

INFORMAÇÃO PARA CONSENTIMENTO DA ENTREVISTA

Chamo-me Madalena Matos, sou Enfermeira e pretendo fazer um estudo que se integra no Mestrado em Comunicação em Saúde da Universidade Aberta de Lisboa. Com ele, pretendo compreender como os doentes expressam e sentem a sua qualidade de vida, no decurso da doença hepática e após transplante. Estou a entrevistar pessoas e a pedir-lhes que relatem as suas experiências face à doença e posteriormente face ao transplante, o que será concretizado através do preenchimento de um questionário.

A Administração deste Hospital e o Director da Unidade de Transplantação deram o seu acordo para esta investigação. Naturalmente, só será integrado neste estudo se assim o desejar e poderá rever a sua decisão em qualquer altura.

A entrevista será gravada em fita magnética. Pode ficar seguro que o seu nome NUNCA será publicado, e só eu, como investigadora, terei acesso às gravações. As informações recolhidas serão anónimas e as gravações destruídas após transcrições de alguns excertos. Julgo que a sua participação não excederá 45 minutos. Pretendo que as conclusões desta investigação possam vir a contribuir para a melhoria da qualidade de vida de todos os que têm doença hepática crónica e para quem o transplante surge como uma forte esperança.

Se concordar em participar, por favor assine no espaço abaixo e obrigado por aceitar dar a sua importante contribuição.

Eu,-----, tomei conhecimento da finalidade do estudo e do que tenho que fazer para participar no mesmo. Fui devidamente esclarecido sobre todos os aspectos que considero importantes e as questões que coloquei foram respondidas. Fui informado que tenho direito a recusar participar e que a minha recusa em fazê-lo não terá consequências para mim. Assim, declaro que aceito participar no estudo.

Assinatura-----data-----

QUESTIONÁRIO SÓCIO – DEMOGRÁFICO

Para conhecê-lo (la)...

1. **Sexo:** Masculino
Feminino

2. **Idade:** _____ anos

3. **Naturalidade:** _____

4. Nível de ensino frequentado

Nenhum
Primária
2º Ciclo

3º Ciclo
Secundário
Superior

5. Estado Civil

Solteiro/a
Casado e/ou união de facto
Viúvo/a
Divorciado/a

6. Agregado familiar

Com quem habita?

Marido/Mulher ou Companheiro/Companheira
Filhos
Pais/Sogros
Outros

7. Situação profissional

- Empregado
- Exercer funções
 - Baixa
- Desempregado
- Reformado
- Por idade
 - Por doença
- Doméstica

8. Qual é a sua religião?

- Católica
- Protestante
- Judaica
- Islâmica
- Budista
- Hindu
- Outra
- Não sou religioso

9. No caso de ser religioso, até que ponto pratica a sua religião?

- Não sou praticante
- Ocasionalmente
- Activamente

GUIÃO DA ENTREVISTA

(ANTES DO TRANSPLANTE HEPÁTICO – LISTA ACTIVA)

- Como tem vivido com a sua doença do fígado, sobretudo nesta fase mais adiantada da doença?
- Encontra alguma causa para a sua doença?
- Referente à doença o que tem sido mais difícil de tolerar? E desde que está em lista activa?
- Onde tem procurado forças para enfrentar a doença? Na religião?
- Que cuidados tem actualmente com a sua saúde?
- A nível familiar tem sentido apoio e compreensão face às limitações que sente?
- E a nível profissional?
- Tem sentido necessidade de apoio psicológico? E de falar com pessoas que tenham já feito um transplante hepático?
- Sente-se satisfeito com a relação que tem com os técnicos de saúde? E com a forma como comunicam consigo?
- Como tem lidado com a espera pelo transplante hepático?
- Que expectativas tem para a sua vida após o Transplante Hepático?
- O que é para si “Qualidade de Vida”?
- A sua qualidade de vida tem sido muito afectada pela sua doença? Como a sente actualmente?

GUIÃO DA ENTREVISTA
(APÓS TRÊS MESES DO TRANSPLANTE HEPÁTICO)

- Como vivenciou o Transplante Hepático?
(Sentimentos e emoções vividos (as) desde que o/a chamaram para ser transplantado)
- Acolhimento e apoio dado pelos técnicos de saúde durante a hospitalização e tratamento
- Satisfação ou não com a relação e a comunicação com os técnicos de saúde
- O que recorda de melhor e pior desde o dia do Transplante?
- Já sentiu alterações na sua qualidade de vida? Se sim, quais?
- O suporte informativo sobre a sua reabilitação tem sido suficiente face às suas necessidades?
- O apoio familiar tem-se mantido?
- Como se sente face à medicação?
- Pensa retomar o seu trabalho?
- As perspectivas que tinha para a sua vida após o transplante têm vindo a realizar-se?
- Como sente que as pessoas olham para si após o transplante?
- Psicologicamente sente-se fortalecido(a) após o transplante?

LDQOL 1.0

(Liver Disease Quality of Life – Qualidade de Vida na Doença Hepática)

INSTRUÇÕES:

Neste questionário queremos conhecer a opinião que tem sobre a sua saúde. Esta informação permitir-nos-á saber como se sente e se pode realizar as suas actividades habituais como fazia antes da sua doença ou transplante hepático.

Este questionário inclui uma grande variedade de perguntas acerca da sua saúde e da sua vida. Interessa-nos saber a sua opinião sobre cada um destes temas.

Há várias perguntas neste questionário que se referem à sua saúde em geral. Outras referem-se ao efeito que a doença ou o transplante hepático tiveram na sua vida. Algumas questões fazem referência às suas limitações devido à doença, e outras ao seu bem-estar. Ainda que algumas perguntas sejam parecidas, o seu significado é diferente.

Por favor, responda a todas as perguntas e escolha apenas uma resposta para cada uma.

Escolha a sua resposta e faça a seguinte marca:



MARQUE APENAS UMA RESPOSTA

1. As perguntas que se seguem referem-se a problemas de saúde que pode ter tido, relacionados com a sua doença ou transplante hepático. Durante as últimas 4 semanas, com que frequência teve os seguintes problemas (pontuando de 1 a 6)?

	Todos ou quase todos os dias	4/5 dias por semana	2/3 dias por semana	1 dia por semana	Menos de 1 dia por semana	Nunca
a. Dores musculares nas pernas ou nos braços	1	2	3	4	5	6
b. Dores noutra parte do corpo	1	2	3	4	5	6
c. Comichão/Prurido	1	2	3	4	5	6
d. Tonturas	1	2	3	4	5	6
e. Dores de cabeça	1	2	3	4	5	6
f. Falta de apetite	1	2	3	4	5	6
g. Alterações no paladar	1	2	3	4	5	6
h. Pés/pernas inchadas	1	2	3	4	5	6
i. Aumento de volume abdominal com líquido (ascite)	1	2	3	4	5	6
j. Alterações da visão	1	2	3	4	5	6
k. Hemorragia nasal	1	2	3	4	5	6
l. Hemorragia gengival	1	2	3	4	5	6
m. Náuseas (enjoo) e/ou vômitos	1	2	3	4	5	6
n. Fezes escuras/negras	1	2	3	4	5	6
o. Necessidade de urinar frequentemente	1	2	3	4	5	6
p. Esgotado/a, exausto/a	1	2	3	4	5	6
q. Dificuldade em respirar ou falta de ar	1	2	3	4	5	6

2. A algumas pessoas as consequências da sua doença ou transplante hepático incomodam-nas na sua vida diária. Durante as últimas 4 semanas, até que ponto as consequências da sua doença ou transplante hepático foram incómodos para si nas seguintes situações?

	Extremamente incómodo	Muito incómodo	Moderadamente incómodo	Um pouco incómodo	Pouco incómodo	Nada incómodo
a. Restrição na quantidade de líquidos	1	2	3	4	5	6
b. Restrição nos alimentos que pode comer	1	2	3	4	5	6
c. Capacidade para realizar tarefas quotidianas (limpezas, reparações,...)	1	2	3	4	5	6
d. Relacionar-se com pessoas fora de casa	1	2	3	4	5	6
e. Fazer actividades no seu tempo livre em casa	1	2	3	4	5	6
f. Capacidade para viajar	1	2	3	4	5	6
g. Vida sexual	1	2	3	4	5	6
h. Medicação que toma	1	2	3	4	5	6

3. Em que medida está ou não de acordo com as seguintes afirmações?

	Concordo totalmente	Concordo bastante	Não sei bem	Discordo bastante	Discordo totalmente
A sua doença ou transplante hepático ocupa-lhe demasiado tempo.	1	2	3	4	5

4. Durante as últimas 4 semanas, com que frequência...

	Sempre	Quase sempre	Algumas vezes	Raramente	Nunca
A sua doença ou transplante hepático o/a fez perder o sentido de humor?	1	2	3	4	5

5. As perguntas que se seguem referem-se a problemas de *concentração* que possa ter tido. Durante as últimas 4 semanas teve alguma destas dificuldades?

	Sempre	Quase sempre	Algumas vezes	Raramente	Nunca
Concentrar-se enquanto está a conversar.	1	2	3	4	5
Concentrar-se numa tarefa ou trabalho.	1	2	3	4	5
Fazer actividades que impliquem pensar ou concentrar-se.	1	2	3	4	5

6. Durante as últimas 4 semanas, com que frequência...

	Sempre	Quase sempre	Algumas vezes	Raramente	Nunca
Teve dificuldade em manter a atenção numa actividade durante muito tempo?	1	2	3	4	5
Esteve confuso ou desorientado?	1	2	3	4	5
Reagiu com lentidão a coisas que lhe disseram ou fizeram?	1	2	3	4	5
Teve dificuldade em raciocinar e resolver problemas?	1	2	3	4	5

7. As perguntas que se seguem referem-se à *memória*. Durante as últimas 4 semanas, com que frequência teve dificuldade em recordar...

	Sempre	Quase sempre	Algumas vezes	Raramente	Nunca
Nomes de pessoas?	1	2	3	4	5
Onde deixou as coisas?	1	2	3	4	5
Coisas que outras pessoas lhe disseram?	1	2	3	4	5
Coisas que leu durante o dia?	1	2	3	4	5

8. Com que frequência, durante as últimas 4 semanas...

	Sempre	Quase sempre	Algumas vezes	Raramente	Nunca
a. Teve problemas de memória?	1	2	3	4	5
b. Esqueceu-se de coisas que se tinham passado há pouco tempo?	1	2	3	4	5

9. Com que frequência, durante as últimas 4 semanas...

	Sempre	Quase sempre	Algumas vezes	Raramente	Nunca
a. Isolou-se dos que o rodeiam?	1	2	3	4	5
b. Foi carinhoso/a para os demais?	1	2	3	4	5
c. Desconsiderou os que o/a rodeiam?	1	2	3	4	5
d. Pediu ou exigiu coisas pouco razoáveis a familiares e amigos?	1	2	3	4	5
e. Foi sociável?	1	2	3	4	5

10. Com que frequência, durante as últimas 4 semanas...

	Sempre	Quase sempre	Algumas vezes	Raramente	Nunca
a. Esteve desanimado/a por causa da sua doença ou transplante hepático?	1	2	3	4	5
b. Sentiu-se frustrado/a com a sua doença ou transplante hepático?	1	2	3	4	5
c. Esteve preocupado/a com a sua doença ou transplante hepático?	1	2	3	4	5
d. Sentiu-se angustiado/a devido à sua doença ou transplante hepático?	1	2	3	4	5

11. As perguntas que se seguem referem-se à sua actividade sexual e satisfação.

Durante as últimas 4 semanas, a falta de interesse sexual causou-lhe algum problema?

Nenhum problema

Poucos problemas

Alguns problemas

Muitos problemas

12. Durante as últimas 4 semanas, a sua doença ou transplante hepático afectou as suas relações sexuais?

Nada

Um pouco

Regular

Bastante

Muito

13. Teve alguma actividade sexual durante as últimas 4 semanas?

SIM 1 (Passe à questão seguinte)

NÃO 2 (Passe à pergunta 16)

14. As seguintes situações causaram-lhe problemas durante as últimas 4 semanas?

		Nenhum	Poucos	Alguns	Muitos
<u>Homens:</u>	a. Dificuldade em ter ou manter uma ereção.	1	2	3	4
	b. Dificuldade em atingir o orgasmo.	1	2	3	4
	c. Capacidade para satisfazer a sua parceira.	1	2	3	4
<u>Mulheres:</u>	d. Lubrificação inadequada.	1	2	3	4
	e. Dificuldade em atingir o orgasmo.	1	2	3	4
	f. Capacidade para satisfazer o seu parceiro.	1	2	3	4

15. Durante as últimas 4 semanas, considera que as suas relações sexuais têm sido satisfatórias?

Muito satisfatórias

Bastante satisfatórias

Nem satisfatórias nem insatisfatórias

Bastante insatisfatórias

Muito insatisfatórias

16. Durante as últimas 4 semanas,

	Sempre	Quase sempre	Algumas vezes	Raramente	Nunca
a. Tem dormido o suficiente para se levantar descansado/a pela manhã?	1	2	3	4	5
b. Tem estado sonolento/a durante o dia?	1	2	3	4	5
c. Tem tido dificuldade em manter-se acordado/a durante o dia?	1	2	3	4	5
d. Tem adormecido durante o dia (5 minutos ou mais)?	1	2	3	4	5
e. Tem conseguido dormir as horas que necessita?	1	2	3	4	5
f. Tem tomado comprimidos para dormir?	1	2	3	4	5

17. Com que frequência, durante as últimas 4 semanas,

	Sempre	Quase sempre	Algumas vezes	Raramente	Nunca
a. Faltou-lhe companhia?	1	2	3	4	5
b. Teve a quem recorrer?	1	2	3	4	5
c. Sentiu-se rejeitado/a?	1	2	3	4	5
d. Sentiu-se isolado/a?	1	2	3	4	5
e. Encontrou companhia quando precisou?	1	2	3	4	5

18. Em que medida está ou não de acordo com as seguintes afirmações?

	Concordo totalmente	Concordo bastante	Não tenho a certeza	Discordo bastante	Discordo totalmente
a. Faço menos planos para o futuro do que antes da minha doença ou transplante hepático.	1	2	3	4	5
b. Confio muito no futuro.	1	2	3	4	5
c. Vejo o futuro muito negro.	1	2	3	4	5
d. Olho para o futuro com esperança.	1	2	3	4	5

19. Em que medida está ou não de acordo com as seguintes afirmações?

	Concordo totalmente	Concordo bastante	Não tenho a certeza	Discordo bastante	Discordo totalmente
a. Algumas pessoas evitam-me por causa da minha doença ou transplante hepático.	1	2	3	4	5
b. Tenho vergonha do meu aspecto físico.	1	2	3	4	5
c. Evito fazer algumas coisas em público por causa da minha doença ou transplante hepático.	1	2	3	4	5
d. Há pessoas que se sentem incomodadas comigo por causa da minha doença ou transplante hepático.	1	2	3	4	5
e. A minha doença ou transplante hepático chama a atenção quando estou em público.	1	2	3	4	5
f. Sinto-me diferente e com defeitos por causa da minha doença ou transplante hepático.	1	2	3	4	5

20. Quando é que lhe diagnosticaram pela primeira vez a sua doença hepática (mais ou menos)?

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Há menos de 6 meses	De 6 a 11 meses	De 12 a 23 meses	De 2 a 5 anos	De 5 a 10 anos	Há mais de 10 anos	Não sei/ Não tenho a certeza

21. Está satisfeito/a com a informação que tem recebido sobre a sua doença ou transplante hepático?

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Muito	Bastante	Razoavelmente	Pouco	Nada

22. Está satisfeito/a com a atenção que a equipe médica lhe concedeu?

Muito

Bastante

Razoavelmente

Pouco

Nada

23. A medicação produz-lhe efeitos indesejáveis?

Muito

Bastante

Razoavelmente

Pouco

Nada

24. Segue correctamente os tratamentos farmacológicos e a dieta?

Muito

Bastante

Razoavelmente

Pouco

Nada

25. Nos últimos 30 dias, quantos dias não pôde trabalhar ou realizar as suas tarefas habituais devido à sua doença ou transplante hepático?

(Escreva um número entre 0 e 30)

Não pude trabalhar ou realizar as minhas tarefas habituais _____ nos últimos 30 dias.

26. Em geral, como qualificaria a gravidade dos sintomas da sua doença ou transplante hepático nas últimas 4 semanas?

Nenhum sintoma

Sintomas leves

Sintomas moderados

Sintomas graves

Sintomas muito graves

27. Como classificaria a sua saúde em geral?

(Marque apenas um número com um círculo)

0

1

2

3

4

5

6

7

8

9

10

A pior saúde possível

Normal/Regular

A melhor saúde possível

1) SÍMPTOMAS RELACIONADOS CON LA ENFERMEDAD HEPÁTICA

" Symptoms of liver disease"

ítems = **17**

- 1a) dolores musculares en piernas o brazos
- 1b) dolor en otra parte del cuerpo
- 1c) picores
- 1d) sensación de mareo
- 1e) dolor de cabeza
- 1f) falta de apetito
- 1g) mal sabor de las comidas
- 1h) hinchazón en los pies /piernas
- 1i) hinchazón abdominal con líquido (ascitis)
- 1j) cambios en la visión
- 1k) sangrado por la nariz
- 1l) sangrado por las encías
- 1m) náuseas y/o vómitos
- 1n) heces oscuras o negras
- 1o) necesidad de orinar a menudo
- 1p) agotado / exhausto
- 1q) dificultad para respirar o falta de aire

Puntuaciones (a, b, c, d, e, f, g, h, i, j, k, l, m, n, o, p, q)

OLD	NEW
1	0
2	20
3	40
4	60
5	80
6 (nunca)	100
999	System missing

2) EFECTOS DE LA HEPATOPATÍA EN LAS ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA

"Effects of liver disease"

ítems= **10**

- 2a) Restricción en la cantidad de líquidos
- 2b) Restricción en los alimentos
- 2c) Capacidad para realizar tareas domésticas
- 2d) Relacionarse con gente fuera de su casa
- 2e) Hacer actividades en su tiempo libre
- 2f) Capacidad para viajar
- 2g) Su vida sexual
- 2h) La medicación le causa molestias

- 2i) Su enfermedad le ocupa demasiado tiempo
- 2j) Su enfermedad le ha hecho perder el sentido del humor

Puntuaciones (a, b, c, d, e, f, g, h)

OLD	NEW
1	0
2	25
3	50
4	75
5 (nada molesto)	100
6	System missing
999	System missing

Puntuaciones (i, j)

OLD	NEW
1	0
2	25
3	50
4	75
5 (nada molesto)	100
999	System missing

3) CONCENTRACIÓN*“Concentration”*

ítems = 7

- 3a) Concentrarse cuando está conversando
- 3b) Concentrarse en una tarea o trabajo
- 3c) Hacer actividades que impliquen pensar y razonar
- 4a) Ha tenido dificultades para mantener la atención
- 4b) Ha estado confuso o desorientado
- 4c) Ha reaccionado con lentitud ante las cosas que le han dicho o le han hecho
- 4d) Ha tenido dificultades para razonar y resolver problemas

Puntuaciones (3a, 3b, 3c, 4a, 4b, 4c, 4d)

OLD	NEW
1	0
2	25
3	50
4	75
5 (nunca)	100
999	System missing

4) MEMORIA*“Memory”*

ítems = 6

- 5a) Nombres de personas
- 5b) Dónde has dejado las cosas
- 5c) Cosas que la gente le ha dicho
- 5d) Cosas que ha leído
- 6a) Ha tenido problemas de memoria
- 6b) Ha olvidado cosas que han pasado

Puntuaciones (5a, 5b, 5c, 5d, 6a, 6b)

OLD	NEW
1	0
2	25
3	50
4	75
5 (nunca)	100
999	System missing

5) CALIDAD DE LA INTERACCIÓN SOCIAL*“ Quality of Social Interaction ”*

ítems = 5

- 7a) Se ha aislado de los que le rodean
 7b) Ha sido cariñoso con los demás
 7c) Ha sido desconsiderado con los que le rodean
 7d) Ha pedido o exigido cosas poco razonables a la familia o amigos
 7e) Ha sido sociable

Puntuaciones (7a, 7c, 7d)

OLD	NEW
1 (siempre)	0
2	25
3	50
4	75
5 (nunca)	100
999	System missing

Puntuaciones (7b, 7e)

OLD	NEW
1 (siempre)	100
2	75
3	50
4	25
5 (nunca)	0
999	System missing

6) PREOCUPACIÓN POR EL FUTURO*“ Health distress”*

ítems = 4

8a) Ha estado desanimado por la enfermedad o el trasplante

8b) Ha estado frustrado por la enfermedad o el trasplante

8c) Ha estado preocupado por la enfermedad o el trasplante

8d) Ha estado agobiado por la enfermedad o el trasplante

Puntuaciones (8a, 8b, 8c, 8d)

OLD	NEW
1 (siempre)	0
2	25
3	50
4	75
5 (nunca)	100
999	System missing

7) PROBLEMAS DE SUEÑO*“Sleep”*

ítems = 6

14a) Duerme lo suficiente para levantarse descansado por la mañana

14b) Se encuentra somnoliento y dormido durante el día

14c) Tiene problemas para mantenerse despierto durante el día

14d) Se ha quedado dormido durante el día (5 minutos o más)

14e) Consigue dormir las horas que necesita

14f) Toma pastillas para dormir

Puntuaciones (14a, 14e)

OLD	NEW
1 (siempre)	100
2	75
3	50
4	25
5 (nunca)	0
999	System missing

Puntuaciones (14b, 14c, 14d, 14f)

OLD	NEW
1 (siempre)	0
2	25
3	50
4	75
5 (nunca)	100
999	System missing

8) AISLAMIENTO SOCIAL*“Loneliness”*

ítems = 5

- 15a) Le ha faltado compañía
 15b) Ha tenido a quien acudir
 15c) Se ha sentido rechazado
 15d) Se ha sentido aislado
 15e) Ha encontrado compañía cuando la necesitaba

Puntuaciones (15a, 15c, 15d)

OLD	NEW
1 (siempre)	0
2	25
3	50
4	75
5 (nunca)	100
999	System missing

Puntuaciones (15b,15e)

OLD	NEW
1 (siempre)	100
2	75
3	50
4	25
5 (nunca)	0
999	System missing

9) PREOCUPACIÓN POR LA ENFERMEDAD*“ Hopelessness”*

ítems = 4

16a) Hago menos planes de futuro que antes de la enfermedad o trasplante

16b) Confío mucho en el futuro

16c) Veo el futuro muy negro

16d) Veo el futuro con esperanza

Puntuaciones (16a, 16c)

OLD	NEW
1 (siempre)	0
2	25
3	50
4	75
5 (nunca)	100
999	System missing

Puntuaciones (16b, 16d)

OLD	NEW
1 (siempre)	100
2	75
3	50
4	25
5 (nunca)	0
999	System missing

10) ESTIGMA / IMAGEN CORPORAL*“Stigma of Liver Disease”*

ítems = 6

- 17a) Algunas personas me evitan
- 17b) Me avergüenza mi aspecto físico
- 17c) Evito hacer algunas cosas en publico
- 17d) Hay gente que se siente incómoda
- 17e) Llamo la atención en público
- 17f) Me siento diferente y con defectos

Puntuaciones (a, b, c, d, e, f)

OLD	NEW
1 (siempre)	0
2	25
3	50
4	75
5 (nunca)	100
999	System missing

11) FUNCIONAMIENTO SEXUAL*“Sexual Functioning”*

ítems = 3

9a) Falta de interés sexual

10b) su enfermedad ha afectado las relaciones sexuales

13c) Sus relaciones sexuales han sido satisfactorias

Puntuaciones (9a)

OLD	NEW
1	100
2	66,6
3	33,3
4	0
999	System missing

Puntuaciones (10b, 13c)

OLD	NEW
1	100
2	75
3	50
4	25
5	0
999	System missing

12) PROBLEMAS SEXUALES*"Sexual Problem"*

ítems= 3 (homes) i 3 (dones)

- 9a) Dificultades para tener una erección
- 9b) Dificultades para tener un orgasmo
- 9c) Capacidad para satisfacer a la pareja

HOMES

- 9d) Inadecuada lubricación
- 9e) Dificultad para tener un orgasmo
- 9f) Capacidad para satisfacer a la pareja

DONES

Puntuaciones

OLD	NEW
1	100
2	66,6
3	33,3
4	0
999	System missing

QUADRO 6 – Classificação de Child modificada ou Child-Pugh-Turcotte

Pontos	1	2	3
Encefalopatia	Ausente	I/II	III/IV
Ascite	Ausente	Ligeira	Moderada a grave
Bilirrubina (mg/dl)	<2	2 - 3	>3
Albumina (g/dl)	>3,5	2,8 - 3,5	<2,8
Tempo de protrombina em segundos acima do control	<4	4 - 6	>6
Ou INR	<1,7	1,7 - 2,3	>2,3
Para cirrose biliar primária, Colangite Esclerosante Primária, ou outra doença colestática: Bilirrubina (mg/dl)	<4	4 - 10	>10

Fonte: Perdigoto & Monteiro, 2003, p.48

QUADRO 7 – Critérios UNOS para inclusão dos doentes em lista de espera para Transplante Hepático

Estádio 1

Doentes com falência hepática aguda (hepatite aguda fulminante) com início dos sintomas dentro de 8 semanas e 1 dos seguintes critérios:

Grau 2 de encefalopatia

Bilirrubina total > 15mg/dl

INR > 222,5

Hipoglicémia (< 50mg/dl)

Doentes com disfunção primária do enxerto transplantado dentro de 7 dias.

Doentes com trombose da artéria hepática, dentro de 7 dias do transplante.

Doentes com doença de Wilson com falência hepática aguda.

Estádio 2A

Doentes com cirrose hepática com uma pontuação de Child > 10, ou internados numa UCI com esperança de vida menor que 7 dias.

Hemorragia digestiva por rotura de varizes esofágicas que não seja possível de tratamento com TIPS ou shunt cirúrgico; síndrome hepatorenal.

Ascite refractária / hidrotórax.

Grau III/IV de encefalopatia, sem resposta à terapêutica.

Contra-indicações ao estágio 2 A

Sépsis com origem extra-hepática.

Necessidades de dose elevadas de amins para manter TA adequada.

Falência multi-orgânica.

Estádio 2B

Doentes com cirrose com pontuação de Child > 7 com uma das seguintes indicações:

Hemorragia por varizes esofágicas refractária à terapêutica.

Síndrome hepatorenal.

Peritonite bacteriana espontânea.

Ascite refractária / hidrotórax.

Os doentes com carcinoma hepatocelular, sem metástases, com um nódulo < 5 cm ou até 3 nódulos de 3 cm, que não sejam ressecáveis.

Estádio 3

Doentes com cirrose com pontuação de Child > 7

Mapa de Transplantações

Janeiro a Dezembro 2005

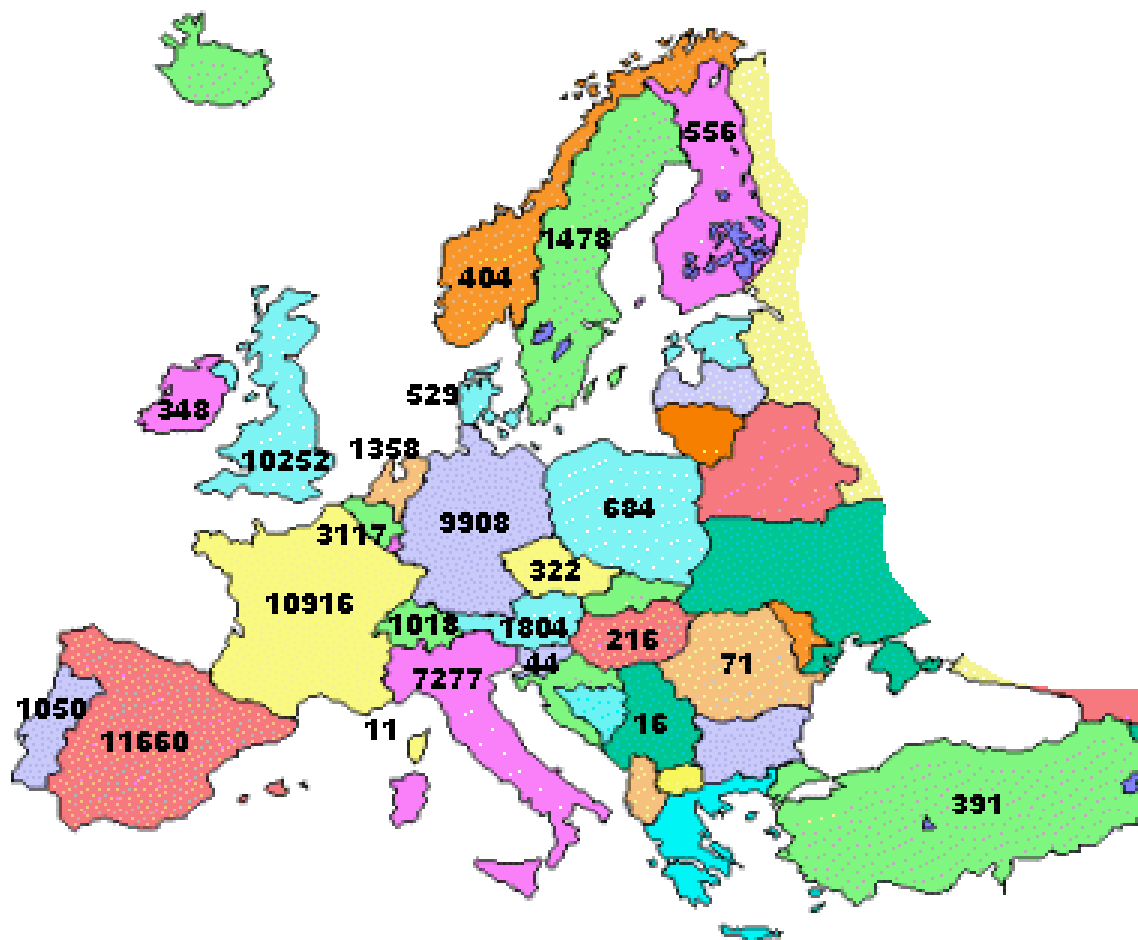
G.C.C.O.T.	Rim	Fígado	Coração	Pâncreas	Intestino	Pulmão	Córnea	Medula
Santo António								
Hospital Geral de Santo António - Porto	72	63		9			72	
Hospital Senhora de Oliveira - Guimarães							8	
Centro Hospitalar V. N. Gaia								
S. João								
Hospital S. João - Porto	37		4				123	40
Unidade Local de Saúde de Matosinhos							10	
H.U.C.								
Hospitais Universidade Coimbra	97	39	30				103	19
Hospital São Sebastião - St.ª Maria da Feira							17	
Hosp. Divino Espírito Santo - Ponta Delgada								
S. José								
Hospital S. José - Lisboa							61	
Hospital St. António dos Capuchos - Lisboa							64	39
Hospital Curry Cabral - Lisboa	30	83						
Hospital Garcia Orta - Lisboa	15							
Hospital Santa Marta - Lisboa			7			2		
C. Oftalm. Lisboa							1	
Hospital Central do Funchal								
Santa Maria								
Hospital Santa Maria - Lisboa	48						21	44
Hospital Egas Moniz - Lisboa							4	
Hospital Santa Cruz - Lisboa	65		5					
IPO - Porto								83
IPO - Lisboa								80
Hospital C. V. Portuguesa - Lisboa	16							
Inst. Oftalm. Gama Pinto - Lisboa							14	
Hospitais Privados								
TOTAL	380	185	46	9	0	2	498	305

Gráfico 2

Transplantações Hepáticas em 23 Países Europeus
entre 05/1968 – 12/2004

EUROPEAN LIVER TRANSPLANT REGISTRY

23 countries - 129 active institutions
63,430 transplantations - 56,863 patients
05/1968 - 12/2004



ORGANIZAÇÃO PORTUGUESA DE TRANSPLANTAÇÃO

Despacho 257/96 da Ministra da Saúde

D.R. n.º 204, 2ª Série de 03.09.96

Despacho 362/2004 do Ministro da Saúde

D.R. n.º 6, 2ª Série de 08.01.2004

Despacho 10937/2005 do Ministro da Saúde

D.R. n.º 94, 2ª Série de 16.05.2005

CONSELHO DE TRANSPLANTAÇÃO

Despacho 4100/2005 do Ministro da Saúde

D.R. n.º 39, 2ª Série de 24.02.2005

Despacho 10937/2005 do Ministro da Saúde

D.R. n.º 94, 2ª Série de 16.05.2005

GABINETES DE COORDENAÇÃO DE COLHEITA DE ÓRGÃOS E TRANSPLANTAÇÃO (GCCOT)

Despacho 257/96 da Ministra da Saúde

D.R. n.º 204, 2ª Série de 03.09.96

COORDENADOR NACIONAL DA O.P.T.

Despacho 21716/2004 do Ministro da Saúde

D.R. n.º 250, 2ª Série de 23.10.2004

ADJUNTOS DO COORDENADOR NACIONAL DA O.P.T.

Despacho 26450/2004 do Ministro da Saúde

D.R. n.º 298, 2ª Série de 22.12.2004

CENTROS DE HISTOCOMPATIBILIDADE

Portaria n.º 110/83 de 21 de Fevereiro

D.R. n.º 42, 1ª Série de 21.02.83

LEI DOS TRANSPLANTES

Lei n.º 12/93 de 22 de Abril

D.R. n.º 94, 1ª Série A de 22.04.93

CENTROS DE TRANSPLANTAÇÃO

Portaria n.º 31/2002 de 08 de Janeiro

D.R. n.º 6, 1ª Série B de 08.01.2002

INCENTIVOS À COLHEITA E TRANSPLANTAÇÃO DE ÓRGÃOS E TECIDOS

Despacho 3549/2001 da Ministra da Saúde

D.R. n.º 43, 2ª Série de 20.02.2001

Rectificação 1303/2001 da Secretária Geral da Saúde

D.R. n.º 125, 2ª Série de 30.05.2001

CRITÉRIOS DE MORTE CEREBRAL

Declaração da Ordem dos Médicos, prevista no artigo 12 da Lei n.º 12/93 de 22 de Abril

D.R. n.º 235, 1ª Série B de 11.10.94

Lei n.º 141/99 da Assembleia da República

D.R. n.º 201, 1ª Série A de 28.08.99

DADOR - RECEPTOR

Despacho 10507/2000 da Ministra da Saúde

D.R. n.º 119, 2ª Série de 23.05.2000

Rectificação 1962/2000 ao Despacho 10507/2000 da Ministra da Saúde

D.R. n.º 165, 2ª Série de 19.07.2000

REGISTO NACIONAL DE NÃO DADORES (RENDA)

Decreto-Lei n.º 244/94 de 26 de Setembro

D.R. 223, 1ª Série A de 26.09.1994

FICHEIRO AUTÓNOMO DO REGISTO NACIONAL DE NÃO DADORES (RENDA)

Decreto-Lei n.º 274/99 de 22 de Julho

D.R. 169, 1ª Série A de 22.07.1999

Maria Madalena Correia Saraiva Pinto Cardoso de Matos

**IMPACTO DA DOENÇA E DO TRANSPLANTE
HEPÁTICO
NA QUALIDADE DE VIDA DE DOENTES COM
CIRROSE:
ESTUDO EXPLORATÓRIO**

**DISSERTAÇÃO PARA OBTENÇÃO DO GRAU DE
MESTRE EM COMUNICAÇÃO EM SAÚDE**

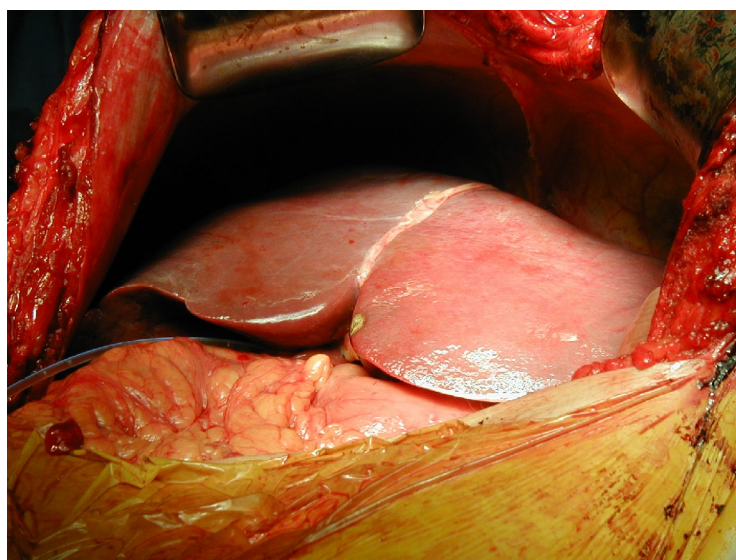
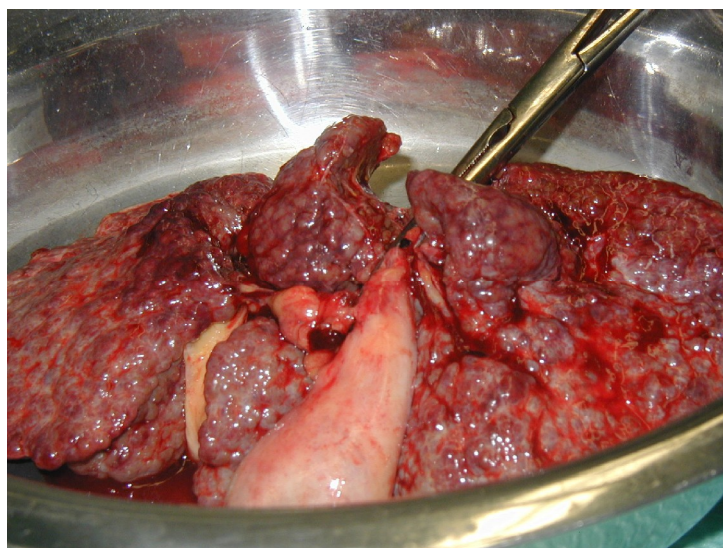
Orientadora: Professora Doutora Natália Ramos

Universidade Aberta

Lisboa, Janeiro 2007

Maria Madalena Correia Saraiva Pinto Cardoso de Matos

**IMPACTO DA DOENÇA E DO TRANSPLANTE HEPÁTICO
NA QUALIDADE DE VIDA DE DOENTES COM CIRROSE:
ESTUDO EXPLORATÓRIO**



**DISSERTAÇÃO PARA OBTENÇÃO DO GRAU DE
MESTRE EM COMUNICAÇÃO EM SAÚDE**

Orientadora: Professora Doutora Natália Ramos

Universidade Aberta

Lisboa, Janeiro 2007

Mensagem de um dador anónimo

Não chamem o meu falecimento de leito da morte, mas de leito da vida.

Dêem minha visão ao homem que jamais viu o raiar do sol, o rosto de uma criança ou o amor nos olhos de uma mulher.

Dêem meu coração a uma pessoa cujo coração apenas experimentou dias infindáveis de dor.

Dêem meu sangue ao jovem que foi retirado dos destroços de seu carro, para que ele possa viver para ver os seus netos brincarem.

Dêem os meus rins às pessoas que precisam de uma máquina para viver de semana em semana.

Retirem meus ossos, cada músculo, cada fibra e nervo do meu corpo e encontrem um meio para fazer uma criança inválida caminhar.

Explore cada canto do meu cérebro. Retirem minhas células, se necessário, e deixem-nas crescerem para que, um dia, um menino mudo possa ouvir o gritar em um momento de felicidade ou uma menina surda possa ouvir o barulho da chuva de encontro à sua janela.

Queimem o que restar de mim e espalhem as cinzas ao vento, para ajudarem as flores brotarem.

Se tiverem que enterrar algo, que sejam meus erros, minhas fraquezas e todo o mal que fiz aos meus semelhantes.

Dêem meus pecados ao diabo. Dêem minha alma a Deus.

Se, por acaso, desejarem lembrar-se de mim, façam-no com acção ou palavra amiga a alguém que precise de vocês.

Se fizerem tudo o que pedi, estarei vivo para sempre.

À minha amiga CÉU

A sua vitória sobre a doença inspirou este trabalho.

AGRADECIMENTOS

Gostaria de saber exprimir à Prof. Doutora Natália Ramos o meu agradecimento pela sabedoria com que me orientou durante todo o percurso que culminou com a elaboração desta tese. Sempre disponível, sempre capaz de uma palavra de confiança e de incentivo, é credora dos meus mais profundos sentimentos de gratidão e respeito.

Ao Director da Unidade de Transplante do Hospital Curry Cabral, Dr. Eduardo Barroso, gostaria de transmitir o meu enorme apreço não só pelas suas inigualáveis qualidades de cirurgião, mas também pelo seu generoso gesto de “abrir as portas” da Unidade que dirige a alguém que vinha de fora, o que é revelador de uma visão só ao alcance dos verdadeiros líderes. A forma como me acolheu e me integrou no grupo foi decisiva para a hospitalidade por todos demonstrada. Não esquecerei o grande privilégio que tive em me poder integrar numa equipa tão empenhada e tão bem dirigida.

À equipa da Unidade de Transplante, o meu muito obrigada. Agradeço ao Dr. João Pena e à Prof. Doutora Estela Monteiro a generosidade das suas palavras na apresentação do projecto de investigação. À Dra. Ana Morbey, junto de quem dei os primeiros passos no delineamento desta tese, o seu imediato e incondicional apoio. Aos restantes hepatologistas, Dra. Isabel Carrilho, Dr. António Freire e Dr. Júlio Veloso, o terem-me acolhido com tanta simpatia. A toda a equipa cirúrgica, em particular aos Drs. Américo Martins, João Rebelo de Andrade e Paulo Soares Mira, com cuja disponibilidade pude sempre contar.

Agradeço às minhas colegas enfermeiras, o acolhimento que me dispensaram. Gostaria de salientar a Enf^a Chefe Fernanda Moreno, sempre solidária e disponível, e muito particularmente a Enf^a Margarida que foi exemplar na programação das entrevistas com os doentes.

Aos secretários da Unidade, em particular ao Sr. João, o meu reconhecimento por toda a ajuda e simpatia que sempre me dispensaram.

Aos Doentes, porque sem eles não teria sido possível fazer esta investigação. Com o seu admirável contributo, foi possível estudar e analisar a problemática da qualidade de vida antes e depois do transplante.

À minha família que, não obstante os sacrifícios a que foi sujeita, funcionou sempre com uma âncora, e foi capaz de exprimir os valores de amor, solidariedade e entreaajuda com clareza suficiente para que eu me sentisse sempre encorajada. Em particular, gostaria de deixar uma palavra ao meu querido marido que, com o seu amor, apoio e paciência, deu serenidade a este percurso. Aos meus filhos Inês e Daniel que, cada um com o seu saber, me incentivaram nos momentos difíceis e me proibiram de desistir. Obrigada, meus queridos filhos, por terem sabido esperar sempre com um sorriso e sem nada me cobrarem.

Às minhas colegas que sempre mostraram disponibilidade para me substituir e me incentivaram a continuar, sem nunca terem uma palavra de recriminação mesmo quando eu as sobrecarreguei. Obrigada por contar convosco neste projecto que decidi abarcar e que agora chega ao fim.

A todos os amigos que de uma forma carinhosa sempre me incentivaram.

RESUMO

O Transplante Hepático é um dos reflexos do avanço da Medicina no tratamento de algumas doenças hepáticas graves, às quais antigamente não se sobrevivia. É um processo longo, em que desde a tomada de decisão por este processo terapêutico, passando pelas expectativas em torno do transplante, pelo isolamento afectivo e sensorial, pelo stress e tensões constantes, requer todo um processo de adaptação psicológica com dimensões cognitivas e emocionais. É realizado em Portugal há 14 anos em três Unidades no País (Lisboa, Porto e Coimbra).

A presente investigação, teve como finalidade a realização de um estudo exploratório e descritivo, enquadrado no paradigma qualitativo e quantitativo, onde se pretendeu conhecer o impacto da doença e do transplante hepático na qualidade de vida de doentes com cirrose. Neste contexto, pretendemos enfatizar a experiência humana da cirrose tal como é vivida, colectando materiais predominantemente narrativos, onde foram estudados aspectos relativos às percepções, pensamentos e sentimentos dos doentes com expectativa de transplante hepático e já transplantados, comparando a qualidade de vida na fase terminal da cirrose, 6 meses e 1 ano após o transplante hepático.

Foi constituída uma amostra não probabilística de 61 participantes da Unidade de Transplante do Hospital Curry Cabral (Hospital Público de Lisboa) utilizando uma técnica de amostragem de conveniência, onde se constituiu uma amostra de 28 participantes em lista activa para transplante, 18 participantes com seis meses de transplante e 15 participantes com 1 ano de transplante. De acordo com a conceptualização, desenvolvemos um estudo transversal com metodologia mista, em que a colheita de dados foi feita com base no inquérito sob a forma de entrevista semi-estruturada, com a aplicação da versão espanhola traduzida para português do instrumento LDQOL 1.0. Após a transcrição integral da análise de conteúdo das entrevistas e da análise dos dados dos questionários com o apoio do *software* informático (*SPSS 13.0*), foram retiradas como principais conclusões:

- Má qualidade de vida dos participantes em fase terminal da cirrose, com perca acentuada da independência, limitações progressivas, partilhando entre si problemas físicos e psicossociais semelhantes.
- O sucesso do procedimento cirúrgico traz melhoria significativa, apesar do acompanhamento médico para o resto das suas vidas com a permanente toma de drogas imunossupressoras para evitar a rejeição do enxerto.

- Melhoria acentuada da qualidade de vida ao ano de transplante, com menor expressão aos 6 meses de transplantação, referente aos sintomas relacionados com a doença, transplante e funcionamento físico.
- Melhoria menos acentuada da qualidade de vida referente ao funcionamento psicológico e social dos participantes transplantados
- Necessidade de intensificação de programas psicossociais e de acompanhamento psicológico nos doentes com patologia associada ao transplante hepático
- A aplicação estruturada da avaliação da qualidade de vida em doentes hepáticos referenciados para transplante ou já transplantados pode ser de mais valia para a decisão do transplante e reabilitação em saúde.
- As doenças autoinfligidas, no caso doentes com cirrose alcoólica e cirrose viral por comportamentos de risco, devem ser socialmente prevenidas mas medicamente tratadas da mesma forma que outras cirroses terminais.

ABSTRACT

The liver transplant is one of the consequences of the advance in medicine in the treatment of some acute hepatic illnesses, to which patients did not survive in the past.

It is a long process since the decision is taken for this therapeutic process, including the expectations around the transplant, the affective and sensorial isolation, the stress and constant pressure, which requires a full process of psychological adaptation with emotional and cognitive dimensions. This has been done in Portugal for the last 14 years in three hospital units of the country (Lisbon, Oporto and Coimbra).

The current investigation consisted in an exploratory and descriptive study, both qualitative and quantitative, with the intention of knowing the impact of the illness and liver transplant in the quality of life of the patients with cirrhosis. In this context, we try to emphasize the human experience of cirrhosis as it is lived, by collecting essentially narrative material, where the relative aspects of the perception, thoughts and feelings of the hepatic patients with expectations of transplant or already transplanted were studied, by comparing the quality of life in the terminal phase of the cirrhosis, 6 months and 1 year after the liver transplant.

A non-probabilistic sample was gathered of 61 patients of the Transplant Unit of the Curry Cabral Hospital (a public Lisbon hospital). A technical convenience sample was used, where 28 patients in the waiting list for transplant, 18 patients with six months transplants and 15 patients with one year transplants were included. We carried out a transversal study with mixed methodology. The data was obtained based on a semi-structured interview inquest by making use of the Spanish version translated into Portuguese of the LDQOI 1.0 instrument. After the complete transcription of the analysis of the contents of the interviews and the questionnaires with the support of computer software (*SPSS 13.0*), the following conclusions were reached:

- Bad quality of life of the participants in the terminal phase of cirrhosis with a significant loss of independence and progressive limitations, sharing amongst them similar physical and psycho-social problems.
- The success of the surgical process reflects significant improvement in spite of the need of medical support for the rest of their lives, with the permanent ingestion of immune-depressive drugs to avoid the rejection of the transplant.

- A perceptible improvement in the quality of life one year after the transplant, with a lesser expression at six months after the operation, when referring to the symptoms related to the illness transplant and physical functioning.
- A less perceptible improvement in the quality of life with reference to psychological and social behaviour of the transplanted participants.
- A need to intensify the psycho-social programmes and the psychological and social support of the transplanted participants.
- The structured application of the evaluation of the quality of life of hepatic patients awaiting transplant or already transplanted, may be a good contribute for the transplant's decision and the rehabilitation in health.
- The self-provoked illnesses, in the case of the alcoholic and viral cirrhosis by risk behaviours must be socially prevented but medically treated in the same way as other terminal cirrhosis.

ÍNDICE

<i>INTRODUÇÃO</i>	17
-------------------------	----

PARTE I

ENQUADRAMENTO TEÓRICO

CAPÍTULO I

PSICOLOGIA DA SAÚDE

<i>1.1. MODELOS DE CONCEBER A SAÚDE E A DOENÇA</i>	24
<i>1.1.1. A Saúde</i>	26
<i>1.1.2. A Doença</i>	27
<i>1.1.2.1. Doença Crónica</i>	29
<i>1.2. IMPACTO PSICOLÓGICO DA DOENÇA FÍSICA</i>	32
<i>1.3. ADAPTAÇÃO PSICOSSOCIAL À DOENÇA</i>	34
<i>1.3.1. Stress e Coping</i>	35
<i>1.3.2. Suporte Social</i>	39
<i>1.4. COMUNICAR EM CONTEXTO DE CUIDADOS DE SAÚDE</i>	42

CAPÍTULO II

QUALIDADE DE VIDA

<i>2.1. QUALIDADE DE VIDA: O CONCEITO</i>	47
<i>2.1.1. Modelos e Abordagens Teóricas sobre Qualidade de vida</i>	51
<i>2.2. QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA COM A SAÚDE</i>	53
<i>2.3. AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA</i>	56

CAPÍTULO III

TRANSPLANTAÇÃO

3.1. TRANSPLANTAÇÃO DE ÓRGÃOS	62
3.1.1. <u>Colheita de Órgãos – Enquadramento Legal em Portugal</u>	64
3.1.2. <u>Dador Cadáver / Dador Vivo</u>	69
3.1.3. <u>A Imunologia e a Transplantação</u>	70
3.2. FÍGADO E HEPATOPATIA	72
3.2.1. <u>Cirrose Hepática</u>	78
3.2.2. <u>Referenciação para Transplantação Hepática</u>	82
3.3. TRANSPLANTAÇÃO HEPÁTICA NO MUNDO E EM PORTUGAL	87
3.3.1. <u>Acto Cirúrgico</u>	91
3.3.2. <u>Regresso a Casa</u>	93
3.3.3. <u>Sobrevida pós Transplante</u>	96
3.4. TRANSPLANTAÇÃO HEPÁTICA E QUALIDADE DE VIDA	100
3.5.1. <u>Qualidade de Vida antes e depois do Transplante</u>	100

PARTE II

INVESTIGAÇÃO EMPÍRICA

CAPÍTULO IV

METODOLOGIA

4.1. CARACTERIZAÇÃO DO CONTEXTO INSTITUCIONAL DA INVESTIGAÇÃO (UNIDADE DE TRANSPLANTAÇÃO DO HOSPITAL CURRY CABRAL)	110
4.1.1. <u>Da Consulta à entrada em Lista Activa para Transplante</u>	111
4.1.2. <u>Do Transplante ao Regresso a Casa</u>	114
4.2. QUESTÕES E OBJECTIVOS DE INVESTIGAÇÃO	117
4.3. JUSTIFICAÇÃO DO ESTUDO	118
4.4. INSTRUMENTOS DE PESQUISA.....	119
4.5. CRITÉRIOS DE SELECÇÃO DA AMOSTRA	121
4.6. PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS	123
4.7. VALIDADE	130

CAPÍTULO V

RESULTADOS DA INVESTIGAÇÃO

5.1. APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS.....	131
5.1.1. <u>Caracterização Sócio - Demográfica da Amostra</u>	131
5.1.2. <u>Caracterização Clínica da Amostra</u>	138

PRÉ TRANSPLANTE HEPÁTICO (Lista Activa)

5.1.3. <u>Conhecimento da fase terminal da cirrose</u>	145
5.1.3.1. <i>Vivência deste período da doença</i>	146
5.1.3.2. <i>Sentimentos/Atitudes face ao actual período da doença</i>	146
5.1.3.3. <i>Preocupação com a saúde</i>	148
5.1.3.4. <i>Percepção sobre a qualidade de vida relacionada com a doença</i>	149
5.1.4. <u>Conhecimento da necessidade de transplantação hepática e entrada para lista activa</u>	151
5.1.4.1. <i>Sentimentos/Atitudes face ao facto de estar em lista activa para transplante hepático</i>	152
5.1.4.2. <i>Informação fornecida sobre a doença e transplante</i>	153
5.1.4.3. <i>Sentimentos face à equipa médica</i>	154
5.1.4.4. <i>Suporte para enfrentar a doença e transplante</i>	155
5.1.4.5. <i>Percepção de como o transplante pode alterar o seu futuro...</i>	157

6 MESES E 1 ANO APÓS TRANSPLANTE HEPÁTICO

5.1.5. <u>Sentimentos/Atitudes face ao transplante hepático</u>	159
5.1.5.1. <i>Sentimentos/atitudes face aos resultados do transplante</i>	160
5.1.5.2. <i>Sentimentos/atitudes face ao novo órgão</i>	162
5.1.5.3. <i>Sentimentos/atitudes face à Unidade de Transplante</i>	163
5.1.5.4. <i>Sentimentos face à equipa médica</i>	163
5.1.5.5. <i>Suporte para enfrentar o transplante</i>	165
5.1.5.6. <i>Preocupação actual com a saúde</i>	166
5.1.5.7. <i>Percepção de como o Transplante alterou a sua vida</i>	167

5.2. ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	172
5.2.1. <u>Sintomas relacionados com a cirrose/transplante hepático e respectivos tratamentos</u>	174
5.2.1.1. <i>Perturbações do sono e repouso</i>	189
5.2.1.2. <i>Sintomas relacionados como os efeitos secundários dos medicamentos</i>	192
5.2.2. <u>Funcionamento físico antes e depois do transplante</u>	195
5.2.2.1. <i>Efeitos da doença/transplante nas actividades diárias</i>	195
5.2.2.2. <i>Independência</i>	201
5.2.2.3. <i>Capacidade para trabalhar</i>	202
5.2.2.4. <i>Capacidade de realizar actividades relacionadas com alimentação e dieta</i>	204
5.2.3. <u>Funcionamento psicológico antes e depois do transplante</u>	207
5.2.3.1. <i>Ansiedade/Depressão - Alegria/ Satisfação</i>	207
5.2.3.2. <i>Memória</i>	209
5.2.3.3. <i>Concentração</i>	211
5.2.3.4. <i>Percepção de bem-estar</i>	214
5.2.3.5. <i>Espiritualidade</i>	216
5.2.3.6. <i>Preocupação com o futuro</i>	217
5.2.3.7. <i>Preocupação com a doença /transplante</i>	220
5.2.3.8. <i>Auto-imagem /Estigma corporal</i>	224
5.2.4. <u>Funcionamento social antes e depois do transplante</u>	227
5.2.4.1. <i>Qualidade da interacção social</i>	227
5.2.4.2. <i>Isolamento social</i>	230
5.2.4.3. <i>Funcionamento sexual e problemas sexuais</i>	236
 CONCLUSÃO / SUGESTÕES	 248
 BIBLIOGRAFIA	 265
<u>Bibliografia relacionada com o Método</u>	265
<u>Bibliografia relacionada com o Tema</u>	266

ANEXOS	275
<i>ANEXO I – AUTORIZAÇÃO DA ADMINISTRAÇÃO DO HCC</i>	276
<i>ANEXO II – INFORMAÇÃO PARA CONSENTIMENTO DA ENTREVISTA</i> ..	278
<i>ANEXO III – QUESTIONÁRIO SÓCIO DEMOGRÁFICO</i>	280
<i>ANEXO IV – GUIÕES DAS ENTREVISTAS</i>	283
<i>ANTES DO TRANSPLANTE HEPÁTICO</i>	284
<i>APÓS SEIS MESES E UM ANO DO TRANSP. HEPÁTICO</i>	285
<i>ANEXO V – QUESTIONÁRIO LDQOL 1.0</i>	286
<i>ANEXO VI – TRANSFORMAÇÃO DAS PONTUAÇÕES DO QUESTIONÁRIO</i> <i>LDQOL 1.0</i>	294
<i>ANEXO VII – Mail da Dra. Teresa Casanovas Taltavul</i>	306
 QUADROS	 308
<i>QUADRO 1 – Conceitos de qualidade de vida</i>	49
<i>QUADRO 2 – Definições de Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde</i>	54
<i>QUADRO 3 – Medidas Globais de Avaliação da Qualidade de Vida</i>	59
<i>QUADRO 4 – Dimensões da Qualidade de Vida</i>	60
<i>QUADRO 5 – Indicações para Transplante Hepático</i>	83
<i>QUADRO 6 – Classificação de Child modificada ou Child-Pugh-Turcotte</i> ...	309
<i>QUADRO 7 – Critérios UNOS para inclusão dos doentes em lista de espera</i> <i>para transplante hepático</i>	310
<i>QUADRO 8 – Conhecimento da fase terminal da cirrose</i>	145
<i>QUADRO 9 – Conhecimento da necessidade de transplantação hepática</i>	151
<i>QUADRO 10 – Sentimentos/Atitudes face ao transplante hepático</i>	159
 GRÁFICOS	 311
<i>GRÁFICO 1 – Mapa de Transplantações em Portugal no ano de 2005</i>	313
<i>GRÁFICO 2 – Transplantações Hepáticas em 23 Países Europeus entre 05/1968</i> <i>– 12/2004</i>	314
<i>GRÁFICO 3 – Evolução dos 63,430 Transplantes Hepáticos na Europa</i>	88
<i>GRÁFICO 4 – Indicações Primárias para Transplantação Hepática na</i> <i>Europa</i>	89

<i>GRÁFICO 5 – Indicações Primárias para Transplantação Hepática em 31169 Cirroses na Europa.....</i>	<i>90</i>
<i>GRÁFICO 6 – Sobrevida do doente e do enxerto após Transplantação Hepática na Europa entre 1968 /1988 e após 1988.....</i>	<i>96</i>
<i>GRÁFICO 7 - A Sobrevivência dos Doentes que tiveram como primeira indicação para Transplante Hepático a Cirrose</i>	<i>97</i>
<i>GRÁFICO 8 – Mortalidade e Retransplantação na Europa</i>	<i>98</i>
<i>GRÁFICO 9 e 10 – Sobrevida Actuarial Global</i>	<i>99</i>
<i>LEGISLAÇÃO</i>	<i>316</i>

SIGLAS E ABREVIATURAS

CBP – Cirrose Biliar Primária

CEP – Colangite Esclerosante Primária

CH – Cirrose hepática

CHS – Centros de Histocompatibilidade do Sul

CIPE/ICNP – Conselho Internacional par a Prática de Enfermagem

CNECV – Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida

DHC – Doença Hepática Crónica

ELTR – European Liver Transplant Registry

ETCO – European Transplant Coordinators Organisation

GCCOT – Gabinete de Coordenação de Colheita de Órgãos e Transplantação

HCC – Hospital Curry Cabral

MELD – Model of End Stage Liver Disease

OMS – Organização Mundial de Saúde

OPT – Organização Portuguesa de Transplantação

PAF – Polineuropatia Amilodóitica Familiar (doença dos pézinhos)

QDV – Qualidade de Vida

QDVRS – Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde

RENDA – Registo Nacional de Não Dadores

SPT – Sociedade Portuguesa de Transplantação

SNS – Serviço Nacional de Saúde

TAC – Tomografia Axial Computorizada

TH – Transplante Hepático

UNOS – United Net Organ Sharing

UT – Unidade de Transplante

WHOQOL – World Health Organization Quality of Life

VHB – Vírus da Hepatite B

VHC – Vírus da Hepatite C

INTRODUÇÃO

A inspiração para esta dissertação nasceu da vivência do percurso feito por uma amiga que, atingida por uma doença hepática crónica, encontrou no transplante a sua tábua de salvação. Como amiga, colega e cuidadora informal, tive a oportunidade, única e valiosa, de acompanhar a longa viagem que se iniciou com os primeiros sintomas, e prosseguiu com o diagnóstico, as complicações clínicas da doença e respectivos internamentos, a entrada em lista de espera para o transplante do fígado e, por fim, o transplante do órgão e tudo o que se segue.

Por um lado, iniciava-se um processo de doença desconhecido e pouco esclarecido em que o transplante se assumia como uma “miragem” inatingível, por outro lado, o peso social de um transplante hepático ainda é de tal maneira forte, que todos pareciam desacreditar do seu sucesso. Os olhares incrédulos face à doença e seu tratamento acompanharam a vivência social desta doente.

A comunicação e a forma como transmitimos a informação no processo de doença, parece assumir uma importância vital para a melhoria da qualidade de vida destes doentes e para o enfrentar da própria doença e do transplante hepático.

Pessoas com doenças graves do fígado têm uma fraca qualidade de vida, que se encontra relacionada com o declínio da saúde provocado pelo mau funcionamento do órgão. Tratamentos médicos podem ajudar na limitação dos efeitos nocivos causados pela doença e suas complicações. Contudo, para um regresso a uma melhor qualidade de vida haverá que, nalguns casos, esperar por um processo de transplante do órgão com êxito.

O transplante hepático tornou-se um tratamento aceitável para a fase final das doenças crónicas do fígado, bem como em situações de falência aguda do órgão. Havendo a expectativa que os doentes vivam por mais tempo depois do transplante, a qualidade de vida dos receptores de fígado tornou-se uma questão importante para ser avaliada.

Não se pense contudo que a transplantação hepática é só o destino fatal dos doentes moribundos e desalentados, antes pelo contrário, ela deve, sempre que possível, ser programada atempadamente para daí resultarem os maiores benefícios. Como em todas as

grandes decisões médicas e cirúrgicas, o apoio familiar, psicológico e social é uma contribuição muito importante para o êxito da transplantação.

Com o desejo de conhecer a experiência de doentes que vivem com o diagnóstico de doença hepática crónica, suas vivências e percepções da doença, expectativas face ao transplante hepático e a qualidade de vida inerente à situação, fomos delineando a investigação.

Procedemos à pesquisa bibliográfica e documental sobre o tema, percorrendo literatura anglo-saxónica, espanhola, brasileira e portuguesa, recorrendo-se ao acervo bibliográfico de várias bibliotecas, bem como ao acesso à pesquisa *online*, onde a consulta de bases de dados com artigos sobre a matéria veio facilitar o trabalho de pesquisa teórica. Foi igualmente feita consulta de dados de natureza estatística referente à transplantação hepática de vários organismos nacionais e internacionais, bem como consulta de legislação relevante para o estudo em causa.

A constatação, pela experiência vivida como observadora participante, de que a qualidade de vida destes doentes nem sempre parece ser a melhor, levou a interrogarmo-nos sobre o impacto do transplante hepático na qualidade de vida de doentes com cirrose. Partimos deste questão para um conhecimento mais aprofundado acerca da forma como os doentes vivenciam e percebem a doença, antes e depois do transplante, e como estas variáveis influenciam a sua qualidade de vida relacionada com a saúde. Acresce o facto da prática inexistência de estudos portugueses sobre esta problemática e a consulta de estudos feitos noutros países incentivarem a necessidade de aprofundar conhecimentos sobre a luta humana envolvida na transplantação, neste caso na transplantação hepática.

Aprofundámos conhecimentos num enquadramento teórico que se pretendeu ser actual e pertinente. A presente dissertação é composta por cinco capítulos, distribuídos por duas partes distintas, correspondentes às principais fases de uma investigação. A Parte I, correspondente ao Enquadramento Teórico, engloba três capítulos e a Parte II, denominada Investigação Empírica, é formada pelos restantes dois capítulos.

No **Capítulo I** e com base em conhecimentos adquiridos na Psicologia da Saúde, abordámos os conceito saúde/doença e as diferentes formas de os conceber, salientando-se a doença crónica com especial relevância para o estudo em questão, seu impacto psicológico e adaptação psicossocial à doença, com referência ao stress, mecanismos de *coping* e suporte

social. A importância da comunicação e dos factores facilitadores para uma comunicação eficaz em contexto de saúde foram igualmente temas abordados neste capítulo.

No **Capítulo II**, abordou-se o conceito de Qualidade de Vida, com uma pequena referência a Modelos e Abordagens Teóricas a ele inerentes, com particular ênfase na Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde. A avaliação da Qualidade de Vida e respectivos instrumentos constituiu um tema igualmente abordado neste capítulo.

No **Capítulo III**, damos a conhecer a interdisciplinaridade que a transplantologia representa como tecnologia de ponta, abordando algumas questões relacionadas com o tema central da investigação, a doença hepática crónica e a transplantação hepática. O fígado e a doença hepática, com particular destaque para cirrose, bem como a referência para transplantação hepática constituíram temas abordados. A transplantação em geral, a transplantação hepática no mundo e em Portugal, bem como todo o processo envolvente da doença hepática, no caso particular da cirrose em fase terminal, a transplantação hepática e, o regresso a casa do doente transplantado, foram objecto da nossa atenção. A sobrevida após transplante a nível nacional e internacional destes doentes é igualmente referenciada. Por último, termina-se com uma abordagem teórica sobre o impacto da doença e do transplante hepático na qualidade de vida dos doentes com cirrose.

Posteriormente explicitámos na Parte II as etapas da investigação, bem como a apresentação, análise e discussão dos resultados obtidos.

No **Capítulo IV** (primeiro capítulo da Parte II), iniciamos com referência específica à Unidade de Transplantação do Hospital Curry Cabral, local onde se desenvolveu o trabalho de pesquisa para este estudo, com uma abordagem que se pretendeu sucinta, de como o doente chega a esta Unidade e todo o processo subsequente até ao transplante hepático e regresso a casa do doente transplantado. Apresentamos os aspectos metodológicos do presente estudo, com referência às questões e objectivos de investigação, justificação do estudo, instrumentos de pesquisa utilizados e critérios de selecção da amostra. Com uma descrição pormenorizada dos procedimentos metodológicos utilizados ao longo da investigação, foi referenciada a forma utilizada para proceder à validação científica deste estudo.

No **Capítulo V** (segundo capítulo da Parte II), são apresentados os dados obtidos qualitativa e quantitativamente, respectivamente por análise de conteúdo e por estatística descritiva, com

recurso a um programa informático (SPSS), procedendo muitas vezes ao seu cruzamento. A análise e discussão dos principais resultados obtidas neste estudo terminam este capítulo.

Na **Conclusão** do estudo e citando autores que nos dizem “ (...) *a experiência pessoal tem limitações como fonte de conhecimento, porque a experiência de cada um pode ser demasiado restrita para ser usada em termos gerais e as experiências pessoais são, muitas vezes alteradas pela parcialidade.*” (Polit, Beck & Hungler 2004, p.26) acreditamos que a experiência vivida como observadora participante aliada à actividade profissional da investigadora (enfermeira), concedeu um nível de compreensão que beneficiou a comunicação com os doentes. O rigor do desenho da investigação e a forma como se desenvolveu o trabalho de pesquisa, bem como a escolha dos instrumentos utilizados, conduziu a que a soma das experiências pessoais de 61 participantes entrevistados tenha propiciado um conjunto de conclusões que poderão conduzir a uma melhor compreensão da qualidade de vida destes doentes, e o valor deste conceito como determinante na decisão de avançar para a transplantação hepática.

Não tendo sido objectivo desta investigação avaliar a Unidade de Transplante do Hospital Curry Cabral, pese embora ser uma dissertação onde a comunicação assume total primazia, a forma com os doentes se sentiram informados, apoiados e acolhidos na Unidade de Transplante foi naturalmente um tema abordado nas entrevistas. Os resultados encontrados enaltecem uma Unidade de Saúde, onde a figura do seu Director, Sr. Dr. Eduardo Barroso, humana e tecnicamente admirável na dedicação a uma Unidade cuja dinâmica é muito complicada, bem como os profissionais de saúde que nela trabalham, enobrece o País, sobretudo porque a visão é apenas a sentida e vivida pelos doentes, afinal, aqueles que melhores condições têm para aferir os cuidados que são prestados numa Instituição de Saúde, neste caso uma Unidade com tecnologia de ponta onde o esforço conjunto de todos, com a sempre impulsionadora e motivadora presença de um Director que a todos conhece e por eles se interessa, faz estes doentes sentirem-se em casa como adiante podemos verificar. Obrigada por ter sido proporcionada à investigadora uma visão tão digna dos cuidados de saúde em Portugal e por a podermos partilhar com os leitores que se interessarem por esta dissertação.

Apesar de termos tentado desenvolver um estudo exaustivo sobre o tema, a limitação temporal da realização da dissertação foi determinante na selecção da amostra, o que enfraqueceu os resultados, embora abra portas à continuidade do estudo agora iniciado, caso venha a demonstrar interesse científico.

PARTE I

ENQUADRAMENTO TEÓRICO

CAPÍTULO I

PSICOLOGIA DA SAÚDE

A Investigação Psicológica no campo da Saúde tem sido bastante desenvolvida nas últimas décadas, tendo deixado de focar exaustivamente aspectos biomédicos e epidemiológicos, para passar a incluir também, aspectos mais abrangentes, como é o caso da percepção dos indivíduos sobre a sua saúde e sobre a sua doença.

Em traços gerais, quinze a vinte anos após a II Guerra Mundial desenvolve-se a Psicologia Médica centrada nos problemas da relação médico/doente e adesão aos tratamentos e a Medicina Comportamental com o foco na prevenção secundária a nível médico, dando ênfase à mudança de comportamentos. Mais tarde, desenvolveu-se a Saúde Comportamental salientando a promoção da saúde e prevenção da doença. Finalmente, e particularmente a partir da década de 1970, desenvolveu-se a Psicologia da Saúde, fundamentada numa abordagem holística da saúde e da doença.

A década de 1970 marcou uma mudança na maneira de conceptualizar o sistema de saúde em geral e o de cuidados de saúde em particular, como resposta às críticas ao modelo biomédico. A definição desde então mais referenciada de Psicologia da Saúde é a enunciada por Matarazzo em 1980, em que se define como um domínio da psicologia que visa a promoção e protecção da saúde, a prevenção e tratamento das doenças, a identificação da etiologia e diagnóstico relacionados com a saúde, doenças e disfunções associadas, vindo de alguma forma desafiar a cisão mente corpo “(...) *ao propor um papel para a mente, tanto na causa como no tratamento da doença.*” (Ogden, 2004, p.18), dando ênfase ao papel desempenhado pelos factores psicológicos nas causas, progressão e consequências da saúde e da doença.

Citando Ogden (2004, p.20-21), um dos objectivos da Psicologia da Saúde é “ (...) *compreender, explicar, desenvolver e testar teorias;*” e para tal, fá-lo do seguinte modo:

*“Estuda o papel da psicologia na vivência da doença, por exemplo:
Compreender as consequências psicológicas da doença pode ajudar a aliviar os sintomas psicológicos como ansiedade e depressão
Avalia o papel da Psicologia no tratamento da doença, por exemplo:
O tratamento das consequências psicológicas da doença pode ter impacto na longevidade.”*

Paralelamente a alterações históricas, sociais, económicas e políticas, três importantes factores parecem ter contribuído para o interesse de um modelo teórico e clínico mais compreensivo de saúde e doença. O primeiro, decorre da mudança na prevalência de doenças infecciosas provocadas por um único agente para uma multiplicidade de doenças crónicas, por vezes resultantes de estilos de vida pouco saudáveis. O segundo, dos custos elevados do sistema de saúde e o terceiro, a importância que passou a ser concedida à qualidade de vida.

Pelo exposto, compreende-se que a Psicologia da Saúde visa a promoção e protecção da saúde, actuando nos três níveis de prevenção: primária, secundária e terciária. Cabe a esta ciência desenvolver campanhas de promoção de saúde, tendo em consideração os contextos de vida particulares de cada pessoa ou grupo, apoiar a pessoa doente em regime de internamento ou em regime ambulatorio e, por fim, colaborar com a reinserção da pessoa no seu ambiente familiar e socioprofissional.

Com o avanço da Medicina e o recurso a novas tecnologias aplicadas ao tratamento das doenças, cada vez mais a Psicologia da Saúde se tem vindo a debruçar sobre a dimensão qualidade de vida das pessoas doentes. Esta é pois uma nova área de investigação/intervenção desta ciência, em expansão na Europa, Austrália, Nova Zelândia e EUA.

A expressão psicossocial da saúde e da doença constrói-se e expressa-se de acordo com a cultura em que a pessoa está inserida. O processo de interpretar ou explicar pessoalmente o seu estado de saúde é, apesar de tudo, um processo autónomo e pessoal, sendo este fortemente influenciado pela interacção social e cultural em que está inserido.

A Psicologia da Saúde interessada pela Qualidade de Vida tornou-a tema epistemológico central. A relação entre Qualidade de Vida e Saúde pode ser expressa segundo Ribeiro como “*A qualidade de vida é o objectivo da Psicologia da Saúde enquanto a Saúde é o objecto.*” (1994, p.179)

1.1. MODELOS DE CONCEBER A SAÚDE E A DOENÇA

Os conceitos de saúde e de doença têm evoluído ao longo dos tempos, reflectindo mudanças nos contextos, histórico, filosófico, social e científico. As alterações políticas e económicas pós – Segunda Guerra Mundial, impuseram conceitos que forçaram mudanças no modo de conceber as entidades saúde e doença.

Diferentes modelos acompanharam gerações de concepções sobre saúde e doença. O **modelo biomédico** tornou-se o padrão cultural do modelo de doença nas sociedades ocidentais e baseia-se em grande parte numa visão cartesiana do mundo. No final do século XIX este modelo torna -se dominante. A doença passa a ser definida como um desvio da norma, caracterizando-se por parâmetros fisiológicos específicos e mensuráveis. Após a II Guerra Mundial este modelo deixou de explicar satisfatoriamente as grandes questões que se colocavam à medicina.

Segundo Ribeiro (2005,p.63) *“O modelo biomédico deixou de ser “o modelo” quando as principais causas de mortalidade e morbilidade deixaram de estar directamente associadas a uma causa única e simples.”*, crescendo a necessidade de encontrar modelos explicativos mais complexos na segunda metade do século XX. Um dos principais defeitos deste modelo é que os sistemas de saúde se desenvolveram sobre o pressuposto da medicina de agudos e não se adaptou à alteração verificada na segunda metade do século XX, para uma medicina de crónicos.

Nascem assim as teorias holísticas, emergindo o modelo biopsicossocial aos quais se juntam outros complementares ou evolutivos, como o modelo de saúde pública e o modelo de resultados.

Engel (1977), citado por Ribeiro (2005), ao propor o **modelo biopsicossocial** refere que o modelo biomédico não está adequado às características da sociedade actual e das doenças. Explica que a compreensão dos determinantes da doença deve ter em consideração o doente, o seu contexto social, os efeitos desorganizadores da doença, o papel do médico e o sistema de cuidados de saúde.

Schwartz (1982), citado por Ribeiro (2005), explica que este modelo assume a proposta de dois princípios:

- O diagnóstico médico deverá considerar a interação de factores biológicos, psicológicos e sociais
- Os tratamentos interagem uns com os outros, assim como com o indivíduo e com o seu meio ambiente

O **modelo de saúde pública** deriva do modelo biopsicossocial, assumindo uma perspectiva multicausal, interactiva e ecológica. Este modelo incorpora três categorias de influência que interagem de modo dinâmico:

- Indivíduo potencialmente susceptível ao problema de saúde
- Causa próxima ou imediata do problema de saúde (biológica, química, física ou psicossocial)
- Contexto físico e sociocultural em que o indivíduo e a causa interagem

Kaplan (2002, 2003), citado por Ribeiro (2005, p.68), explica que o **modelo de resultados** “ (...) assume que o objectivo do sistema de saúde é fazer com que os indivíduos vivam mais tempo e se sintam melhor. ”, salientando a **qualidade de vida** e a duração de vida. Neste contexto, este modelo vem essencialmente focar os resultados da intervenção, nomeadamente na qualidade de vida que deve acompanhar o prolongamento da vida.

Este modelo é em grande parte semelhante ao modelo biomédico, defendendo Kaplan (2002) que se caracteriza por uma abordagem *identifica-e-arranja* (*find it – fix it*). No entanto o modelo de resultados enfatiza os determinantes dos resultados das intervenções, em detrimento da identificação dos mecanismos causadores, o que parece fazer sentido, uma vez que após a segunda metade de século XX, as principais doenças são crónicas com causas de mortalidade e morbidade múltiplas e interactivas.

Nos últimos 20 anos têm-se desenvolvido novas maneiras de avaliar o estado de saúde e estas medidas têm sido designadas por **Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde**.

1.1.1. A Saúde

A OMS (1948) definia a saúde como um estado de bem-estar físico, mental e social, total, e não apenas a ausência de doença, ou de incapacidade. Posteriormente a mesma organização em 1986 acrescenta elementos e defende que: “*Saúde é a extensão em que um indivíduo ou grupo é capaz, por um lado, de realizar as suas aspirações e satisfazer as suas necessidades e, por outro, de modificar ou lidar com o meio envolvente.*” A saúde deixa assim de ser uma questão respeitante ao indivíduo isolado para passar a interagir com outras variáveis.

Amplia-se assim o conceito de saúde, para incluir o ambiente social. Já a Teoria dos Humores, com raízes na China e na Índia, organizada num sistema por Hipócrates, afirmava que a saúde resultaria do equilíbrio dos quatro fluidos do corpo humano – sangue, fleuma, bÍlis amarela e bÍlis negra e, a doença, a sua falta ou excesso (Ribeiro, 2005).

Segundo Blaxter (1995), citado por Ribeiro (2005), com base num estudo com 9000 indivíduos desenvolvido na Universidade de Cambridge, encontraram-se vários conceitos de saúde:

- Saúde como não estar doente
- Saúde como ausência de doença / saúde apesar da doença
- Saúde como reserva
- Saúde como comportamento, saúde como uma vida saudável
- Saúde como capacidade física
- Saúde como energia, vitalidade
- Saúde como relação social
- Saúde como capacidade funcional
- Saúde como bem-estar psicossocial

A evolução do conceito de saúde acabaria por se reflectir na concepção organizativa do sistema de saúde. Os sistemas tendem a ajustar-se às alterações sociais, políticas e tecnológicas que ocorrem. As conquistas tecnológicas levaram ao aparecimento de novas metas para a saúde, e com estas, o conceito de saúde podendo implicar o aumento da longevidade, implica, acima de tudo, maior *qualidade de vida*.

Segundo Ribeiro (2005,p.83)

“Um tratamento, um medicamento, ou qualquer outro tipo de intervenção sobre uma doença, que não aumente a qualidade de vida ou a probabilidade de esta qualidade aumentar no futuro, tem mérito reduzido do ponto de vista de intervenção na saúde, embora possa ter sentido do ponto de vista meramente remediativo.”

A saúde é um factor decisivo para o desenvolvimento humano, um domínio fundamental na vida de cada indivíduo ao longo de todo o seu ciclo de vida. Neste sentido, uma saúde frágil é susceptível de comprometer o desenvolvimento humano. Apesar disso, a saúde continua a parecer uma entidade etérea e abstracta e pode ser vista como um objectivo ou como um meio. Para o indivíduo a saúde não é um objectivo por si, mas sim um meio para atingir o bem-estar ou a felicidade, mas pode ser vista como um meio que permita alcançar objectivos de vida, podendo influenciar toda a experiência de vida, incluindo a percepção do bem-estar.

Como variável independente, a saúde poderá influenciar directamente toda a experiência de vida, incluindo tanto a percepção do bem-estar como o próprio estado de doença.

1.1.2. A Doença

O desenvolvimento da pessoa, como ser humano que é, resulta de um conjunto de múltiplas experiências motoras, cognitivas e sensoriais que vão sendo percebidas e interiorizadas ao longo do seu projecto de vida, proporcionando-lhe sentimentos de independência e bem estar, que o levam a uma contínua procura da melhoria da qualidade de vida.

No entanto, o confronto do “homem” com factores adversos é uma constante, na qual se inclui os processos de doença que ameaçam o equilíbrio dinâmico estabelecido, dando lugar a sentimentos de impotência e perda, implicando a utilização de estratégias de *coping* que ajudem a ultrapassar a situação. A doença é parte inevitável, comum e normal da experiência humana, sendo uma perturbação importante na vida de cada um e requer tanta adaptação física como psicossocial.

Com saúde, a percepção do nosso corpo e espírito é a de um todo; na doença, o corpo parece independentizar-se do espírito, tornando-se a pessoa mais consciente do seu próprio corpo e das limitações por ele impostas. O que antes era feito de forma inconsciente, exige agora pensar antes de agir.

Dentro da concepção de doença, a língua inglesa utiliza três termos, *disease*, *illness* e *sickness* que traduzem realidades diferentes que interagem entre si, respectivamente, a realidade biofísica “ter uma doença”, a realidade psicológica “sentir-se doente” e a realidade social “comportar-se como doente”. É diferente a forma como concebemos a doença e a forma como vivemos com doentes, pelo que é possível sentir-se doente – *illness* – sem ter nenhuma doença – *disease*. Do mesmo modo pode haver doença – *disease* – sem se sentir doente – *illness*. Por outro lado, é possível encontrar doenças – *diseases* – que são descobertas em indivíduos saudáveis devido a exames de rotina.

A doença é para Kleimman (1978, 1980, 1992), citada por Ramos (2004), culturalmente construída, no sentido de que a forma como a percebemos e lidamos com ela é baseada nas nossas concepções de doença, construídas à luz do sistema de valores e posições sociais que ocupamos. A título de exemplo, nas sociedades africanas as doenças podem ser atribuídas a forças sociais ou causas sobrenaturais e o método de cuidar é dirigido para a relação com a sociedade, sendo o corpo um aspecto da pessoa considerada no seu conjunto e na sua relação com a sociedade; nas sociedades ocidentais, predominam as explicações para a doença centradas nas pessoas e no mundo natural. O corpo é considerado uma máquina complexa e os tratamentos são mecânicos e impessoais.

A doença assume-se como um factor de risco para a manutenção da homeostasia familiar, em que o seu equilíbrio resulta de um conjunto de factores inerentes à pessoa portadora da doença, assim como a família onde esta se inclui. A reacção de cada pessoa à confirmação da doença é sempre única. O auto-conceito e a filosofia de vida influenciam a reacção do indivíduo à doença, bem como outros factores, que são, segundo Bolander (1998).

- Idade
- Status socioeconómico
- Força pessoal
- Antecedentes pessoais de saúde

1.1.2.1. Doença Crónica

O aumento da prevalência das condições crónicas na nossa sociedade, é hoje uma situação comum e observável por quem se queira debruçar sobre este assunto, devendo-se esta realidade a um conjunto de factores resultantes de uma evolução de conhecimentos, do ponto de vista científico e tecnológico, que permite a cada um de nós, quando sujeitos a determinada doença aguda e/ou crónica sobreviver com presença ou não de deficits na função física ou cognitiva.

A doença crónica não é uma entidade em si mesma, mas um termo lato que engloba doenças de longa duração, que estão muitas vezes associadas a um certo grau de incapacidade, levando a adopção de novos percursos de vida a nível pessoal, familiar e profissional. Giovannini et al (1986) citados por Ribeiro (2005, p.219) caracterizam as doenças crónicas da seguinte forma: “a) todas as doenças de longa duração, b) que tendem a prolongar-se por toda a vida do doente, c) que provocam invalidez em graus variáveis, d) devido a causas não reversíveis, e) que exigem formas particulares de reeducação, f) que obrigam o doente a seguir determinadas prescrições terapêuticas, g) que normalmente exigem a aprendizagem de um novo estilo de vida, h) que necessitam de controlo periódico, de observação e de tratamentos regulares.”

A declaração de uma **doença crónica** pode alterar drasticamente o sentimento normal de continuidade e o ritmo do ciclo de vida, considerando a resolução de tarefas inerentes a cada estadio. Deste modo, a doença crónica cuja cura não é imediatamente vislumbrável, aterroriza. Estas doenças definem-se por não terem cura, sendo que têm de serem geridas. Nos últimos decénios, passou a sobreviver-se ao que dantes se sucumbia, sendo actualmente normal viver-se com uma doença. Algumas provocam mal-estar – *illness* – e aqueles que têm essas doenças adoptam frequentemente um papel de doentes – *sickness*.

Se bem que muitas doenças crónicas tenham pouco impacto na vida das pessoas e a gestão da mesma seja relativamente simples, outras podem colocar problemas complicados, justificando aprendizagem e o desenvolvimento de capacidades para gerir o dia a dia.

Perante o confronto com o diagnóstico de doença crónica, a reacção inicial mais frequente é a de choque que se caracteriza por estupefacção e desorientação, em que a pessoa se comporta de forma automática, com sentimentos de indiferença em relação à situação. Segue-se um

período de “crise” com sentimentos de desespero, desamparo, perda e luta. O doente questiona-se em relação ao seu futuro e dos seus familiares. Acompanha-se habitualmente de diferentes graus de dependência e estados de depressão. O quadro de valores adoptado ao longo da vida é alterado e o que era importante anteriormente poderá não ter qualquer significado no presente, caracterizando-se por mudanças a nível da identidade, papel, apoio social e futuro.

É na doença crónica que se tornam mais evidentes as limitações progressivas e por vezes incapacitantes, cuja resposta depende de cada um, da sua individualidade e da forma como interioriza e aceita a nova situação.

A doença crónica traz consigo perdas sucessivas de independência e controle, gera sensações de luto e, como tal, sentimentos de ansiedade, tristeza, irritação e medo. Saber viver com a doença crónica depende das características individuais, da forma como ela é aceite e do que se espera da vida.

Os indivíduos com doenças crónicas tendem a partilhar entre si problemas psicossociais semelhantes. A capacidade que possuem para se adaptarem a estes problemas parece ser independente do diagnóstico médico. Strauss et al citados por Bolander (1998, p.466) identificaram sete importantes problemas típicos de doentes crónicos:

- *“Prevenção e controle de crises*
- *Gestão de regimes prescritos*
- *Controlo de sintomas*
- *Prevenção do isolamento social*
- *Adaptação a alterações*
- *Normalização do quotidiano*
- *Controlo do tempo”*

A doença crónica desenvolve-se de forma implacável podendo surgir crises agudas e repentinas. Habitualmente o regime prescrito é seguido a longo termo, requerendo a sua gestão e consequentes adaptações à vida. Os sintomas recorrentes destas doenças, implica que a vida destes doentes e de outras pessoas significativas tenha de ser reordenada por vezes drasticamente. O dia a dia requer uma planificação de forma a que a energia não se esgote. Os doentes crónicos podem afastar-se de outras pessoas ou estas rejeitá-los, o que pode originar depressão e solidão. Quanto mais imprevisíveis e frequentes são as alterações, mais difícil se torna as necessárias adaptações. Muitos doentes tentam gerir os sintomas de forma a tornar

menos óbvias as incapacidades mascarando a situação, o que depende da organização social, da gravidade dos sintomas e da complexidade dos regimes prescritos. A percepção e a gestão do tempo alteram-se, sendo particularmente difícil para aqueles que tentam permanecer no emprego.

Em suma, parafrasando Ribeiro (2005, p.220), para uma pessoa poder continuar a viver o dia a dia com a sua doença crónica, *“(...)tem de promover alterações comportamentais, cognitivas, emocionais e sociais mais ou menos complexas de modo a que a sua qualidade de vida não seja afectada.”*

Ao que parece entrar na cronicidade implica uma elaboração psicológica existencial. O doente vai entrar nalguma “coisa” que se vai tornar um “estado” duradouro. Essa extensão acarretará consequências modeladoras da vida psicológica.

1.2. IMPACTO PSICOLÓGICO DA DOENÇA FÍSICA

Esta dissertação centra-se essencialmente no impacto psicológico da doença física. Salmon (2000), citado por Ribeiro (2005) considera que os efeitos psicológicos da doença poderão ser abordados segundo os desafios emocionais que a doença impõe e as mudanças cognitivas, ou seja a forma como os doentes procuram e processam a informação relacionada com a doença.

Os contactos com o sistema de saúde tendem a desencadear uma trilogia de reacções psicológicas, baixa auto-estima, ansiedade e depressão.

Na verdade, um dos aspectos que definem a concepção holística da saúde é a de que os efeitos da doença física ultrapassam os tradicionais cuidados da saúde física. Cassem & Hackett (1979) denominaram o desânimo como a resposta natural à situação de doença, sendo facilmente confundível com depressão.

As variáveis psicológicas associadas à saúde são inúmeras e para além da depressão ou ansiedade que podem ser variáveis independentes para várias doenças, Ribeiro (2005) enumera algumas variáveis amortecedoras ou mediadoras de última geração, tais como:

- Expectativas
- Auto-eficácia
- Locus de controlo
- Optimismo
- Suporte social
- Espiritualidade
- Esperança

As expectativas são uma determinante importante para continuar motivado *versus* desistir e abandonar. Ribeiro (1999) numa revisão sobre a relação entre suporte social, saúde e doenças, mostra que esta é uma variável importante neste contexto. A auto-eficácia é uma variável cognitiva com uma função motivacional, ou seja depende do juízo pessoal sobre a capacidade de organizar e implementar actividades e a expectativa de eficácia é a convicção de que o próprio consegue realizar com sucesso o comportamento necessário para produzir resultados esperados. O locus de controlo está relacionado com o facto de mudar ou não de comportamentos. As pessoas optimistas vêem os resultados desejados como alcançáveis, continuando a esforçar-se, mesmo que seja difícil. O suporte social é uma variável

extremamente importante neste contexto. A espiritualidade numa revisão de investigação que a relaciona com a saúde, Thoresen (1999), citado por Ribeiro (2005), verifica que, quanto maiores são os níveis de espiritualidade, maiores são os níveis de bem-estar global e de satisfação com a vida e menores os níveis de sintomas depressivos e de suicídio. A esperança é uma variável associada a resultados positivos da saúde.

Ogden (1999) citada por Ferreira (2000) refere que o modo pelo qual a pessoa dá sentido à doença (a sua representação da doença) e como lida com ela (as suas estratégias de coping) se relacionam com o seu nível de funcionamento. Existe, portanto, um conjunto de factores determinantes que irão influenciar a forma como é vivida e sentida a incapacidade.

O meio ambiente psicológico da pessoa (familiares e amigos) desempenha um papel importante em todo o processo, visto que as inúmeras relações existentes poderão ser influenciadas pelo aparecimento da doença crónica. Também o meio físico, na, maioria das vezes não permite assegurar a vida social e profissional a que se tem direito. *“No entanto o ser humano muitas vezes é capaz de dar resposta a estas situações, triunfando sobre as suas incapacidades, pois o nosso corpo tem grande poder de compensação e adaptação. Apesar do doente não ter controlo na evolução da doença pode sempre optar na maneira como reage à mesma.”* (McWhinney, 1994, p.68).

Os pensamentos geram sentimentos e a nossa vida é vivida em função desses sentimentos e convicções. A adaptação passa por um conjunto de mudanças no comportamento, no auto-conceito e naquilo que considera ser a sua incapacidade.

1.3. ADAPTAÇÃO PSICOSSOCIAL À DOENÇA

A necessidade de integrar o controlo da doença nas actividades da vida diária, as expectativas do que pode acontecer se esse controlo não for bem feito são um *stressor* forte, bem como os processos médicos de controlar a doença que podem induzir um profundo mal-estar.

Giovannini et al (1986) salientam áreas problemáticas importantes na adaptação subjectiva à doença crónica.

- Risco de crise
- A gestão da terapia e do estilo de vida renovado
- A reestruturação do tempo
- O isolamento social
- O contexto familiar

O desenvolvimento da capacidade de gestão da doença crónica, mudando hábitos e por vezes mudando radicalmente o estilo de vida, caracterizam a experiência subjectiva vivida pelos doentes. A reestruturação do tempo, devido à necessidade de rigor que por vezes o tratamento impõe bem como o isolamento social são uma consequência, pois a gestão da doença impõe regras nem sempre compatíveis com a disponibilidade de grupo. Em resumo, para uma adaptação à doença torna-se necessário a promoção de alterações comportamentais, cognitivas, emocionais e sociais complexas de forma a afectar o menos possível a sua qualidade de vida. Citando Ribeiro *“Para além da situação biológica de ter uma doença, que constitui uma situação técnica a ser tecnicamente tratada pelo especialista, há a experiência psicossocial de ter uma doença que corre paralela e independentemente da situação biológica, com as concomitantes representações individuais.”* (2005, p.220).

Ser portador de doença crónica significa viver com uma ou mais limitações, normalmente progressivas e incapacitantes. Como lidar com esta situação? Que implicações terá no futuro? São questões que se colocam e cuja resposta depende de cada um, da sua individualidade e da forma como interioriza e aceita a nova situação. É na doença crónica que se tornam mais evidentes estes acontecimentos.

A orientação através de novos objectivos encontrados determinará o caminho a seguir para uma nova forma de estar, através do conhecimento da doença para um mais fácil

entendimento das suas limitações. Do adoecer ao curar, todas as acções humanas implicam *stress* e *coping*, dois conceitos importantes na vida das pessoas, principalmente no contexto de saúde e doença.

1.3.1. Stress e Coping

Com a importância atribuída à interacção que existe entre a pessoa e o meio, surgiu uma nova abordagem sobre o *stress*, unindo-se dois conceitos importantes – o *stress* e o *coping* – desenvolvendo-se uma teoria sustentada e defendida por Lazarus e Folkman (1984). Para estes autores, o stress surge da relação existente entre a pessoa e o meio exterior, ao contrário das primeiras correntes, que consideravam o organismo como o único responsável pelo surgimento de respostas a um estímulo nocivo.

O stress é um fenómeno complexo, definido por Lazarus & Folkman (1984) e citado por Ramos (2004, p.267) como “ (...) *uma relação particular entre o indivíduo e o ambiente, a qual é avaliada e considerada pelo indivíduo com algo que sobrecarrega ou ultrapassa os seus recursos e prejudica o seu bem-estar*”. Manifesta-se por uma sintomatologia múltipla que depende da situação e das variáveis individuais envolvidas, sendo o *coping* uma parte importante da resposta ao stress.

Surge desta forma um novo conceito que permite classificar o agente stressor como positivo ou negativo – a **percepção**. Os agentes stressores fisiológicos ou psicológicos só produzem reacções de stress se forem percebidos como uma ameaça ou desafio pelas pessoas, sendo susceptíveis de provocar reacções diversas, como medo, ansiedade, zanga e hostilidade.

É esta avaliação cognitiva a que Lazarus e Folkman (1984) chamaram percepção, que permite às pessoas avaliar o impacto que os factos têm no seu bem-estar. Para estes autores existem três tipos de percepções cognitivas:

- Percepção primária, que permite à pessoa avaliar determinado acontecimento, classificando-o de acordo com os sentimentos gerados, podendo ser irrelevantes, positivos ou stressantes
- Percepção secundária, em que a pessoa avalia a actuação que deve adoptar adequando-se à situação
- Reapreciação, em que perante o surgimento de novos elementos e informações, a pessoa modifica as suas percepções iniciais

De acordo com Lazarus e Folkman (1984), existem determinados factores que afectam a percepção cognitiva, destacando-se como factores individuais os compromissos que impulsionam a pessoa para determinada percepção, expressando aquilo que verdadeiramente é importante para ela e as convicções pessoais responsáveis pelo modo como a pessoa avalia os acontecimentos, permitindo-lhe obter algum controle sobre o desencadear dos acontecimentos. No entanto, há situações que devido ao seu carácter ambíguo não são susceptíveis de dependerem das convicções pessoais, colocando a pessoa com maior carga de stress e sentimento de ameaça constante. Por outro lado, as pessoas que sustentam fortes convicções podem rapidamente sentir-se abaladas, caso as suas expectativas não sejam satisfeitas. Pelo contrário, as convicções religiosas permitem manter a esperança, mesmo em momentos difíceis.

Existem também, segundo os mesmos autores, os factores ambientais que igualmente determinam a forma como a percepção é feita. Considerando os seus pontos de vista, há propriedades que as situações apresentam que interferem no processo, tais como:

- Novidade
- Previsibilidade (os acontecimentos previstos permitem antecipar as estratégias a utilizar para se adaptar a determinada situação)
- Incerteza temporal
- Ambiguidade
- Momento em que surge a situação de stress durante o ciclo vital
- Proximidade temporal em relação a outros acontecimentos

Actualmente o stress é conceptualizado de três formas distintas:

- como um estímulo
- como uma resposta
- como um processo

Stress é a condição que resulta quando as trocas (transacções) pessoa/meio ambiente levam o indivíduo a perceber/sentir uma discrepância, que pode ser real ou não, entre as exigências de uma determinada situação e os recursos do indivíduo, ao nível biológico, psicológico ou de sistemas sociais.

Considerando que o stress implica uma interacção entre o stressor e o indivíduo, os modelos de stress variaram ao longo do séc. XX na definição de stress, assim como na valorização

atribuída aos factores fisiológicos e psicológicos e nas descrições da relação entre os indivíduos e o seu meio ambiente.

Objectivo primordial dos cuidados de saúde é ajudar o doente a gerir os efeitos secundários da doença e seu tratamento, de forma a adaptar-se às alterações permanentes da imagem e/ou função corporal, alteração ao estilo de vida, mantendo actividade social e bem-estar físico e emocional de forma a ter QDV.

Nas situações em que a doença é progressivamente incapacitante, com períodos de remissão e exacerbação, a adaptação é feita consoante a etapa que se vive. Isto, se por um lado permite uma preparação lenta para as alterações que surgem nas exacerbações, por outro lado, a ansiedade e a incerteza face ao futuro torna-se desconcertante. Impõe-se assim, uma adaptação à trajectória da doença, para manutenção do equilíbrio psíquico, por forma a que a pessoa consiga superar as mudanças impostas pela doença e possa usufruir duma vida estável e satisfatória.

O stress afecta a saúde de dois modos, através de mudanças comportamentais ou mudanças fisiológicas (Ogden, 2004), funcionando a doença como agente stressor. A percepção que cada indivíduo tem dos sintomas da doença varia de acordo com a aceitação que ele tem dos mesmos. Kleinman (1979) reconhece que o modelo biomédico não ajuda o clínico a reconhecer e a compreender os sentimentos do doente acerca da sua doença. Com efeito, os doentes têm modelos explicativos para interpretar o que se está a passar, que segundo o mesmo autor expressam a sua compreensão popular da causa, natureza e decorrer do problema, a avaliação que fazem do seu significado e os objectivos do tratamento.

Quando a doença é crónica potencializam-se as suas características stressantes e o seu impacto de perturbação social. As relações entre o stress e a doença não são lineares e existem muitas evidências que sugerem alguns factores que podem mediar essa ligação. Um dos factores que medeia a ligação stress-doença, é o estilo de *coping* ou padrões comportamentais do indivíduo. O tipo de *coping* pode bem mediar o efeito do acontecimento stressante no estado de saúde.

O estudo das diferentes formas de reagir a situações perturbadoras do bem-estar deu origem ao conceito de *coping*. Este tem sido estudado e clarificado por diversos autores, sendo um conceito psicológico recente. Actualmente é conceptualizado como uma interacção recíproca

entre o Homem e o seu meio-ambiente, num processo transaccional entre a situação desencadeadora de stress e a resposta que provoca no indivíduo.

A CIPE/ICNP (2000, p.54) define ***coping*** como a “(...) *disposição para gerir o stress, que constitui um desafio aos recursos que o indivíduo tem para satisfazer as exigências da vida e padrões de papel auto protectores que o defendam contra ameaças subjacentes que são percebidas como ameaçadoras de uma auto-estima positiva; acompanhado por um sentimento de controlo, diminuição do stress, verbalização de aceitação da situação, aumento do conforto psicológico.*”

Deve também ser entendido como multidimensional e dinâmico;

- O processo de *coping* compreende três etapas: antecipação, impacto e o pós-impacto;
- A avaliação da eficácia de determinada estratégia de *coping* é determinada pelos resultados a longo prazo sobre a auto-estima, a saúde, o bem-estar e a qualidade de vida;
- É controversa entre os investigadores, a concepção da possível existência de estilos de *coping* em situações específicas (como a doença);
- Existem dois grandes grupos de estratégias de *coping* (focadas no problema e focadas nas emoções), que por sua vez se podem subdividir em diferentes subgrupos.

As estratégias de *coping* correspondem a mecanismos colocados em acção pelo indivíduo para combater ou minimizar os efeitos de uma situação por este avaliada como ameaçadora ou perigosa para o seu equilíbrio psicológico. Esta avaliação depende da personalidade do indivíduo e das suas crenças pessoais, as quais podem originar expectativas cognitivas, afectando os seus comportamentos e emoções.

Numa tentativa de perceber a forma como se desenvolvem as estratégias de *coping*, Lazarus e Folkman (1984), diferenciam três fases distintas:

- Fase antecipatória, que se caracteriza pela avaliação da ameaça, como a pessoa conseguirá controlar a situação e que perigo representa. É nesta fase que habitualmente se recorre à busca de informação, e se tenta encontrar situações similares ou, pelo contrário, a pessoa evita pensar no assunto, negligenciando as implicações que poderão advir da situação.
- Fase de impacto, em que o perigo está instalado, em que a pessoa tenta perceber se aquilo que tinha previsto se adapta à realidade, se é melhor ou pior do que esperava, podendo os resultados desta análise levá-la a uma reapreciação do acontecimento.

- Fase pós-impacto, em que a pessoa tenta reduzir os efeitos nefastos da nova situação, tomando consciência da existência ou não de factores ameaçadores e das necessidades de mudanças de vida.

Para estes autores as funções do *coping* são sumariamente duas: O controle das emoções e a resolução de problemas dependendo estas das estratégias usadas pelos utilizadores.

1.3.2. Suporte Social

O suporte social é um dos principais conceitos na psicologia da saúde podendo inibir o desenvolvimento de doenças e tendo um papel positivo na recuperação do indivíduo doente. Embora se continue a discutir o que pode ser considerado como variável no vasto domínio do suporte social, tais como o número de amigos, a frequência e intensidade de contactos, redes sociais mesmo que não sejam constituídas por amigos, existem alguns aspectos subjectivos, tais como a percepção que o indivíduo tem da adequação do suporte que dispõe e a satisfação com a dimensão social da sua vida.

O suporte social é, na maioria das vezes, definido em termos de conteúdo funcional das relações, abrangendo a ajuda ou a informação e o grau de envolvimento afectivo, emocional ou instrumental, podendo actuar deste modo, a nível da prevenção de perturbações psicológicas e orgânicas. Numerosos investigadores distinguiram as funções e as formas do suporte social, podendo ser identificadas numa terminologia muito diversificada. Define-se, *grosso modo*, como “A existência ou disponibilidade de pessoas em quem se pode confiar, pessoas que nos mostram que se preocupam connosco, nos valorizam e gostam de nós” (Sarason et al, 1983, citado por Ribeiro, 1999,p.547)

Ridder & Schreus (1996), citados por Ribeiro (1999), afirmam que os doentes crónicos expressam satisfação com o suporte social emocional e prático, enquanto que o suporte social informativo, especialmente quando provém de amigos e familiares, é visto como interferência indesejável.

Em 1990, Dunst e Trivette distinguem duas formas de suporte social: informal e formal. A primeira inclui familiares, amigos, vizinhos e grupos sociais, enquanto que a segunda, abrange organizações sociais formais (hospitais, serviços de saúde) e profissionais (médicos,

enfermeiros, assistentes sociais) que estão organizados para prestar assistência. Estes autores sugerem a existência de cinco componentes de suporte social interligados:

- Componente constitucional
- Componente relacional
- Componente funcional
- Componente estrutural
- Componente satisfação

A investigação tem demonstrado que as componentes do suporte social têm impacto diferente consoante o grupo etário. Olsen et al (1991), citado por Ribeiro (1999), verificaram que o cônjuge exerce a maior influência no grupo 30-49 anos e a família exerce maior influência no caso dos jovens e idosos.

Com a aquisição da doença, muitos doentes enfrentam a perda de um corpo saudável e para muitos, o funcionamento corporal não adequado conduz a uma perda de autonomia e de capacidade de agir com independência, sobretudo na doença crónica. No início da doença é comum os doentes terem apoio dos amigos mas com o tempo tendem a isolar-se socialmente. Muitas vezes a insociabilidade é imposta pelo próprio tratamento, como também pelas limitações do doente. As perdas de emprego e da estabilidade económica ocorrem num grande número de doentes crónicos determinando alteração na dinâmica social familiar, fazendo o doente perder o seu lugar simbólico na família.

Sabe-se que a doença, para o indivíduo, se torna o lugar central na sua existência, desinteressando-se pelas relações com os outros que anteriormente eram importantes em sua vida. Tendo em consideração que uma boa saúde pode estar associada a um bom nível de qualidade de vida, pode dizer-se que o suporte social que o doente percebe ter, facilita a sua recuperação, o que vai afectar a qualidade de vida que ele relata.

Quando os doentes estão hospitalizados ou em casa ficam tendencialmente isoladas e incapacitadas de participar nas actividades habituais. O doente que deixou de trabalhar reduz habitualmente a participação nas actividades sociais restringindo o acesso à interacção social, o que provoca neste uma percepção de suporte social reduzida que vai interferir de forma negativa na sua saúde (Dowdy, 1997 referenciado por Abrunheiro, 2005). Sobre os efeitos do suporte social na saúde, Singer & Lord (1984) citados por Ramos (2005) distinguem 4 dimensões: o suporte social constitui um recurso positivo para fazer face à adversidade; a falta

dele é fonte de stress; a perda dele é geradora de stress e constitui um factor protector contra as consequências e perturbações provocadas pelo stress, funcionando como mediador.

1.4. COMUNICAR EM CONTEXTO DE CUIDADOS DE SAÚDE

A comunicação é um processo interactivo, pluridireccional e contínuo, de informação, troca, partilha, que coloca em comum sentimentos e emoções entre pessoas. Contudo é um processo complexo, e as possibilidades de enviar ou receber mensagens de maneira errada ou distorcida são numerosas. A comunicação é essencial à vida e constitui o elemento básico da interacção humana, permitindo estabelecer, manter e desenvolver a relação com os outros.

A comunicação transmite-se de maneira consciente ou inconsciente pelo comportamento verbal e não verbal e por seu intermédio apreendemos e compreendemos as intenções, opiniões, sentimentos e emoções. Compreende uma troca verbal informativa de conteúdo cognitivo e uma contrapartida afectiva, revelada ou ocultada pelo comportamento não verbal. A razão capta as palavras e emoções evidentes e o inconsciente apreende as emoções mais veladas.

Os princípios gerais da comunicação, citando Phaneuf (2005, p.26-29) são:

- *“A comunicação encontra-se em toda a parte.*
- *É impossível não comunicar.*
- *A comunicação situa-se nos planos cognitivo e afectivo.*
- *No caso das mensagens verbais e não verbais contraditórias, é o significado da mensagem não verbal que é retido.*
- *A comunicação é dificilmente reversível.*
- *Os primeiros minutos da comunicação são muito importantes: dão o tom à relação.”*

As atitudes e comportamentos que se adoptam quotidianamente nas nossas vidas, especialmente na Saúde, têm consequências em cada um dos intervenientes dos episódios comunicacionais.

Quando se analisa a comunicação em contexto de saúde, percebe-se o quão complexo é o processo relacional estabelecido entre os técnicos de saúde e o doente. O modelo tradicional encarava o processo comunicacional de forma unidireccional, em que um especialista comunica os seus “conhecimentos” a um simples doente, sendo a relação sustentada numa base de superioridade dos profissionais de saúde e os doentes uns meros executores de orientações e práticas, por vezes antagónicas aos seus mitos, valores e tradições, perdendo inclusive nos rituais de internamento hospitalar a sua própria identidade, sendo identificados com um número e sujeitos a regras impostas e inflexíveis.

No entanto, investigações recentes sugeriram que o processo de comunicação pode ser melhorado, caso seja adoptado um estilo partilhado de consulta centrado no doente. Os investigadores têm analisado o papel e o tipo de informação que melhora a adesão dos doentes em relação às recomendações feitas durante as consultas dos técnicos de saúde e, ao longo dos tempos, alguns factores têm contribuído para uma maior individualização do doente, nomeadamente na consciencialização do respeito e aceitação que o doente seja mais interveniente nas decisões que a ele digam respeito, como no caso da saúde. Com todos estes processos de mudança ligados às mudanças da própria sociedade em geral, os técnicos de saúde têm sido confrontados com novos conceitos na arte de comunicar e de se relacionar com os doentes e suas famílias.

No último século desde a década de 60 com o movimento dos direitos do doente, estes têm vindo a exigir o conhecimento detalhado acerca do diagnóstico, da fisiopatologia, das opções de tratamento e do prognóstico. Laine & Davidoff (1996) citados por Ribeiro (2005, p.227) consideram que os doentes “(...) *exigem informações que antes estavam unicamente ao alcance do médico, e os médicos estão cada vez mais interessados em partilhar tal informação com os doentes.*”

O fornecimento de informação é um aspecto básico em contexto de saúde, existindo muitas maneiras de o fazer, sendo a melhor maneira a de manter os doentes bem informados fornecendo toda a informação que é possível e que esteja de acordo com os valores do doente.

Kleinman (1979) citado por Ribeiro (2005, p.229) propôs que os profissionais de saúde incluam três tipos de questões na entrevista clínica:

- *“Questões acerca da compreensão que o doente e suas famílias têm da sua doença*
- *Questões acerca da perspectiva do doente sobre o significado da doença*
- *Questões acerca das expectativas do doente acerca da sua doença.*”

Para que os profissionais de saúde possam realizar esta “(...) *abordagem multifactorial e interactiva da saúde*” (Ramos, 2004, p.109) é fundamental que compreendam e respeitem os valores, atitudes, crenças e suporte social e as razões de determinadas estratégias de *coping* desenvolvidos pelos doentes.

Se pensarmos que a comunicação faz parte integrante da prática de todos os indivíduos, seria desejável que os técnicos de saúde, por toda a fragilidade que a situação de doença transporta,

adquirissem e desenvolvessem competências em comunicação relacional, uma vez que são únicos nas suas relações com a equipa interdisciplinar e sobretudo com o doente/família.

Com frequência os doentes queixam-se de maior ou menor desumanização dos cuidados, lamentando a pouca atenção que lhes é concedida, a falta de sensibilidade dos profissionais de saúde perante o seu sofrimento e até mesmo a ausência de disponibilidade real para os escutar. Sendo a relação de ajuda uma das funções autónomas, em especial do médico / enfermeiro, revela-se um meio poderoso de intervenção e subentende a existência de um elo de ligação com o doente. Aqui, o “estar em relação” assume um carácter mais abrangente que significa mais do que a presença física, implica a presença do técnico com todo o seu ser. Lazure diz-nos que *“O acto de ajudar impõe exigências que (...), por ter escolhido uma profissão de ajuda, não pode subestimar: dar do seu tempo, dar da sua competência, dar do seu saber, dar do seu interesse, dar da sua capacidade de escuta e compreensão. Em suma, dar uma parte de si mesma”*. (1994, p.97)

A relação de ajuda só poderá desenvolver-se num clima de segurança afectiva e de confiança mútua que conduza à responsabilização de cada um dos intervenientes pelo outro. Tem por base valores fundamentais como a autenticidade, a confiança e fundamentalmente o respeito pelo doente. Respeitar, implica reconhecer o outro como único no seu modo de ser e estar no mundo, encará-lo de forma holística e acreditar que tem potencial para responder às suas próprias necessidades.

Estamos conscientes do contributo de algumas teorias da comunicação relacional, entre as quais se destaca a Teoria da Gestão Coordenada de Significações, desenvolvida em 1982 por Barnett Pearce e Vernon Cronen, conhecida por CMM (*Coordinated Management of Meaning*) como um modelo extremamente rico na análise da coordenação comunicacional e proporcionador da consciencialização das dificuldades pessoais que temos nas interações comunicacionais. Não é nossa intenção aprofundarmos neste estudo estas teorias, mas percebermos como o CMM pode ser um precioso contributo para a ultrapassagem de perigosas simplificações da comunicação, na medida em que surge como uma descontinuidade com os modelos de transmissão da informação e enquadra-se na perspectiva do construcionismo social.

Watzlawick (1984) refere que a pessoa que aceita a realidade como uma construção, tornar-se-á mais tolerante para com os outros, sentir-se-á responsável pelas suas decisões, acções e

também pela realidade criada por profecias auto-confirmatórias, o que a levará a julgar os outros com precaução. Para nós tornou-se claro que este modelo foi extremamente enriquecedor para as nossas vidas, quer a nível pessoal quer profissional.

Se tivermos em conta que nos cruzamos diariamente com mundos sociais diferentes dos nossos em contextos diferentes, o CMM pode ser um precioso contributo para nos ajudar a compreender a complexidade das interacções comunicacionais e identificar algumas oportunidades de comunicação em ocasiões específicas.

O termo coordenação chama a atenção para o facto de que, seja o que for que façamos, não o fazemos sozinhos, pelo que o CMM nos pode ajudar a desenvolver hábitos e capacidades de escutar, para que as outras pessoas saibam que foram escutadas e compreendidas. Pearce (1994), salienta que o CMM nos pode ajudar a melhorar os mundos sociais existentes, evitar a formação de mundos sociais indesejáveis e chamar a atenção para a existência de mundos sociais melhores.

De acordo com Pearce (1994), uma vez que a comunicação interpessoal é maioritariamente oral, uma das suas características é a importância dada às pistas vocais e faciais, já que um determinado olhar, um tom de voz ou uma inflexão podem mudar completamente o significado do que se pretende dizer. Assim, a nossa habilidade como comunicadores será melhor servida se conseguirmos desenvolver os múltiplos canais de comunicação interpessoal.

Os doentes diferem no nível de participação que pretendem quando recorrem aos cuidados de saúde, desejando maior ou menor informação e envolvimento na tomada de decisão e, paralelamente, os profissionais de saúde também divergem na informação que fornecem. Obter informação para fazer um diagnóstico e dar informação para facilitar a compreensão do doente face ao seu problema é um elemento central da prestação dos cuidados de saúde. No entanto esta interacção nem sempre parece funcionar.

Segundo Amaral (2002), a investigação nesta área demonstra que, aproximadamente metade a três quartos dos doentes desejam ter mais informação durante a consulta médica. Segundo Ramos (2004, p.298) *“Uma parte da insatisfação dos utentes/doentes com a qualidade dos cuidados de saúde está relacionada com as atitudes e o comportamento profissional dos técnicos de saúde, mais especificamente insatisfação relacionada com os desempenhos*

comunicacionais dos técnicos de saúde em geral.” Podemos concluir que a comunicação em contexto de saúde deve estar adequada às capacidades cognitivas, ao nível cultural/educacional, às representações e crenças de saúde, às necessidades individuais, emocionais, sociais, culturais e linguísticas do utente/doente (Ramos, 2004). Não ter em conta estas necessidades tem consequências, aumentando o sofrimento, o que dificulta a adaptação psicológica à doença. Origina insatisfação quanto à qualidade de cuidados e comportamento profissional dos técnicos, diminuindo a adesão a comportamentos e tratamentos medicamentosos e aumenta a possibilidade de abandono e/ou descuido na procura de cuidados de saúde. Para uma melhor comunicação entre o sistema de saúde oficial e o sistema de pensamento do doente é necessário estabelecer uma relação de confiança entre os técnicos de saúde e os doentes. Assim é indispensável ao nível do tratamento, citando Ramos (2004, p.106) “(...) *o conhecimento simultâneo das representações, crenças de saúde e hábitos de protecção aos quais os indivíduos se referem, dos modos de organização social e familiar em que vivem e dos contextos ecológicos.*”

CAPÍTULO II

QUALIDADE DE VIDA

2.1. QUALIDADE DE VIDA: O CONCEITO

Outrora, quando se falava em qualidade de vida, falava-se de uma filosofia ou de uma arte para viver. Actualmente, fala-se de um conceito. É um tema exhaustivamente debatido, apresentado sob diferentes perspectivas, presente em *slogans* publicitários, campanhas políticas e literatura especializada. Desde a Antiguidade que filósofos como Platão e Aristóteles discutiram o conceito de bem-estar, satisfação e felicidade. Já o culto da boa forma física nas civilizações grega e romana tinha com objectivo o bem-estar e a saúde dos indivíduos.

Após a Segunda Guerra Mundial, o conceito de qualidade de vida começou a ser utilizado com frequência, estando inicialmente associado à riqueza material, mas cedo começou a incorporar aspectos não materiais e actualmente fala-se de um conceito, que invadiu todos os domínios “ (...) *desde a ecologia até à organização do trabalho, passando pela medicina onde tentam elaborar-se escalas avaliação de qualidade de vida segundo as patologias.*” (Couvreur, 2001, p.12).

A expressão Qualidade de Vida (QDV) tornou-se na década de 80 um conceito de interesse geral e do senso comum, que faz parte da linguagem do homem comum, dos especialistas aos leigos, de gente culta ou inculta. O conceito de qualidade de vida tem despertado cada vez mais o interesse da sociedade em geral e da comunidade científica em particular. A maneira como as pessoas imaginam e inferem a qualidade de vida, não é obviamente a mesma, nem quanto aos conceitos a focar, nem em relação à forma de avaliar.

Na tentativa de explicitar e operacionalizar o conceito, vários autores se têm vindo a destacar nesta área. Os resultados de uma busca na base de dados da *Medline* sobre a expressão “qualidade de vida” indicam um súbito aumento do seu uso, embora pareça não haver até agora um consenso quanto ao que ela realmente significa. Os problemas em defini-la deram origem a formas diferentes de operacionalizá-la. Já McGuire (1991), citado por Ribeiro

(1994), afirmava que o problema residia no facto de todos terem a sua própria ideia do que é qualidade de vida.

Vemos pois que este conceito tem sido utilizado em diferentes e variados contextos, sendo por este motivo esperado que o seu significado possa diferir consoante o enquadramento da sua aplicação.

Liu (1975), citado por Ribeiro (1998), distinguiu a componente objectiva da qualidade de vida da componente subjectiva. Campbell et al (1976) deram um contributo significativo no estudo da qualidade de vida, seus padrões de referência e ainda na medição das componentes mais subjectivas.

A partir do início da década de 1990, parece consolidar-se um consenso quanto a dois aspectos relevantes do conceito qualidade de vida: subjectividade e multidimensionalidade. Sobrinho et al (2001) referenciam algumas definições de qualidade de vida segundo alguns autores: Chibnall & Tait em 1990, afirmam que QDV não é apenas o nível de funcionamento, mas o nível de satisfação com este. Lawton (1990) defendeu que a QDV depende de múltiplos factores em interacção constante ao longo do seu percurso de vida, como condições físicas do ambiente, condições oferecidas pela sociedade, existência de rede de amigos e de familiares, condições biológicas e genéticas, estilos e comportamentos adoptados ao longo da vida, e a visão subjectiva desses acontecimentos para o seu bem-estar.

Em 1991, Forattini, num trabalho sobre qualidade de vida colectiva e individual, referiu que qualidade de vida é a satisfação em viver. Gotay & Moore em 1992, definiram o estado de bem-estar, que compreende a habilidade de realizar as actividades diárias e a satisfação com níveis de funcionamento e controle da doença e/ou sintomas relacionados com o tratamento. Em 1994, Gill & Feinstein apontaram que é a reflexão do modo como a pessoa percebe e reage à sua saúde e outros aspectos não-médicos da sua vida. A impressão de Morton em 1995 era de que QDV é a medida da percepção que o paciente tem entre a diferença da sua realidade e das suas necessidades ou desejos. McDonough e colaboradores em 1997, referiram-se à construção multi-dimensional que reflecte a habilidade funcional do indivíduo, suporte social, compreensão emocional e ausência de desconforto psicológico.

Muldoon e colaboradores (1998), citados por Ogden (2004), oferecem um quadro conceptual que se baseia no grau de possibilidade de validar objectivamente os domínios a classificar, defendendo que as medidas de qualidade de vida se dividam naquelas que avaliam o

funcionamento objectivo e as que avaliam o bem-estar subjectivo, sendo que as primeiras devem ser directamente validadas por comparação com o desempenho comportamental observado.

Bowling (2001) realizou uma revisão de algumas definições de qualidade de vida, citada por André (2005) e referenciada no Quadro 1:

Quadro 1 – Conceitos de qualidade de vida

<p><i>“Qualidade de vida é o débito (output) dos estímulos (inputs) físicos e espirituais.”</i> (Liu,1974)</p>
<p><i>“Qualidade de vida é uma entidade vaga e etérea, algo sobre o qual muitas pessoas falam, mas ninguém sabe claramente o que significa)</i> (Campbel, Converse & Rodgers, 1976)</p>
<p><i>“Qualidade de vida é o produto do dote natural de uma pessoa (DN) pelo esforço feito a favor dela pela família (F) e pela sociedade (S)”</i> $QV=DNxFxS$ (Shaw,1977)</p>
<p><i>“Qualidade de vida é o grau em que cada pessoa realiza os seus objectivos de vida.”</i> (Cella & Cherin, 1987)</p>
<p><i>“Qualidade de vida é a qualidade da nossa vida em cada ponto do tempo entre o nascimento e a morte”.</i> (Torrance,1987)</p>
<p><i>“Qualidade de vida é um estado pessoal positivo ou negativo de atributos que caracterizam a vida de cada indivíduo.”</i> (Grant,1990)</p>

Fonte: André, 2005, p.52

Sirgy (2002), citado por Ribeiro (2005) incluiu o conceito de QDV dentro do conceito mais abrangente de bem-estar subjectivo, para expressar os aspectos subjectivos da qualidade de vida (felicidade, satisfação com a vida e qualidade de vida percebida).

Em síntese, mais do que a conceptualização ou operacionalização do construto qualidade de vida, parece consensual que deva ser visto como um conceito multifactorial, que reflecte percepções e valores individuais, que varia com o tempo e depende da contribuição de inúmeros domínios e componentes. A pluralidade destes domínios deverá reflectir o nível de aprofundamento com que se realiza um estudo sobre qualidade de vida.

Persiste ainda uma variada gama de conceitos e opiniões sobre a definição de QDV, mas apesar disso parece haver consenso quanto a alguns aspectos conceptuais, que de acordo com Martins (2006, p.41) são os seguintes:

- 1) *“integra domínios relacionados com o bem estar (...)*
- 2) *contém mais que uma dimensão ou categoria, podendo haver inter-relação entre eles (...)*
- 3) *integra factores objectivos, externos à pessoa (...)*
- 4) *é influenciado e varia com a idade, sexo, raça, cultura, estatuto socio-económico (...)*
- 5) *é caracterizada por uma larga variabilidade intra e inter sujeitos, diferentes por padrões culturais e sociais (...)*
- 6) *integra uma visão holística que permite compreender o que é importante para cada indivíduo (...)*
- 7) *é baseado nas percepções individuais;*
- 8) *estes aspectos reflectem a necessidade dos indivíduos terem escolhas e controle pessoal nas actividades e intervenções, uma forma de empowerment que lhes permite um controle individual.”*

Em 1978, a OMS na *International Conference on Primary Health Care*, declarou que *“todos os indivíduos têm direito não apenas aos cuidados físicos mas também aos cuidados psicológicos e a uma **qualidade de vida** adequada.”*¹

Para a OMS (1984,1994) a qualidade de vida é um conceito holístico que reúne um conjunto de recursos (sociais, individuais e físicos) necessários ao indivíduo para a realização dos seus objectivos e aspirações e para satisfação das suas necessidades aos diferentes níveis. O grupo de estudos sobre qualidade de vida da OMS (WHOQOL Group, 1994) definiu a QDV como *“ (...) a percepção do indivíduo da sua posição na vida no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objectivos, expectativas, padrões e preocupações.”*

Os componentes da qualidade de vida e as suas interpretações começaram por ser especificados por autores fora do campo da saúde, em estudos dirigidos à população. A Qualidade de Vida é um conceito muito alargado que inclui de forma complexa *“ (...) a saúde física do indivíduo, o seu estado psicológico, o seu nível de autonomia e independência, as suas representações e crenças, as relações sociais, assim com a sua relação aos diversos elementos essenciais do seu ambiente”* (Ramos, 2004, p.101).

Parece claro que a QDV é uma dimensão cada vez mais estudada no sistema de cuidados de saúde, sendo uma questão importante nos resultados das intervenções médicas e estudada em quase todas as doenças crónicas, cuja evolução fez crescer a importância da conceptualização da QDV.

¹ WHO and Unicef, Alma Ata, Rússia, Setembro de 1978

Com o desenvolvimento de estudos sobre a saúde, o conceito QDV popularizou-se em ambientes clínicos, onde é frequentemente referido como “Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde” (QDVRS). Este conceito, com o passar do tempo tornou-se mais amplo e voltado para a percepção que o doente possui sobre a doença, tratamento e seus efeitos de uma forma tanto objectiva quanto subjectiva.

2.1.1. Modelos e Abordagens Teóricas sobre Qualidade de vida

Analisando as concepções subjacentes à definição de QDV, em 1990 Schipper, Clinch & Powell, citados por Ribeiro (1994), explicavam que da mancha de concepções se salientam cinco conceitos que vieram a contribuir para as correntes actuais:

1. Uma abordagem psicológica, que pressupõe a distinção entre ter uma doença e sentir-se doente e assenta na percepção da doença aos olhos de clínicos e doentes. A perspectiva médica expressa-se por indicadores objectivos, como prognóstico, mortalidade ou comorbilidade associada. A perspectiva do doente centra-se na percepção dos sintomas e grau de desconforto a ele associados, bem como informação sobre outros casos do género.
2. Uma abordagem custo-benefício, que se baseia na dicotomia quantidade de vida versus qualidade, é uma abordagem utilitarista confrontando o tempo de vida com viver a vida com qualidade.
3. Uma abordagem centrada na comunidade, que organiza as variáveis de modo a considerar o impacto da doença na comunidade
4. Uma abordagem funcional, que se caracteriza por se centrar em aspectos funcionais, baseando-se no conceito de reintegração na vida normal dando relevância aos aspectos de ajustamento e adaptação à doença. Uma das críticas a esta abordagem é o alheamento dos aspectos psicológicos decorrentes do processo de reintegração.
5. A lacuna de Calman, que conceptualiza a QDV como a lacuna entre as expectativas do doente e o que conseguiu realizar, ou seja, quanto menor a lacuna entre estes dois aspectos maior a qualidade de vida do indivíduo.

Existem vários modelos subjacentes ao conceito de qualidade de vida, destacando-se entre eles, de acordo com Lima (2002) os seguintes:

- Modelo Psicológico, no qual a percepção do doente de como as incapacidades provocadas pela doença influenciam a sua qualidade de vida é uma tentativa de traduzir a seu estado psicológico que, neste caso, é indissociável do físico.

- Modelo teórico de Beck, que também valoriza o estado psicológico, sendo enfatizado o estado psíquico, o carácter subjectivo e a intenção de tratar, estando a medida de qualidade de vida directamente relacionada com o grau de desconforto psicológico.
- Modelo de utilidade (*“utility”*), em que o doente faz uma escolha entre a qualidade e a quantidade de vida, explorando este modelo o facto do doente se arriscar diante de um procedimento pela perspectiva de poder viver melhor.
- Modelo baseado nas necessidades do indivíduo, postulando este modelo que a vida ganha em qualidade de acordo com a habilidade e capacidade do sujeito em satisfazer as suas necessidades.
- Modelo de qualidade de vida relacionada com a saúde, em que a doença só se torna um problema quando afecta a capacidade de desempenho, assumindo este modelo que a saúde é a variável que mais influencia a qualidade de vida.

A qualidade de vida tem impacto sobre a saúde? Tem, dizem-nos os representantes da medicina holística. A saúde e a doença não são elementos estáticos nem independentes, tratando-se de um processo global em que os factores estão em interacção e influenciam um equilíbrio instável.

2.2. QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA COM A SAÚDE

A qualidade de vida (QDV) é uma questão que preocupa os profissionais de saúde, sendo utilizada com frequência na literatura médica. Intuitiva e empiricamente, os médicos e demais profissionais da área de saúde avaliam e julgam o estado de saúde-doença do doente, o tratamento e suas consequências. Utilizam habitualmente métodos próprios, baseados em crenças e experiências particulares, muitas vezes acompanhados por um componente emotivo.

É um tema de importância crescente, tanto no domínio da saúde em geral, como no domínio do sistema de cuidados de saúde em particular, tornando-se tanto mais importante quanto mais se desenvolvem as doenças crónicas. Os estudos relacionados com a QDV tiveram uma evolução contínua ao longo do último século, sendo que a partir da década de 80, o conceito passou a estar definitivamente ligado à saúde.

Em resposta a estes problemas, os investigadores têm tentado criar um quadro conceptual para o constructo, dividindo as medidas de qualidade de vida segundo a sua dimensão psicológica, social, ocupacional e física, ou o facto de serem objectivas ou subjectivas.

Muitos autores assumiram uma forte identidade entre o conceito de QDV e o conceito de saúde, sendo utilizado cada vez com maior frequência na literatura relacionada com a saúde e as doenças. Considerando o número crescente de publicações com o termo “*quality of life*” na base *Pubmed* do *National Institute of Health*, esta mostra a magnitude do construto e seu crescimento.

A Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde (**QDVRS**) emergiu no contexto da saúde e da psicologia para abordar as percepções relacionadas com a doença, sobretudo com a doença crónica e diferentes formas de tratamento das patologias, sendo um conceito aplicado à avaliação da qualidade de vida associada aos processos de saúde/doença, incluindo os seguintes critérios:

- É subjectiva;
- Baseia-se na percepção pessoal;
- É multidimensional (inclui componentes de nível físico, psicológico, social, espiritual e outros);

- Valoriza os aspectos positivos

No contexto dos cuidados de saúde utiliza-se o termo QDVRS, uma vez que o foco está centrado na saúde. Algumas definições que ilustram a utilização desta expressão serão citadas no Quadro 2.

Quadro 2 – Definições de Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde

“É a utilização subjectiva que o doente faz de diferentes aspectos da sua vida, em relação ao seu estado de saúde.”

(Guiteras & Bayés, 1993)

“É o valor atribuído à duração da vida, modificado pelos prejuízos, estados funcionais e oportunidades sociais que são influenciados por doença, dano, tratamento ou políticas de saúde.”

(Patrick & Erickon, 1993)

“Refere-se aos vários aspectos da vida de uma pessoa que são afectados por mudanças no seu estado de saúde, e que são significativos para a sua qualidade de vida.”

(Wilson & Cleary, 1995)

Fonte: André, 2005, p.56

A QDVRS surge como um conceito específico do sistema de cuidados de saúde que pode ser definida como os níveis óptimos de funcionamento mental, físico e papel social, incluindo percepções de saúde, condições de saúde, satisfação com a vida e bem estar, podendo ter dois sentidos diferentes: geral para o sistema de cuidados de saúde e específico para cada uma das doenças. Tomado no sentido geral, a QDVRS refere-se à QDV que está dependente das doenças (de qualquer doença) e analisa a contribuição da doença e seu tratamento para a QDV das pessoas. No sentido específico para cada doença, QDVRS refere-se às limitações ou ao modo com essa doença específica afecta a QDV da pessoa.

Os modelos de saúde ou modelos de cognição social pretendem explicar os comportamentos de saúde/doença das pessoas e algumas das razões para as discrepâncias individuais encontradas na adopção, alteração e manutenção desses comportamentos, ao que se associa a adesão às prescrições e indicações dos profissionais de saúde.

Um dos factos que promoveu a pesquisa da qualidade de vida nos cuidados de saúde é a presente consciência dos custos da medicina, o que é particularmente relevante para as terapias dispendiosas de condições crónicas, quando os benefícios são por vezes difíceis de avaliar. Em nenhuma terapêutica são estas tendências tão evidentes como na transplantação de

órgãos. Daí o aumento exponencial, a partir dos anos 80, de relatórios de pesquisa médica que afirmam medir a QDV pós transplantes. Os custos elevados dos transplantes, numa altura em que as despesas com a saúde se encontram sobre escrutínio apertado, levaram a que a legitimação da cirurgia de transplante se defenda com base tanto nas “vidas salvas” como na “qualidade ganha”.

Parece claro que a QDV é uma dimensão cada vez mais estudada no sistema de cuidados de saúde e que o impacto das diversas intervenções médicas pode ser substancialmente diferente no bem-estar dos doentes, embora com efeitos idênticos nas variáveis fisiológicas.

2.3. AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA

Toda a intervenção com indivíduos doentes visa obter resultados de saúde. Considera-se que são os resultados que legitimam a eficácia do tratamento, pelo que se este não contribuir para resultados positivos em termos comportamentais é, em certa medida, um desperdício de tempo e recursos.

Inúmeros parâmetros contribuem para espelhar a eficácia e eficiência dos sistemas de saúde. A qualidade de vida tornou-se um dos aspectos centrais da avaliação de resultados. É aceite que os resultados variam em função da doença e do tratamento, sendo que a diferentes situações devem corresponder diferentes avaliações de qualidade de vida.

Maloney & Chaiken (1999), citados por Ribeiro (2005), explicam que se devem considerar três áreas de resultados do sistema de saúde:

- Resultados clínicos, que dizem respeito a aspectos terapêuticos.
- Resultados económicos, que dizem respeito aos custos.
- Resultados humanísticos, que dizem respeito aos efeitos do tratamento na qualidade de vida e funcionalidade do doente.

A avaliação da Qualidade de Vida em contextos de Saúde advém da crescente importância que hoje lhe é reconhecida, sendo a QDV um dos indicadores mais actuais da nossa sociedade, já que um dos principais objectivos dos cuidados de saúde é melhorar a qualidade de vida dos indivíduos. Os direitos dos doentes passam pela assunção de que o doente é o elemento central do sistema de cuidados de saúde, não sendo de admirar que a qualidade de vida se constitua como *end-point* importante na avaliação das intervenções médicas.

A novidade das técnicas de avaliação utilizadas nesta perspectiva consiste em considerar aspectos positivos do funcionamento individual, ao invés do que é tradicional no modelo biomédico em que o que se avalia é a disfunção.

Especificamente no sistema de cuidados de saúde, Cramer (1994), citado por Ribeiro no mesmo ano, explica que a QDV é avaliada considerando cinco componentes:

- Saúde física
- Saúde psicológica

- Nível de independência
- Relações sociais
- Ambiente

A qualidade de vida de pessoas com doença (aguda/crónica), incorpora uma avaliação que inclui todos ou quase todos os aspectos, da satisfação ou insatisfação face às suas capacidades ou actividades em que se consegue envolver, e inclui componentes como:

- Impacto das limitações provocadas pela doença;
- Impacto dos tratamentos;
- Limitações sociais devidas à doença
 - Trabalho/economia
 - Relações familiares
 - Férias e lazer

A avaliação da QDVR tem como objectivos (Santos, 2005):

- Gestão da saúde
- Conhecer os interesses específicos dos doentes
- Avaliar o efeito da terapêutica
- Melhorar a comunicação pessoal de saúde/ doente
- Unidade de medição económica
- Monitorizar saúde da população

Na maioria dos casos, as técnicas de avaliação respeitam as características dos diversos modos de conceptualizar a QDV.

Muitos dos instrumentos de avaliação são unidimensionais, estando centrados num determinado aspecto da saúde e sendo usados sozinhos ou em conjugação com outros. As medidas multidimensionais avaliam a saúde no seu sentido mais lato. De um modo geral, os investigadores têm tido tendência a usar escalas compostas. Têm igualmente sido desenvolvidas medidas genéricas de qualidade de vida que podem ser aplicadas a todos os indivíduos.

Neste contexto, podemos dividir os instrumentos de medida em:

- **Genéricos ou multidimensionais**
 - Aplicados a doentes em geral e pessoas saudáveis.
- **Específicos**
 - Centram-se em determinado tipo de doenças ou população.
- **Mistos**
 - Compostos por uma componente genérica e uma componente específica.

De acordo com Lawton (2000) citado por Santos (2005), a avaliação da QDV deve incidir sobre 4 áreas que se sobrepõem e inter-relacionam:

1. **Competência comportamental** – refere-se aos comportamentos que o indivíduo teve e tem relativamente à sua saúde, funcionalidade, cognição, comportamento social e utilização do tempo;
2. **Condições ambientais** – dizem respeito aos atributos do meio físico que rodeiam o indivíduo;
3. **Qualidade de vida percebida** – dimensão subjectiva que depende do julgamento do indivíduo sobre a sua funcionalidade física, social e psicológica e a sua competência comportamental;
4. **Bem-estar psicológico** – reflecte a avaliação pessoal sobre as três dimensões anteriores e depende da capacidade do indivíduo se adaptar às perdas, à sua capacidade de recuperação de eventos stressantes (tais como a doença, morte de familiares, desemprego, violência física, etc.), e da capacidade de encarar essas situações pelo lado positivo.

A diversidade de medidas na pesquisa da QDV define um conceito em que se assume de uma forma mais generalizada que a vida humana consiste em séries de pequenas dimensões, cada uma das quais passível de medição independente.

Diferentemente de outros instrumentos utilizados para avaliação da QDV, os instrumentos WHOQOL-100 e WHOQOL-bref são uma propriedade da OMS. São questionários genéricos sobre QDV, sendo o WHOQOL-bref uma versão abreviada composta pelas 26 questões que obtiveram os melhores desempenhos psicométricos extraídas do WHOQOL-100, estando actualmente disponíveis em 20 idiomas.

A aferição da qualidade de vida engloba conceitos gerais e, com a proliferação de instrumentos, várias medidas foram vagarosamente ganhando terreno. Entre as medidas globais de avaliação da qualidade de vida, podemos destacar as seguintes:

Quadro 3 – Medidas Globais de Avaliação da Qualidade de Vida

<i>Escalas</i>	<i>Domínios de escala</i>	<i>Nº Itens</i> <i>Tempo requerido</i>	<i>Observações</i>
<i>COOP WONCA</i>	<i>Forma física; sentimentos; actividades do dia-a-dia, vida social; mudanças no estado de saúde; estado geral de saúde e dores.</i>	<i>7 itens</i> <i>5 minutos</i>	<i>Escala visual, traduzida para Português</i>
<i>MOS SF-36</i>	<i>Função física; função social; saúde mental; desempenho físico; desempenho emocional; energia/vitalidade; dor física e saúde geral.</i>	<i>36 itens</i> <i>5-10 minutos</i>	<i>Na sua validação são reportados critérios de fidelidade, validade.</i>
<i>EuroQol</i>	<i>Mobilidade; auto-cuidado; actividades familiares e de tempos livres; dor e desconforto; humor (ansiedade e depressão).</i>	<i>6 itens</i> <i>2-3 minutos</i>	<i>Na sua validação são reportados por critérios de fidelidade, validade. Pode ser preenchida por uma pessoa significativa</i>
<i>SIP</i>	<i>Deambulação; mobilidade; movimento e cuidar do corpo; interacções sociais; comportamento emocional; comunicação; comportamento de alerta; sono e repouso; alimentação; gestão da casa; recreação e tempos livres e emprego.</i>	<i>136 itens</i> <i>20-30 minutos</i>	<i>Na sua validação são reportados por critérios de fidelidade, validade e fidelidade. Pode ser preenchida por uma pessoa significativa</i>
<i>NHP</i>	<i>Energia; dor; reacções emocionais; isolamento social, mobilidade física e sono.</i>	<i>38 itens (ou 45 se incluir a parte 2)</i> <i>5-10 minutos</i>	<i>Na sua validação são reportados por critérios de fidelidade, validade e fidelidade. Traduzida para Português</i>
<i>QLI</i>	<i>Função física e saúde; sócio-económica; psicológica e espiritual, e família</i>	<i>38 itens</i> <i>5-10 minutos</i>	<i>Na sua validação são reportados por critérios de fidelidade, validade. Apresenta sensibilidade para detectar alterações na saúde ao longo do tempo.</i>

Fonte: Martins, 2006, p.54

O *Medical Outcomes Short Form Health Survey (Mos SF-36)*, de Ware & Sherbourne (1992) é talvez a medida mais utilizada para avaliar o estado de saúde, sendo um instrumento concebido para ser utilizado em diferentes contextos, quer específicos para determinadas doenças, quer para contextos de cuidados de saúde em geral.

Quando se avalia a QDVRS no sistema de cuidados em geral, o questionário inclui itens que se referem ao estado de saúde global, enquanto que para uma doença específica inclui itens que se referem às características específicas dessa doença.

Os instrumentos QDVRS ajudam-nos a interpretar os resultados dos tratamentos e intervenções na saúde. Algumas das técnicas mais promissoras referenciadas derivam do

Health Insurance Experiment, talvez a primeira investigação a ser conceptualizada de origem para avaliar a saúde tal como é definida pela OMS.

Com base em algumas recomendações de autores como Gill et al & Gladis et al para nortear estudos sobre qualidade de vida, Seidl & Zannon (2004) sintetizam da seguinte forma:

- Necessidade de apresentação do conceito ou significado de QDV que orienta a pesquisa
- Explicitação das razões teórico-metodológicas que levaram à escolha dos instrumentos seleccionados
- Importância da utilização de medidas não reduccionistas baseadas em itens únicos ou focalizados apenas nos sintomas
- No caso de medidas padronizadas, a inclusão de itens abertos, adicionados no final do instrumento

No quadro que se segue, estão resumidos os indicadores que podem estar presentes nas diferentes dimensões que mais consensualmente são analisadas quando se fala de QDV:

Quadro 4-Dimensões da Qualidade de Vida

<i>Dimensões</i>	<i>Indicadores</i>
<i>Funcionamento Físico</i>	<i>Actividades de vida diária, mobilidade, independência, exercício, capacidade de trabalhar, de se divertir ou de ir à escola, capacidade de auto-cuidado, capacidade de realizar actividades relacionadas com a alimentação e a dieta</i>
<i>Funcionamento Psicológico</i>	<i>Estados de: ansiedade, depressão, raiva e alegria; Estado cognitivo: orientação, memória, concentração, atenção, pensamento, alerta, confusão. Percepção do bem estar. Satisfação com a vida, felicidade, atitude positiva, sucesso pessoal, paz interior, percepção de controle, esperança. Espiritualidade, experiências transcendentais, altruísmo. Auto-estima, auto-imagem, autocontrole, sentimento de eficácia.</i>
<i>Funcionamento Social</i>	<i>Funcionamento sexual, intimidade e carinho. Manutenção de relações interpessoais com a família, no trabalho ou na escola. Manutenção de relações interpessoais com os profissionais de saúde. Negociação com as organizações de saúde/burocracias. Participação em grupos de auto-ajuda ou actividades de voluntariado.</i>
<i>Sintomas relacionados com a saúde ou os tratamentos</i>	<i>Níveis de fadiga ou energia. Capacidade física e força. Náuseas, vómitos, diarreia, obstipação, inflamação das mucosas, disfagia ou dispneia. Dor, infecções, dermatites. Perturbações do sono e repouso. Relacionados com efeitos secundários dos medicamentos.</i>

Fonte: Sousa, 2002, p.51 adaptado de King & Hinds, 1998, p.119

Quando usamos uma abordagem da QDV meramente biomédica preocupamo-nos mais com aspectos relacionados com a doença e capacidade física da pessoa. Se utilizarmos uma

abordagem centrada no doente, esta deve estar baseada no significado da experiência de doença e de tratamento, sugerindo outros autores, citados por King & Hinds (1998), que devem ser acrescentadas outras dimensões: satisfação com os cuidados prestados, sentimentos de bem-estar e satisfação geral com a vida.

Os resultados de uma investigação da QDV, citando Sousa (2002, p.52) baseada em King & Hinds podem ser usados para:

- *“Predizer a sobrevivência*
- *Documentar padrões de deficiência ou de recuperação*
- *Comparar os resultados de diferentes tipos de terapias para a mesma doença*
- *Documentar a qualidade dos cuidados*
- *Prever alterações provocadas pelos tratamentos*
- *Obter indicadores que permitam tomar decisões sobre os tratamentos a realizar e para fins organizacionais (orçamentos, distribuição de recursos materiais e humanos”*

Para além do uso de questionários com perguntas standartizadas e respostas de escolha múltipla, a pesquisa qualitativa tem vindo a popularizar-se através de entrevistas semi-estruturadas ou histórias de vida. A metodologia mista é também utilizada com a aplicação do questionário e da entrevista semi-estruturada. King & Hinds (1998) dão ênfase aos métodos qualitativos, por que permitem aos doentes contarem as suas histórias oferecendo uma enorme riqueza que excede a obtida só por instrumentos standartizados.

As dificuldades relativas à avaliação da QDV talvez limitem a sua inclusão na prática clínica, em grande parte, segundo Seidl & Zannon (2004) devido à ausência de informação das equipas de saúde sobre as diferentes possibilidades hoje existentes para a investigação da qualidade de vida. Segundo estudos realizados noutros países parece existir uma certa resistência a incluir a avaliação da QDV nas rotinas de atendimento clínico.

CAPÍTULO III

TRANSPLANTAÇÃO

3.1. TRANSPLANTAÇÃO DE ÓRGÃOS

O termo transplante foi utilizado pela primeira vez em 1778 por John Hunter (1728 – 1793), pesquisador, anatomista e cirurgião inglês.²

A transplantação de órgãos evoluiu de uma experiência médica para uma intervenção terapêutica especializada, dirigida a determinados doentes que, por diversas razões, vieram a contrair lesões agudas ou crónicas irreversíveis de órgãos possíveis de serem transplantados, constituindo a única esperança de sobrevivência ou de melhoria da qualidade de vida.

O termo transplantação refere-se a todo um processo que engloba desde a colheita de órgãos ou tecidos (dador), à implantação (transplante) de órgãos ou tecidos noutros indivíduos (receptores), incluindo todos os processos de preparação, preservação e acondicionamento do órgão.

Por colheita entende-se a remoção de órgãos ou tecidos para transplante.

O transplante é o acto cirúrgico que consiste no enxerto de um órgão (coração, pulmão, rim, **fígado**, pâncreas) ou tecido (medula, ossos, córnea, pele) numa pessoa doente – o *receptor* – que foi colhido noutro indivíduo – o *dador* – vivo ou morto. Só a dádiva de rim, **parte do fígado** e medula óssea pode ser feita por dadores vivos. Todos os outros órgãos e tecidos são maioritariamente colhidos em cadáveres.

Os transplantes implicam a presença de equipas médicas pluridisciplinares altamente qualificadas, bem como recursos tecnológicos sofisticados, proporcionando uma nova vida a indivíduos com doenças terminais ao restaurar funções orgânicas perdidas.

De acordo com os subtipos de transplantações podemos ter:

- Transplantação *autoplástica*, que ocorre quando se transplantam tecidos do mesmo organismo, de um lugar para outro;

² Fonte: http://roche-p.rla.roche.com/therapeuticAreas/transplantes/curiosidades/pioneiro_excentrico_pt.htm

- Transplantação **heteroplástica**, que é a transplantação de órgãos de um organismo para outro. E por sua vez, esta pode ser **homóloga**, se a transplantação ocorre entre indivíduos da mesma espécie;
- Transplantação **heteróloga** ou **xenotransplantação**, se ocorre entre indivíduos de espécie diferente.

Como objecto de estudo temos a transplantação heteroplástica homóloga de um órgão sólido, neste caso, o **fígado**.

Embora os procedimentos de transplante sejam muito onerosos, as taxas actuais de sucesso tornam os transplantes tratamentos mais económicos, na medida em que, indivíduos com doenças em fase terminal necessitam de múltiplas hospitalizações dispendiosas para tratamento convencional da doença, antes que surja a morte.

Todo e qualquer transplante de órgãos só tem indicação após o fracasso de todos os outros tratamentos possíveis, não sendo sinónimo de cura mas de esperança de vida.

Ao longo das últimas décadas o progresso da transplantação e em particular da transplantação hepática tem sido impressionante, graças aos avanços das técnicas médico cirúrgicas, ao desenvolvimento das drogas imunossupressoras e também das técnicas de preservação de órgãos. Do Lactato de Ringer ou Soro Fisiológico em que o fígado suportava escassas 4 horas de isquémia³, passou-se para 24 horas embora o limite aceitável, na prática, se situe pelas 12/14 horas com a solução da Universidade de Wisconsin (UW), o que permite que as equipas operatórias possam dispor de mais tempo.

De acordo com o *Transplant Newsletter* (1999), mais de um milhão de indivíduos já receberam um novo órgão e alguns destes já sobreviveram mais de 25 anos após o transplante. As taxas de sobrevivência cinco anos após o transplante, para a maioria dos programas de transplantação de órgãos, rondam os 70%. No entanto, todos os anos aumentam o número de doentes à espera de transplante de órgãos.

Domingos Machado, ex-Presidente da Sociedade Portuguesa de Transplantação (SPT), considerou que, para melhorar a realidade da transplantação em Portugal, há que incentivar as colheitas e não permitir o desaproveitamento dos órgãos. Se por um lado o acto de

³ Isquémia – Insuficiência ou suspensão da circulação do sangue numa parte do corpo

transplantar tem recebido importantes incentivos económicos, para o processo de colheita deverão existir incentivos curriculares e pagamento adequado aos que estão envolvidos neste processo.

De acordo com o relatório de actividades da Organização Portuguesa de Transplantação, está lançado um programa para o Desenvolvimento da Transplantação em Portugal, cujo objectivo consiste na obtenção de órgãos para transplante. Neste sentido foi realizado um levantamento das condições existentes em todos os hospitais do Serviço Nacional de Saúde (SNS), de forma a desenvolver e criar mais unidades de colheita. Em Fevereiro de 2001 entrou em vigor a revisão sobre incentivos à colheita e transplantação de órgãos de forma a atribuir verbas às instituições do SNS, o que demonstra a importância estratégica que a transplantação assume no sistema de saúde Português.

As estatísticas demonstram que os transplantes humanos salvam a vida a muita gente, sendo uma inovação tecnológica que continuará a ser abraçada pela sociedade, embora, por carência de órgãos, ainda morram muitos doentes em lista de espera. A utilidade de inovações tecnológicas dispendiosas na medicina e as preocupações com os custos levantaram questões entre os pesquisadores sobre a qualidade de vida após a transplantação do órgão.

De acordo com os dados divulgados pela **OPT** (Organização Portuguesa de Transplantação) referentes às transplantações feitas em 2005⁴, os órgãos e tecidos mais transplantados em Portugal foram a córnea com 498 intervenções, o rim com 380 intervenções, a medula com 305 intervenções, o **fígado** com **185** intervenções, o coração com 46 intervenções, o pâncreas com 9 intervenções e os pulmões com duas intervenções.

3.1.1. Colheita de Órgãos – Enquadramento Legal em Portugal

Em todas as culturas do mundo existem problemas éticos relacionados com a prática da Medicina. Porém, os limites éticos e jurídicos decorrentes das intervenções no corpo humano assumem maior relevância quando se fala de transplantes de órgãos e tecidos de origem humana.

Em termos legislativos Portugal é um dos países em que a legislação é mais completa e abrangente em termos de transplantação. Para além disso muitos despachos e portarias têm

⁴ Gráfico 1 em anexo

sido periodicamente revistos de forma a manter o seu texto actualizado e adaptado a uma realidade que muda rapidamente.

De toda a legislação e referindo-nos exclusivamente ao nosso País, a 22 de Abril de 1993 foi publicada a Lei 12/93 que regulamenta a **Colheita e Transplante de Órgãos e Tecidos de Origem Humana**. Esta legisla em relação à colheita em vida, a admissibilidade, a informação, o consentimento, o direito a assistência e a indemnização. No que diz respeito à colheita em cadáveres a lei pronuncia-se relativamente a potenciais dadores, ao Registo Nacional de Não Dadores (**RENDA**), à certificação da morte, a formalidades de certificação e aos cuidados a observar na execução da colheita. Em ambas vigora, a confidencialidade e gratuidade da doação.

O conceito de morte cerebral suscitou alguma discussão. Perante esta conflitualidade o Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida elaborou parecer sobre o critério de morte (10/CNECV/95), definido pela irreversibilidade das funções do tronco cerebral que deve ser o adoptado, pelas razões seguintes:

“a) Só as estruturas nele existentes permitem a integração das diferentes funções vitais e permitem, portanto, a unidade e reacção que caracterizam o funcionamento do corpo como um todo;

b) Em indivíduos inconscientes, a disfunção irreversível do tronco cerebral é de avaliação mais rápida, fável e segura do que a das restantes estruturas, nomeadamente as talâmicas e corticais;

c) Não é aceitável admitir como critério de morte o mau funcionamento, ou mesmo o não funcionamento (próteses ventilatórias e cardíacas) de órgãos que podem ser substituídos por transplantes. “

Nos termos do artigo 12º da Lei nº 12/93 a certificação de **morte cerebral** requer a demonstração da cessação das funções do tronco cerebral e da sua irreversibilidade sendo que, para o estabelecimento do diagnóstico de morte cerebral é necessário que se verifiquem algumas condições referenciadas na lei.

Assim se conclui que o critério de morte cerebral é a comprovação da cessação irreversível das funções do tronco cerebral, sendo indispensável que esse critério seja usado com todo o rigor previsto na legislação.

A presente lei confere o anonimato ao dador e ao receptor, proibindo a revelação da identidade de ambos. Para além disso, a dádiva de órgãos ou tecidos é assumida como gratuita, não devendo nunca ser remunerada, inviabilizando assim o seu comércio.

Em relação à colheita de órgãos ou tecidos em cadáveres, a legislação opta por considerar como potenciais dadores quem não tenha manifestado ao Ministério da Saúde a sua qualidade de não dador, sendo o modelo de consentimento presumido totalmente aplicado no nosso País. Surge assim, a criação do **RENDA** (Registo Nacional de Não Dadores), um sistema informatizado onde se encontram todos os que manifestaram junto do Ministério a sua total ou parcial indisponibilidade em doar post mortem certos órgãos ou tecidos. O RENDA está patente na publicação do decreto-lei 244/94 de 26 de Setembro e permite que, em poucos minutos, se conheça a situação de objector de qualquer potencial dador. No nosso País de acordo com Linhares Furtado, em 1999 havia cerca de 300 000 objectores, não se tendo deixado de fazer nenhuma transplantação por objecção registada. Apesar do consentimento presumido, os familiares do dador são habitualmente informados que se irá proceder à colheita, de acordo com a legislação em vigor.

A existência de um sistema organizado a nível nacional e internacional, de modo a transportar os órgãos e tecidos para junto dos receptores mais apropriados, é essencial. A Organização Portuguesa de Transplantação (OPT) foi criada por despacho de 09.08.96, sendo constituída por:

- O Coordenador Nacional da Organização Portuguesa de Transplantação e seus adjuntos.
- O Conselho de Transplantação.
- Os Gabinetes de Coordenação de Colheita de Órgãos e Transplantação (G.C.C.O.T.)

São competências da OPT, entre outras, apontadas no respectivo despacho, as seguintes:

- Estabelecer normas de actuação e articulação dos G.C.C.O.T. com os Centros de Histocompatibilidade e com as Unidades de Colheita e Transplantação.
- Dinamizar a colheita e transplantação de órgãos e tecidos.
- Definir procedimentos relativos à recolha e análise de todos os dados referentes à colheita e transplantação de órgãos e tecidos. A actividade de coordenação de transplantes encontra-se dependente dos designados Gabinetes de Coordenação de Colheita de Órgãos e Transplantação que actualmente se encontram localizados em cinco dos Hospitais Centrais do País:

Hospital de São João e Hospital Geral de Santo António, na Região Norte;

Hospitais da Universidade de Coimbra, na Região Centro;

Hospital de São José e Hospital de Santa Maria, na Região Sul

Os **Gabinetes de Coordenação de Colheita e Transplantação (GCCOT)** são uma peça fundamental na colheita de órgãos em cadáveres, fazendo toda a organização estratégica e logística da colheita e transplantação, com regulamentação própria, aliviando as equipas médico-cirúrgicas de um trabalho extraordinário. Articulam-se entre si e com as Unidades e Centros de Transplantação, bem como com os Centros de Histocompatibilidade (três a nível nacional), para permitir a adequada e atempada colheita e transplante de órgãos, assim como a deslocação das equipas de colheita, desempenhando toda a actividade de coordenação de transplante a nível nacional e internacional.

Os **Centros de Histocompatibilidade** (três) foram criados pelo decreto-lei 110/83 de 21 de Fevereiro na dependência do Ministério da Saúde e, no seu conjunto, formam a **Lusotranplante**, entidade responsável pela monitorização dos resultados, ou seja o “*cross-match*” entre dadores/receptores e terapêutica imunológica, tendo um papel fundamental na tipagem do par dador/receptor, procurando a melhor compatibilidade biológica, sobretudo ao nível do transplante renal. Os Centros situam-se no Porto, Coimbra e Lisboa (**CHS**), este com funções coordenadoras.

São organismos de natureza para hospitalar, com competências legais específicas, articulados entre si e com os GCCOTs, de forma a garantir em tempo útil a troca de informação e de material biológico necessário à realização dos estudos que permitam a escolha do melhor par dador / receptor, de acordo com os critérios definidos por lei.

Tal como estão definidas legalmente, os Centros de Histocompatibilidade têm várias competências e a sua actividade laboratorial estende-se nos períodos pré e pós transplantação. Os doentes em lista de espera, sobretudo doentes renais, depois de serem tipados para os sistemas antigénicos mais importantes, são periodicamente avaliados a fim de que se possam diagnosticar alterações imunológicas que ponham em risco o sucesso de uma futura transplantação. Desses estudos resultam ainda as serotecas conservadas em cada centro e que são importantes no momento da decisão da atribuição do órgão, pois permitem o estudo directo do soro do doente com as células do dador, estando registadas numa base de dados disponível nos três centros e que vai ser fundamental na escolha do par dador/receptor.

Em relação ao fígado, para qualquer dador é feita a colheita de sangue específico para virologia e colheita de gânglios para estudos de histocompatibilidade que são enviados à Lusotranplante. Por norma, só depois de cumprido este procedimento é que se avança para a

colheita, caso não haja nenhuma contra-indicação. Os critérios de *matching*⁵ não necessitam de ser tão rigorosos e estão limitados ao grupo sanguíneo, dimensões do órgão, idade do receptor e resultado da biopsia ao fígado do dador.

A detecção precoce do potencial dador é fundamental para uma boa manutenção do órgão, no sentido de permitir a colheita para transplantação. Tradicionalmente, um dos grandes obstáculos à doação de órgãos tem sido a identificação precoce dos potenciais dadores. É muito importante conhecer os critérios de elegibilidade do dador e saber activar o processo de obtenção de órgãos.

A sensibilidade para a importância de que todo o doente em morte cerebral é potencial dador, ainda não está muito desenvolvida, sendo que a idade não é tão importante como a qualidade funcional do órgão. Recentemente Domingos Machado (2006,p.16) referiu ser “(...) *criminoso o pouco interesse das administrações hospitalares na recolha de órgãos para transplante*” considerando que há Hospitais em que se desperdiçam órgãos que evitariam mortes ou permitiriam melhorar a qualidade de vida de muitos doentes.

A recolha de órgãos exige logística, empenho e competência técnica. Embora existam hospitais com pessoas preparadas para a identificação de potenciais dadores e pessoal especializado em manter a função dos órgãos nos cadáveres até à extracção dos mesmos, noutros não existem protocolos de actuação nem existe ninguém responsável pela implementação de programas de recolha de órgãos para transplantação.

Segundo o actual coordenador nacional da OPT, Dr. Manuel Abecassis, a recolha de órgãos diminuiu em Portugal em 2005, tendo para isso contribuído a redução do número de acidentes de trabalho fatais, enquanto que no caso dos acidentes de viação houve menos reanimações e mais pessoas a morrer no local, sem chegar aos hospitais a tempo da recolha de órgãos.

Portugal dispõe actualmente de três Unidades de Transplantação Hepática respectivamente em Lisboa (Hospital Curry Cabral), Porto (Hospital de S.João) e Coimbra (Hospitais da Universidade de Coimbra).

⁵ Termo utilizado na gíria médica para designar a correspondência entre os tecidos do dador e do receptor

3.1.2. Dador Cadáver / Dador Vivo

Os avanços na terapia imunossupressora e nas técnicas de preservação e transporte de órgãos enfatizam o contributo que os mortos podem dar aos vivos. No entanto, dada a disparidade entre a disponibilidade e a procura de órgãos, existe um interesse crescente em aumentar os potenciais dadores de órgãos recorrendo a dadores vivos. Domingos Machado (2006,p.16) afirmou: “ *Em parte alguma do mundo, o número de transplantações realizadas, anula as listas de espera (...) o tema dos critérios de distribuição de órgãos é uma das preocupações centrais da SPT.*”

A doação por parte de dadores vivos tem sido limitada aos dadores familiares, embora a terapia imunossupressora permita que sejam dadores outras pessoas significativas. Estes dadores não possuem consaguinidade, mas têm uma relação emocional com os potenciais receptores. Em Maio de 2006, o Governo apresentou no Parlamento uma proposta que visa permitir as doações em vida de órgãos não regeneráveis, entre pessoas sem parentesco.

Ainda existe um grande trabalho por fazer em relação à transplantação com dador vivo, nomeadamente a necessária protecção aos dadores, já que não existe um seguro de saúde do dador, não estando previsto quem deva suportar as consequências da dádiva. Entre as vantagens de dadores vivos, incluem-se a disponibilidade imediata do órgão, a possibilidade de marcar a cirurgia para quando o doente está na melhor condição médica possível, situação já há muito utilizada para os rins e utilizada no fígado com o habitualmente designado, *fígado PAF*, que adiante abordaremos.

As preocupações éticas que se levantam para os dadores vivos incluem riscos para o dador, perda de rendimentos, resultados incertos para o doente, devendo estas preocupações serem fortemente ponderadas face ao futuro que o órgão oferece à pessoa com doença terminal hepática.

Para a SPT, a alteração legislativa é importante, sobretudo o alargamento da possibilidade de dádiva de órgãos. Sob a presidência de Domingos Machado, foi feito um estudo de opinião pública que demonstrou que a população deseja um alargamento das possibilidades de doação.

De facto, a escassez de órgãos provenientes de cadáveres continua a constituir o maior obstáculo ao desenvolvimento da técnica de transplantação, impondo um limite bastante rígido ao número de doentes que beneficiam desta forma de tratamento.

Segundo Manuel Abecassis, as doações em vida aumentaram no ano passado, de 31 casos para 42 e a recolha de órgãos em 2004 tinha subido em relação a 2003, quando foram recolhidos 180 órgãos nos GCCOTs. A diminuição da colheita de órgãos em 2005 relegou Portugal para o sexto lugar na União Europeia alargada, onde morrem dez pessoas por dia à espera de um transplante.

Segundo dados da ETCO (*European Transplant Coordinators Organization*), em 2005 a média de recolha de órgãos em Portugal foi de 19 por milhão de habitantes, enquanto que em Espanha, o País que encabeça as taxas de doação de órgãos em todo o mundo desde há 14 anos, foi de 35,1.⁶ Além da líder Espanha, a lista de 2005 da ETCO apresenta à frente de Portugal, a Bélgica, a Itália e os recém membros da EU Estónia e Letónia.

A Comissão Europeia teve a decorrer até Setembro de 2006⁷, uma consulta pública na qual elaborará uma comunicação sobre doação e transplante de órgãos em finais de 2006 ou início de 2007, propondo aos Estados-membros iniciativas a serem tomadas à escala comunitária de forma a contribuir para assegurar um depósito suficiente de órgãos e garantir a sua segurança, até porque a raridade e desigualdade na repartição de órgãos encorajam o tráfico ilegal de órgãos humanos.

3.1.3. A Imunologia e a Transplantação

O sucesso do transplante de enxertos requer a manipulação do sistema imunitário do receptor. O nosso sistema imunitário é composto por células e moléculas que possuem marcadores ou antigénios na sua superfície, que estabelecem entre si uma complexa rede de comunicações.

Com o nosso património genético, herdamos algumas características que são marcadores dessa individualidade e que vão além das fisicamente identificáveis, manifestando-se também na superfície das nossas células de sangue. Entre elas, temos os antigénios que se expressam à

⁶ Informação obtida em www.portugaldiario.iol.pt/noticia.php

⁷ Informação obtida em www.cienciahoje.pt consultada a 27.08.2006

superfície dos glóbulos vermelhos, os grupos **ABO**⁸ e também outros antigénios que se expressam na superfície dos glóbulos brancos que são conhecidos como antigénios HLA.

Estes marcadores são importantes na protecção do organismo contra a invasão de substâncias estranhas. Reconhecem tudo o que lhe é estranho, respondendo a agentes infecciosos, bem como aos tecidos ou órgãos de dadores geneticamente diferentes.

Os linfócitos B e T do sistema imunitário são as células que reconhecem os marcadores da membrana celular como estranhos ou não estranhos. A capacidade das células imunitárias para reconhecer as substâncias estranhas resulta de factores genéticos do cromossoma 6. O objectivo da terapêutica **imunossupressora**⁹ é suprimir de forma adequada a resposta imunitária para prevenir a rejeição do órgão transplantado, mantendo a imunidade suficiente para prevenir infecções. Com o advento da Ciclosporina na década de 80, foi possível caminhar para a tentativa de suspensão precoce dos **corticosteróides**¹⁰, reduzindo a incidência da hipertensão, da diabetes, da osteoporose e de outras complicações. Os protocolos de imunossupressão variam com os Centros de Transplantação, usando-se diferentes combinações de medicamentos, tendo como traço singular o facto de não ser dispensável a individualização, ou seja, a adaptação das doses, combinações e variações ao longo do tempo.

Os principais grupos de imunossupressores são:

NOME QUÍMICO	NOME COMERCIAL
CICLOSPORINA	SANDIMMUN NEORAL
TACROLIMUS	PROGRAF OU FK
SIROLIMUS	RAPAMUNE
EVEROLIMUS	CERTICAN
MICOFENOLATO de MOFETIL (MMF)	CELLCEPT
MICOFENOLATO DE SÓDIO	MYFORTIC

Fonte: Livro da Alta do Transplantado Hepático e/ou Renal, 2006, p.4
(Unidade de Transplante do HCC)

Apesar do arsenal clínico de variadíssimos imunossupressores, “(...) *não é ainda possível usá-los de forma cientificamente selectiva, o qual seria particularmente útil nas súbitas mudanças do curso imunológico pós transplantação.*” (Furtado, 1999,p. 85).

⁸ Grupos sanguíneos, conhecidos como A, B, AB e O

⁹ Imunossupressores- Medicamentos que minimizam os riscos de rejeição dos órgãos transplantados, tendo o senão de provocarem efeitos secundários muito significativos, mesmo na dose considerada normal para o tratamento.

¹⁰ Corticosteróide – Cortisona

3.2. FÍGADO E HEPATOPATIA

O **fígado** é um órgão fascinante que executa uma variedade de funções vitais. É um dos mais complexos órgãos do corpo humano, pesa cerca de 1,5 kg e anatomicamente localiza-se no lado direito, no quadrante superior da cavidade abdominal, debaixo do diafragma, protegido pelas costelas. Nos humanos, o fígado tem a forma de prisma, com ângulos arredondados, dando-lhe aparência ovalada, com coloração vermelho-púrpura¹¹.

Divide-se em dois lobos, sendo o lobo direito maior que o esquerdo. A superfície superior fica imediatamente abaixo do diafragma e a superfície inferior é plana, dividida por três sulcos. Na parte anterior do sulco direito encontra-se a **vesícula biliar**, que é uma bolsa membranosa que armazena **bilis**; na parte frontal do sulco esquerdo está situado o ligamento redondo que é uma extensão da veia umbilical. Existe ainda um sulco transversal, determinado pelo **hilo**, que é por onde entram e saem todos os vasos sanguíneos.

O fígado é servido por duas fontes separadas de sangue e, em qualquer altura, contém aproximadamente 13% do total do sangue do organismo. É totalmente recoberto pelo peritoneu sendo irrigado pela artéria hepática, cuja função é levar sangue arterial oxigenado necessário ao seu metabolismo, recebendo sangue venoso com origem no sistema gastrointestinal através da veia porta. Aproximadamente 75% do fluxo sanguíneo tem origem na veia porta, pelo que o fígado recebe predominantemente sangue não oxigenado.

O **sistema porta** é constituído por veias sinusóides hepáticas que drenam o sangue da área abdominal do tracto digestivo, esvaziando-se para a veia cava inferior que, por sua vez, distribui sangue para a aurícula direita. Pressões elevadas no sistema porta provocam circulação colateral entre as veias porta e sistémicas, de forma a evitar a obstrução dos vasos do sistema porta.

Este órgão é enervado pelos sistemas nervosos simpático e parassimpático. As fibras simpáticas enervam os ramos da artéria hepática e os canais biliares, e as parassimpáticas são destinadas aos sistemas biliares hepáticos e extra-hepático.

A unidade funcional do fígado é o lóbulo hepático, que é constituído por múltiplas lâminas de células hepáticas. Entre as células, estão os canaliculos biliares que drenam para os canais biliares. Os terminais, juntam-se formando o canal hepático que vai confluir com o canal

¹¹ Imagem inferior da contra capa da dissertação

cístico da vesícula biliar, formando o canal biliar comum. Cada um dos lados da lâmina celular contem sinusóides venoso através dos quais as substâncias são trocadas entre as células hepáticas e o sangue. Este é drenado para a veia central, depois veia hepática que por sua vez drena para a veia cava inferior.

Embora o tecido hepático seja macio, a cápsula que o recobre é extremamente resistente diminuindo a possibilidade de lesões traumáticas. O fígado geralmente demonstra alto e rápido poder de regeneração.

Este órgão efectua funções diferentes, todas interligadas e correlacionadas. Para o entendimento do complexo funcionamento dinâmico do fígado, podemos dizer que uma das suas principais actividades é a formação e excreção da bÍlis, estando estruturado para levar a cabo múltiplas funções metabólicas.

Segundo Phipps (2003,p.1349), são funções do fígado:

1. *“Metabolismo dos hidratos de carbono, proteínas e lípidos*
2. *Produção de sais biliares*
3. *Metabolismo da bilirrubina*
4. *Destoxificação das substâncias endógenas e exógenas*
5. *Reserva de minerais e vitaminas*
6. *Reservatório de sangue”*

Devido ao fígado ter tantas funções, uma situação patológica neste órgão pode causar uma enorme variedade de problemas, que têm impacto em todo o organismo.

Existem muitas doenças que afectam o fígado e que podem ser classificadas como **hepatopatias**¹² crónicas ou agudas, sendo a transplantação hepática um tratamento praticado para algumas doenças do fígado. O grau da doença hepática grave pode variar desde uma situação crítica até uma situação crónica, sendo que, alguns doentes com problemas crónicos do fígado terão exacerbações agudas, necessitando de cuidados intensivos globais.

¹² Doenças do fígado

As hepatopatias graves podem resultar de uma série de causas, tais como traumatismos, agentes tóxicos, neofomações e micro-organismos infecciosos, podendo ser classificadas, segundo, Phipps (2003,p.1362) como:

“Doenças hepatocelulares focais

- ⇒ *Abcesso*
- ⇒ *Traumatismo*
- ⇒ *Tumores*

Doenças hepatocelulares difusas

- ⇒ *Hepatite*
- ⇒ *Cirrose*
- ⇒ *Sequelas de doenças hepatocelulares difusas crónicas*

- *Hipertensão portal*
- *Ascite*
- *Varizes esofágicas*
- *Encefalopatia portosistémica*
- *Síndrome hepatorenal”*

Nas doenças hepatocelulares difusas, a icterícia provocada pela perturbação do metabolismo da bilirrubina, constitui um problema importante. O excesso de bilirrubina no sangue é distribuído pela pele, que fica amarelada e pode provocar prurido¹³, pelas membranas mucosas, escleróticas, e outros fluidos e tecidos do organismo. Existem diferentes causas de icterícia:

Obstrutiva: é produzida quando obstruções nos ductos do fígado, provocadas principalmente por cálculos ou tumores, fazem a bilirrubina voltar das células do fígado para dentro dos sinusóides, os vasos capilares sanguíneos que transportam sangue às células hepáticas.

Hepatocelular: a habilidade do fígado em absorver bilirrubina fica prejudicada, havendo lesão do hepatócito, geralmente devido a uma **hepatite viral** ou acção de drogas, como **álcool** e medicamentos, ou como parte do **síndrome cirrótico** de todos os tipos.

Hemolítica: ocorre quando os eritrócitos (glóbulos vermelhas do sangue) são destruídos em maior número e o fígado é incapaz de excretar a bilirrubina tão depressa quanto ela se forma. É habitualmente causada por doenças do foro hematológico.

¹³ Prurido – comichão

A hepatite é qualquer doença inflamatória aguda do fígado, que pode ser ou não viral. A hepatite vírica é uma doença relativamente comum que provoca a destruição das células do fígado. Foram identificadas cinco formas de hepatite viral: tipo A, B, C, D ou E. Recentemente, foi descoberto um novo vírus, o G, mas ainda não se sabe se ele também causa a doença. São todos hepatotróficos¹⁴.

O fígado pode ainda ser infectado por outros vírus:

- CMV (citomegalovírus)
- HSV (vírus herpes simples)
- EBV (vírus de Epstein – Barr)
- Flavivírus de origem artropóide (dengue ou febre amarela)

A doença progride em três fases: fase prodrómica ou pré- icterícia; período icterico e período pós icterico ou de convalescença. No caso das hepatites B ou C, tendem a evoluir para a cronicidade sem nunca se redimir a não ser com recurso a terapêuticas específicas à base de interferão e outros medicamentos com actividade anti-vírica.

Todos os vírus da hepatite provocam infecção aguda, definida por anormalidades clínicas, bioquímica e serológica. As hepatites A e E curam habitualmente em 6 meses, por outro lado as **hepatites B, C e D** podem tornar-se crónicas, com maior probabilidade de associação à **cirrose** e com maior risco de **carcinoma hepatocelular (CHC)**¹⁵. A hepatite D só é crónica se houver simultaneamente uma infecção pelo vírus B.

A hepatite tipo A (VHA) é chamada de infecciosa, sendo a forma de hepatite de maior prevalência nos EUA e também na Europa e é extremamente contagiosa. É transmitida por contaminação fecal/oral. É uma doença geralmente benigna, mas que em alguns casos mais raros, pode vir na forma de uma infecção fulminante, que mata em duas a três semanas. O vírus da hepatite B (**VHB**) é transmitido através do contacto com secreções ou sangue proveniente de uma pessoa infectada. Alguns portadores do vírus B (VHB) desenvolvem hepatite crónica, que pode evoluir para **cirrose** ou cancro de fígado. Embora hepatite B e sida tenham as mesmas formas de transmissão (contacto sexual, sangue contaminado) o VHB é aproximadamente 100 vezes mais contagioso que o vírus da sida. Um doente afectado com

¹⁴ Atingem preferencialmente o fígado

¹⁵ Carcinoma hepatocelular – Tumor maligno no fígado

tipo B carrega a doença por um período indefinido. A terceira forma conhecida de hepatite é a tipo **C (VHC)**, sendo o vírus transmitido por contacto de sangue infectado, por transfusão de sangue de dador infectado ou através de contacto sexual com pessoa infectada nas relações desprotegidas. A sua prevalência em indivíduos utilizadores de drogas injectáveis pode atingir os 90% em certas áreas e a sua disseminação está a aumentar nos indivíduos que usam tatuagens e *piercings* corporais com material deficientemente limpo e esterilizado. É uma doença progressiva que evolui para infecção crónica em mais de 85% dos casos e as suas consequências mais comuns são: doença hepática crónica, cirrose hepática e cancro do fígado, sendo em muitos Centros de Transplantação a principal causa de transplantes de fígado. O vírus da hepatite D (VHD) ocorre apenas em doentes infectados com o vírus B. Pode provocar cirrose e evoluir de forma súbita e severa. O vírus da hepatite E (VHE) afecta principalmente turistas que viajam para países em vias de desenvolvimento, sendo transmitido por via oral através do consumo de alimentos e água contaminada.

A **hepatite auto-imune** é uma inflamação persistente hepática de causa desconhecida. A doença é agressiva podendo provocar **cirrose**, hipertensão portal, insuficiência hepática e morte. A doença afecta principalmente as mulheres podendo manifestar-se em qualquer idade, embora sendo diagnosticada tipicamente antes dos 40 anos. A extensão do processo inflamatório entre os tratos portais ou entre estes e as veias centrais (necrose em parte) está associada a uma taxa de mortalidade de 5 anos de 45% e a uma frequência de cirrose de 82%. A progressão até **cirrose** reflecte a dificuldade em se obter uma supressão completa e sustentada da actividade inflamatória. Tal como nas outras hepatites, na hepatite auto-imune com cirrose, pode ocorrer **CHC**.

A Cirrose Biliar Primária (**CBP**) e a Colangite Esclerosante Primária (**CEP**) são **hepatopatias colestáticas** de etiologia **auto-imune** que progridem vagarosamente até à insuficiência hepática. A CBP afecta principalmente mulheres de meia-idade, caracterizando-se pela destruição dos ductos biliares interlobulares e septais. A CEP afecta principalmente homens jovens, caracterizando-se pela inflamação e fibrose difusas da árvore biliar. As manifestações clínicas são muito semelhantes e geralmente manifestam-se por prurido de início gradual. A icterícia manifesta-se habitualmente 6 meses a 1 ano após o prurido, sendo também frequentes a fadiga, dor no quadrante superior direito e a letargia. Durante a evolução das duas patologias

surgem sintomas de hepatopatia em estágio final, com hemorragia gastrointestinal, ascite¹⁶, aranhas vasculares e encefalopatia hepática¹⁷.

Habitualmente é longa a evolução da CBP, ultrapassando os 10 a 15 anos. Embora alguns doentes com CEP vivam bem durante vários anos, na maioria a doença progride com exacerbação dos sintomas. O transplante hepático é o tratamento de escolha de doentes nos estádios finais de CBP e CEP e, se bem sucedido, traduz-se numa melhoria da qualidade de vida destes doentes. Com uma sobrevivência de 80% ao ano e superior a 60% aos 5 anos, os factores que indicam a consideração do transplante de fígado são a redução da qualidade de vida, a colestasia progressiva (bilirrubina > 10mg/dl), o deterioramento da função da síntese hepática ou os sintomas intratáveis. Também são indicações para transplante hepático, a fadiga incapacitante, a ascite não controlada, o prurido, a encefalopatia hepática ou a hemorragia varicosa não controlada por escleroterapia¹⁸.

A **hepatopatia alcoólica** aumenta com a quantidade e a duração do consumo de álcool, não sendo necessários padrões comportamentais de abuso e dependência do álcool para o desenvolvimento desta doença. A má nutrição complica a evolução da hepatopatia e quando os vírus das hepatites B e C ocorrem na hepatopatia alcoólica, as lesões hepáticas avançam mais rapidamente, com maior risco de CHC. Embora esteja relacionada com a quantidade de álcool consumida, parece haver uma considerável variação dos efeitos tóxicos de determinada quantidade de álcool sobre o fígado. Há autores que defendem que algumas pessoas desenvolvem hepatite e cirrose alcoólicas bebendo em níveis aparentemente inócuos e socialmente aceitáveis. Com o mesmo tempo e quantidade de álcool as mulheres desenvolvem mais rapidamente hepatopatia alcoólica que os homens.

As complicações potenciais da hepatite incluem a hepatite crónica activa, que evolui para **doença crónica**, com subsequente **cirrose** e insuficiência hepática. A **cirrose** representa a **fase terminal de doenças hepáticas crónicas**, incluindo como vimos, as causadas por hepatites virais, doenças autoimunes, consumo excessivo de álcool, entre outras. A presença de cirrose aumenta a possibilidade de um processo maligno primário. A **cirrose alcoólica**, como a de outras causas, é geralmente irreversível. A infecção simultânea com o vírus da hepatite C agrava significativamente o prognóstico da cirrose alcoólica. O **transplante hepático** é o último recurso do tratamento da insuficiência hepática decorrente da cirrose.

¹⁶ Ascite – aumento de volume abdominal com líquido

¹⁷ Encefalopatia hepática – disfunção mental

¹⁸ Escleroterapia – esclerose de varizes

Vários estudos demonstram que os resultados são idênticos aos dos doentes que receberam transplante por cirrose alcoólica ou outras patologias. Há uma percepção frequente na comunidade que a maioria das cirroses é causada pelo álcool, o que estigmatiza aqueles cuja etiologia é diferente. Reconhece-se que o vírus da hepatite C é uma importante causa de hepatopatia crónica, sendo frequente encontrar-se uma cirrose alcoólica com VHC.

3.2.1. Cirrose Hepática

Existem muitas doenças que afectam o fígado que podem ser caracterizadas como doenças crónicas, sendo as mais comuns abrangidas com a designação alargada de **cirrose**, o que implica uma distorção da arquitectura hepática.

A **cirrose**, termo aplicado à **doença crónica do fígado**, “ (...) é caracterizada pela inflamação e fibrose difusa do que resultam alterações estruturais drásticas e uma significativa perda da função hepática.” Phipps (2003, p.1382).

A maioria das causas comuns de lesão hepática acarretam a cirrose, e muitos indivíduos com esta situação podem estar assintomáticos e parecem bem de saúde durante anos. Outros apresentam fraqueza, inapetência, sentem-se doentes e perdem peso. Quando existe uma obstrução crónica do fluxo biliar, o indivíduo apresenta vários sintomas entre os quais avultam a icterícia e o prurido. A desnutrição habitualmente é decorrente da inapetência e do comprometimento da absorção de gorduras e vitaminas lipossolúveis, o qual é causado pela redução da produção de sais biliares. Ocasionalmente, o indivíduo pode vomitar grandes quantidades de sangue como consequência do sangramento de veias varicosas da extremidade inferior do esófago (varizes esofágicas).

À medida que a cirrose progride pode ocorrer a **hipertensão portal** que é induzida por um aumento da resistência do fluxo sanguíneo através do fígado. O menor fluxo de sangue através do fígado provoca um aumento do fluxo arterial pela veia esplénica. Estes dois factores conjugados podem provocar um incremento de pressão no sistema porta que irá conduzir ao desenvolvimento de canais colaterais (**varizes**) que procuram estabelecer um desvio (Bypass) ao fluxo da veia porta no fígado. A hipertensão portal provoca esplenomegália (hipertrofia do baço) e a par da insuficiência hepática, **ascite** (retenção de fluidos no abdómen), deficiências nos factores de coagulação e **encefalopatia hepática** (confusão mental e/ou coma). Por último o fígado pode perder a sua capacidade funcional e desta forma induzir a falência e a morte do indivíduo.

Podem ocorrer outros sintomas de uma hepatopatia prolongada como por exemplo, a atrofia muscular, eritema palmar¹⁹, contratura de Dupuytren²⁰, aranhas vasculares, a ginecomastia²¹ nos homens, a atrofia testicular e a neuropatia periférica²².

A biopsia hepática é uma técnica em que um pequeno fragmento de fígado é retirado e examinado pelo patologista, sendo realizada quando o médico suspeita de hepatite crónica e/ou cirrose hepática. Esta técnica permite verificar se as estruturas anatómicas estão ligadas por cicatrizes (pontes fibróticas) e se essa cicatrização alterou a arquitectura interna dos nódulos de hepatócitos (**cirrose**²³).

Para provar que há cirrose é preciso, preencher os seguintes critérios:

- Deve haver fibrose.
- O tecido cicatricial deve ser difuso em todo fígado.
- Deve haver transformação nodular da arquitectura

Na progressão da doença, devido à grande capacidade de reserva do fígado, as alterações na fisiologia são geralmente tardias. Esta contínua destruição leva a alterações fibróticas no fígado, distorcendo as estruturas hepáticas, tendo como consequência a obstrução ao fluxo sanguíneo portal e a perda da função hepática. Esta obstrução traz problemas adicionais com retenção hídrica que conduz a edema (inchaço), ascite e hidrotórax (líquido na pleura). O aumento de pressão na veia porta (hipertensão portal) provoca aumento da pressão venosa, veias varicosas, hemorróidas e varizes esofágicas.

A **cirrose** representa a última fase da fibrose hepática progressiva caracterizada pela distorção da arquitectura hepática, geralmente considerada como irreversível na sua fase avançada e, se a causa da doença não for tratada a tempo, o processo leva à falência total do fígado e à morte.

Perdigoto e Monteiro (2003), dizem-nos que a cirrose pode ser:

- Viral
- Alcoólica
- Criptogénica
- Auto-imune
- Hemocromatose
- Doença de Wilson
- Outra etiologia

¹⁹ Eritema palmar – Rubor na palma das mãos

²⁰ Contratura de Dupuytren - Contractura da aponevrose palmar

²¹ Ginecomastia – Aumento das mamas

²² Neuropatia periférica – Lesão dos nervos periféricos

²³ Imagem superior da contra-capa da dissertação

Pode ser classificada de várias formas e, baseada na classificação anatomo-patológica, podemos considerar:

- **Cirrose de Laennec** (cirrose nutricional, portal ou alcoólica) associada ao alcoolismo e má nutrição
- **Cirrose pós-necrótica** associada habitualmente à hepatite viral
- **Cirrose biliar primária**, de causa desconhecida, apresentando-se como possível uma alteração da resposta imunitária
- Cirrose cardíaca associada à insuficiência cardíaca congestiva direita
- Cirrose metabólica, inespecífica, associada a problemas metabólicos, doenças infecciosas, infiltrativas e gastrointestinais

O espectro dos sintomas sentido por indivíduos com doenças crónicas do fígado é tremendo, sendo entre outros, segundo a American Liver Foundation (1998):

- Perda de apetite
- Fadiga extrema e falta de energia
- Náuseas e vómitos
- Aumento do fígado
- Icterícia
- Prurido
- Inchaço abdominal provocado por retenção de fluidos
- Vómitos com sangue
- Sensibilidade aumentada às drogas
- Desorientação
- Encefalopatia (problemas com a função mental, tal como perda de memória a curto prazo)

Os doentes poderão não sentir todos estes sintomas, uma vez que alguns acompanharão mais uma determinada doença que outra, estando directamente relacionadas com as alterações fisiopatológicas.

O doente com cirrose apresenta várias anomalias nos valores laboratoriais de sangue e urina. Estudos como biopsia hepática, TAC, endoscopia, trânsito baritado e angiografia poderão ser efectuados, entre outros. As terapias médicas e farmacológicas dependem dos sinais e sintomas que o doente apresenta, sendo essencialmente desenhadas para limitar os efeitos da doença crónica do fígado.

Devido à natureza crónica e irreversível da doença, a cirrose constitui um problema médico que reduz substancialmente a qualidade de vida das suas vítimas, considerando conceitos próximos da qualidade de vida, a saúde, bem-estar subjectivo e a qualidade de vida relacionada com a saúde.

Infelizmente acentua-se o aumento da prevalência das doenças crónicas do fígado, que provocam alterações irreversíveis da estrutura e funções do órgão. Nestas e algumas em especial, o tratamento para “salvar a vida” é o **transplante** com o qual, apesar de não se obter a cura, se transforma uma doença que seria fatal, noutra controlável com terapêutica contínua, que apesar de envolver riscos como rejeição, infecção e intolerância ao tratamento imunossupressor, oferece um maior potencial para o retomar de uma vida produtiva.

Enquanto se atribui ao álcool a causa mais comum da cirrose no mundo ocidental, a hepatite viral é a principal causa de cirrose no terceiro mundo. A nível mundial, a cirrose pós necrótica, devido às hepatotoxinas, é o tipo mais frequente de cirrose. Nos Estados Unidos, a causa mais comum de cirrose é o consumo abusivo de álcool. Entre os indivíduos com 45 a 65 anos de idade, a cirrose é a terceira causa mais comum de morte, após as cardiopatias e os cancros. Em muitas partes da Ásia e África, a hepatite crónica é a principal causa de cirrose.

Nos EUA a cirrose é a 3^a causa de morte entre os 25 e 65 anos de idade, ultrapassada apenas pelas doenças cardiovasculares e o cancro. (Zandi, 2005)

A cirrose não tem cura. O tratamento consiste na supressão de substâncias tóxicas (ex., álcool), numa nutrição adequada com suplemento vitamínico e no tratamento das complicações, à medida que estas forem ocorrendo. O transplante de fígado pode ajudar determinados indivíduos com cirrose avançada. No entanto, quando o doente submetido a um transplante continua a consumir álcool de forma abusiva ou quando a causa subjacente não puder ser alterada, o fígado transplantado acabará evoluindo para a cirrose.

A evolução das cirroses autoimunes varia muito. Inicialmente, a doença pode não alterar a qualidade de vida mas evolui inexoravelmente, culminando em uma cirrose grave em poucos anos. A maioria dos indivíduos apresenta osteoporose (doença metabólica óssea). A cirrose biliar primária não tem cura. O transplante de fígado é o melhor tratamento para os indivíduos nos estádios finais com complicações. O prognóstico do fígado transplantado é muito bom. Não está muito claro se ocorrerá recorrência da cirrose biliar primária no fígado

transplantado. A colangite esclerosante primária pode exigir um transplante de fígado, o qual é a única cura conhecida para essa doença, a qual, de outro modo, é fatal.

De acordo com Perdigoto (2006) a cirrose pós hepatite C é a causa mais frequente de transplante hepática nos EUA e na Europa, sendo também em Portugal uma causa importante. No entanto a recorrência da hepatite C após o transplante é praticamente universal e cerca de 20 a 80% dos doentes desenvolvem hepatite crónica do enxerto, sendo em 20% uma forma mais severa, com evolução nos primeiros anos para fibrose intensa e cirrose. Colocam-se por isso questões médicas sobre a forma de como a terapêutica pós transplante deva ser feita, quem deve ser tratado e quanto tempo, na medida em que esta terapêutica tem com objectivo reduzir a viremia, diminuir a inflamação e a fibrose.

O custo da cirrose em termos de sofrimento humano, esforço financeiro e perda de vida é devastador.

3.2.2. Referenciação para Transplantação Hepática

Citando Perdigoto & Monteiro (2003, p.27), o **transplante** está indicado na presença de “ (...) *doença hepática / lesão hepática aguda ou crónica que ponha em causa a sobrevida do doente a curto prazo ou deteriore a sua qualidade de vida, e para o qual não haja outra alternativa terapêutica médica ou cirúrgica com os mesmos resultados.*”.

Na selecção do doente para a realização do transplante hepático é fundamental escolher entre os portadores de insuficiência hepática terminal aqueles que, embora preenchendo as condições para transplante, não sejam portadores de outras doenças concomitantes que reduzem a sua esperança de vida.

Constituem indicações de transplante hepático em adultos, as seguintes situações:

Quadro 5 – Indicações para Transplante Hepático

<ul style="list-style-type: none"> - Cirrose Hepática <ul style="list-style-type: none"> • Viral • Alcoólica • Criptogénica • Auto-imune • Hemocromatose • Doença de Wilson • Outra Etiologia - Tumores <ul style="list-style-type: none"> • Hepatoma • Colangiocarcinoma • Hemangioendotelioma - Metástases de Tumores Endócrinos - Doenças Metabólicas <ul style="list-style-type: none"> • Polineuropatia amiloidótica Familiar • Glicogenoses • Hipercolesterolemia Familiar Homozigótica • Citrulinémia 	<ul style="list-style-type: none"> - Doença Hepática Crónica Colestática <ul style="list-style-type: none"> • Cirrose Biliar Primária • Colangite Esclerosante Primária • Colangite Auto-Imune - Doença Vasculiar Hepática <ul style="list-style-type: none"> • Síndrome de Budd-Chiari • Doença Venó Oclusiva - Falência Hepática aguda - Traumatismo Hepático - Síndrome de HELLP - Esteatose Hepática Gravídica - Outras doenças
---	---

Fonte: Perdigoto & Monteiro, 2003, p.42

Aos doentes com cirrose hepática de outra etiologia, que não a doença crónica colestática, é geralmente aplicada a classificação de *Child* modificada ou *Child-Pugh-Turcotte* (Quadro 6 em anexo) que faz a avaliação da reserva funcional hepática.

Utilizando os pressupostos referidos, “(...) os doentes devem ser referenciados enquanto *Child A* ou *B* e devem ser transplantados no Estádio de *Child B* avançado, ou início de *Child C*.”

Posteriormente, surgiram trabalhos a valorizar apenas alguns parâmetros bioquímicos como critério importante, preditor da mortalidade a curto prazo dos doentes com doença hepática avançada. Sob a designação de M.E.L.D. (Modelo of End Stage Liver Disease), são apenas valorizados parâmetros bioquímicos (bilirrubina total mg/dl, creatinina mg/dl e INR), bem como a etiologia da doença, que sendo colestática ou alcoólica é atribuída a pontuação 0 e de outras etiologias, a pontuação 1. Nesta classificação, o valor da bilirrubina é mais valorizado do que na classificação *Child*. Contudo a aplicabilidade discriminativa no sentido de priorizar ou acelerar o transplante nos doentes que se encontram já em lista de espera, parece ser o mais importante da classificação M.E.L.D.

Existem critérios nos Centros de Transplantação para hierarquizar e priorizar os doentes que são enviados, sendo a escala UNOS, a mais divulgada. Existem 4 estádios (1, 2A, 2 B e 3)

para inclusão dos doentes em lista de espera para transplante hepático, sendo o primeiro o mais prioritário e o 3 o menos prioritário. (Quadro 7 em anexo)

As cirroses são doenças hepáticas com forte indicação para transplante, entre as quais se destacam as cirroses virais, autoimunes e alcoólicas que vão especificamente constituir o objecto deste estudo.

De entre todas as indicações para transplante hepático, a cirrose hepática alcoólica foi das que causaram mais polémica e controvérsia até hoje. A escassez de órgãos e a possibilidade dos doentes alcoólicos continuarem a beber após o transplante levantaram sérios obstáculos à sua inclusão inicial nos programas de transplantação. Para tal foi adoptado embora arbitrariamente o período de 6 meses de abstinência antes da inclusão na lista activa para transplante. Perdigoto & Monteiro (2003, p.31) referem que “(...) *numa percentagem variável, que nalguns casos vai até aos 30%, os doentes regressam à ingestão alcoólica, mas a acção lesiva sobre o enxerto é surpreendentemente pouco significativa.*”

A cirrose pós hepatite B constituiu uma das principais indicações para transplante no passado. Hoje é ainda uma indicação formal, mas a sua incidência diminuiu devido ao sucesso que teve a vacinação sistemática contra o vírus da hepatite B.

A cirrose hepática pós hepatite C é hoje em muitos programas de transplantação dos EUA e da Europa, a principal doença que leva ao transplante. Estes dados verificaram-se sobretudo nos últimos anos coincidindo com uma “explosão” importante da doença. Citando Perdigoto & Monteiro (2003, p.31) “*A recorrência da doença pós transplante é praticamente de 100% verificando-se logo nas primeiras semanas uma virémia muito elevada no soro dos doentes transplantados.*” Contudo apenas se desenvolve em muitos casos uma doença hepática de ligeira a moderada actividade inflamatória.

A cirrose auto-imune constitui também indicação formal para transplante. A CBP e a CEP constituem por excelência uma indicação formal para transplante, sendo a CBP a mais frequente entidade deste grupo. Em relação à CEP é de referir que, segundo Perdigoto & Monteiro (2002) cerca de 2/3 destes doentes têm doença inflamatória intestinal, geralmente colite ulcerosa.

Geralmente os doentes com cirrose hepática são portadores de hepatopatia crónica de longa duração que determina importantes alterações clínicas em todo o organismo. Os portadores de

cirrose por doença auto-imune apresentam melhor prognóstico com o transplante. Em relação à cirrose por alcoolismo, trabalhos mais recentes demonstram que os resultados em cinco anos são comparáveis aos dos doentes com doenças colestáticas.

A natureza da hepatopatia empobrece os resultados do transplante hepático, como acontece na hepatite pelo vírus B, nas doenças malignas e na insuficiência hepática fulminante de qualquer etiologia.

Os doentes começam a sua viagem para a transplantação como pessoas seriamente doentes, que são vistoriadas cuidadosamente antes de serem colocadas na lista de espera. A entrada nesta, marca o começo de um processo progressivo e cuidadosamente orquestrado, através do qual o doente se torna membro de uma nova comunidade sócio-médica. Seria difícil passar ao lado da intensidade das emoções que acompanham o momento em que um candidato é notificado de que foi encontrado um órgão adequado.

Este “tratamento” trás à tona sentimentos contraditórios face à presença de um órgão que não é seu, medo da morte, da dor, das complicações clínicas, da alteração da imagem corporal, da rejeição do órgão, em oposição às expectativas de recuperação da “saúde” perdida e da melhoria da qualidade de vida, representando um possível *renascimento*.

Todos os doentes com doenças de fígado suficientemente severas para necessitarem de transplante compartilham a ansiedade de não saberem quando receberão um novo fígado, bem como o medo de que terão de ficar mais doentes para serem transplantados.

O sucesso do transplante hepático seria certamente comprometido se a avaliação pré operatória dos doentes não fosse realizada de forma adequada. O sucesso da cirurgia depende do diagnóstico da doença de base, da determinação da sua extensão e do grau de repercussão sistémica. Para a eleição do momento mais adequado à realização do transplante, é fundamental conhecer profundamente os factores prognósticos envolvidos em cada caso e identificar contra-indicações absolutas ou relativas ao procedimento.

Basicamente, a indicação do TH tem por objectivo prolongar a vida do doente proporcionando satisfatória qualidade de vida e recuperação da capacidade de trabalho. Infelizmente muitos doentes envolvidos em programas de transplantação não chegam a beneficiar desta terapia, além de que, de acordo com Heyink e Tymstra (1994), citados por

Serra (2004, p.15), “(...) em cerca de um quinto dos casos, a terapia falha, sendo que, frequentemente, estas falhas conduzem a situações terminais trágicas, marcadas por transplantes sucessivos, intervenções várias e finalmente a morte. Mesmo quando o transplante é bem sucedido, a recuperação é por vezes acompanhada de vários problemas, tais como longos períodos de internamento e debilidade física e psicológica.”

Para a eleição do momento mais adequado à realização do transplante é fundamental conhecer profundamente a história natural da doença e os factores prognósticos envolvidos em cada caso, sendo necessário que se identifiquem contra-indicações absolutas ou relativas ao procedimento.

3.2. TRANSPLANTAÇÃO HEPÁTICA NO MUNDO E EM PORTUGAL

A transplantação hepática (TH) é objecto de estudo na presente dissertação. Foi Thomas Starzl quem realizou o primeiro Transplante Hepático em 1963 em Denver (E.U.A.) com a sobrevivência do doente apenas de algumas horas. Até 1980 a Transplantação Hepática estava confinada a poucos Centros Mundiais.

- Pittsburg (E.U.A.) por Starzl
- Cambridge (Inglaterra) por Calne
- Groningen (Holanda) por Krom
- Hannover (Alemanha) por Pichemayer
- Paris (França) por Bismuth

Estes centros realizavam um número pequeno de transplantes hepáticos, e a sobrevida de um ano não ultrapassava os 35 a 40%, sendo marcada por dificuldades causadas por questões técnicas e pela condição física degradada dos doentes.

Depois de 1980, inúmeros avanços científicos contribuíram para o progresso no domínio da preservação dos órgãos, das técnicas cirúrgicas, da anestesia e reanimação e da farmacologia, o que veio a determinar uma significativa melhoria dos resultados. Surge, nesta altura, uma poderosíssima droga imunossupressora que veio revolucionar completamente a actividade de transplantação hepática: a *ciclosporina A*.

Particularmente a partir de 1983, após a Conferência de Consenso sobre Transplante Hepático em Washington, este deixou de ser um método experimental evoluindo para uma solução terapêutica habitual, o que levou a um aumento significativo do número de transplantes com melhoria significativa dos resultados obtidos, duplicando a sobrevida a 1 ano, de 35 para 70%. Nas sessões médicas desta Conferência, foram discutidos temas relacionados com as chamadas terapias convencionais das doenças do fígado e com os critérios de definição de sucesso da transplantação hepática, tais como qualidade de vida e longevidade.

De acordo com Markle & Chubin (1987) citado por Serra (2004, p.11) fica expresso nesta declaração que:

“ (...) a transplantação hepática constitui uma alternativa prometedora à terapia corrente na gestão das fases terminais de várias formas de doenças hepáticas graves (...). As taxas de sobrevivência e complicações de doentes sujeitos à transplantação hepática constituem os principais critérios de avaliação da eficácia (...) através da selecção de um estadio adequado de uma determinada doença.”

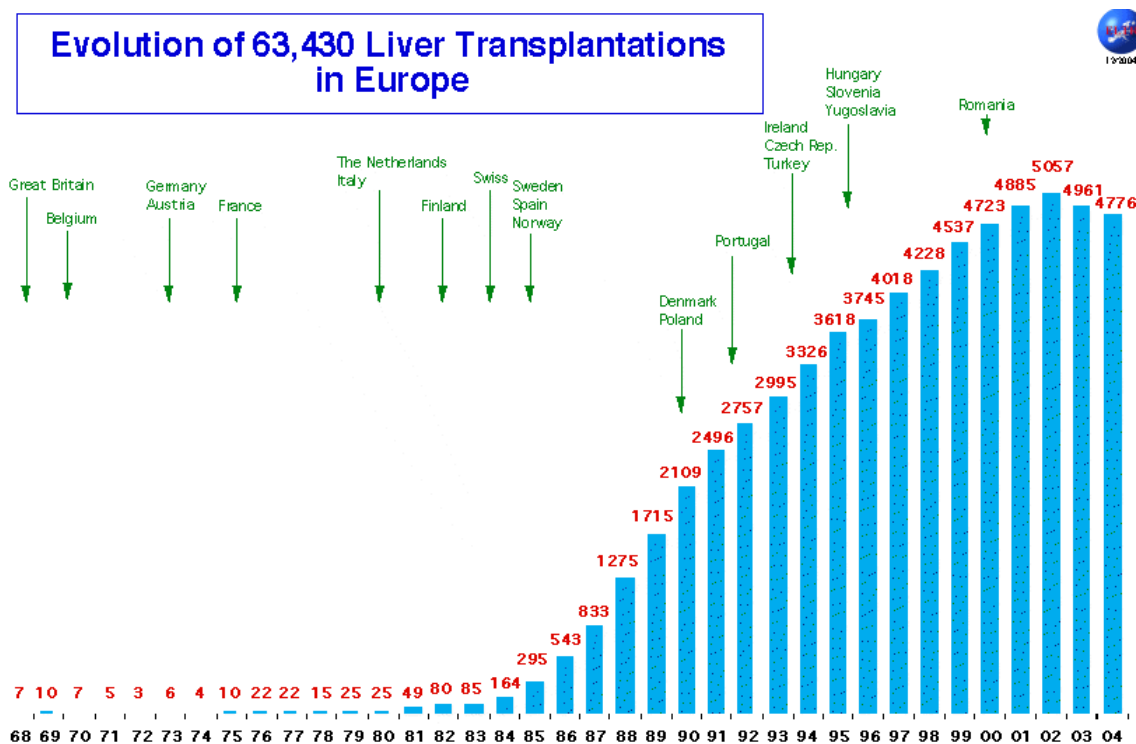
Os factores que influenciaram positivamente os resultados foram:

- Aparecimento da ciclosporina, imunossupressor que permite controlar a rejeição do enxerto
- Standartização da técnica cirúrgica
- Melhoria das Unidades de Cuidados Intensivos e da Medicina Interna em Geral
- Técnicas modernas de preservação de órgãos

Sem o progresso da imunossupressão não teria sido possível o grande desenvolvimento verificado, embora a ciclosporina tenha problemas de que não estão isentos os imunossupressores que se lhe seguiram.

De acordo com a ELTR (*European Liver Transplant Registry*), entre 05/1968 e 12/2004 foram feitos 63.430 transplantações hepáticas a nível europeu, com a distribuição demonstrada no Gráfico 2²⁴, em anexo. Em Portugal, fizeram-se neste período 1050 transplantes, tendo a nossa vizinha Espanha feito 11.660. A evolução da Transplantação Hepática está documentada no gráfico seguinte:

Gráfico 3 – Evolução dos 63,430 Transplantes Hepáticos na Europa entre 1968/2004



Fonte: ELTR (web site)

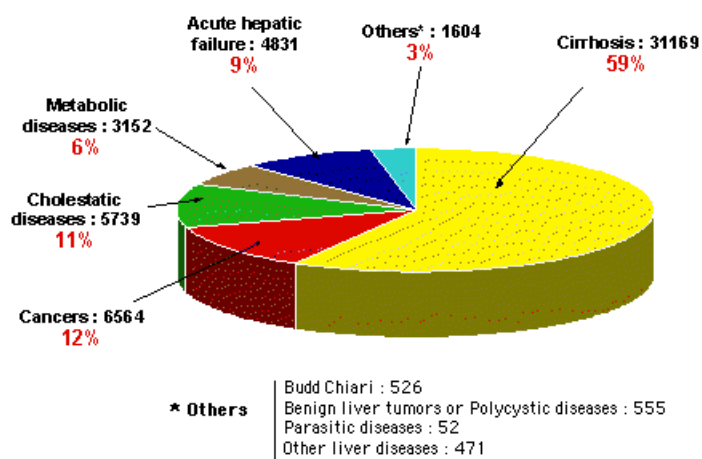
²⁴ Anexo (Gráfico 2)

Em Portugal, a transplantação hepática deve muito aos Profs. Doutores Linhares Furtado (Coimbra) e João Pena (Lisboa). Realizaram-se no ano de 1987 os primeiros transplantes hepáticos esporádicos no adulto, com morte no bloco em Coimbra e sobrevivência de 48h em Lisboa. Em Setembro de 1992 inicia-se o programa de Transplantação Hepática no Hospital Curry Cabral e em Outubro do mesmo ano, inicia-se nos Hospitais da Universidade de Coimbra. A partir desse ano o número de transplantes tem vindo a aumentar de forma acentuada, sendo que em Maio de 2006 se cumpriram 612 transplantes hepáticos.

Com base nos dados estatísticos da ELTR, na Europa as patologias de base que conduzem ao transplante distribuem-se da seguinte forma: 59% dos doentes transplantados hepáticos têm como causa a **cirrose**; 11% doenças neoplásicas²⁵; 9% falência hepática aguda²⁶; 6% doenças metabólicas e 15% dos doentes transplantados enquadram-se na categoria designada de “outras causas”.

Gráfico 4 – Indicações Primárias para Transplantação Hepática na Europa

**Primary Indications of Liver Transplantation in Europe
01/1988 - 12/2004**



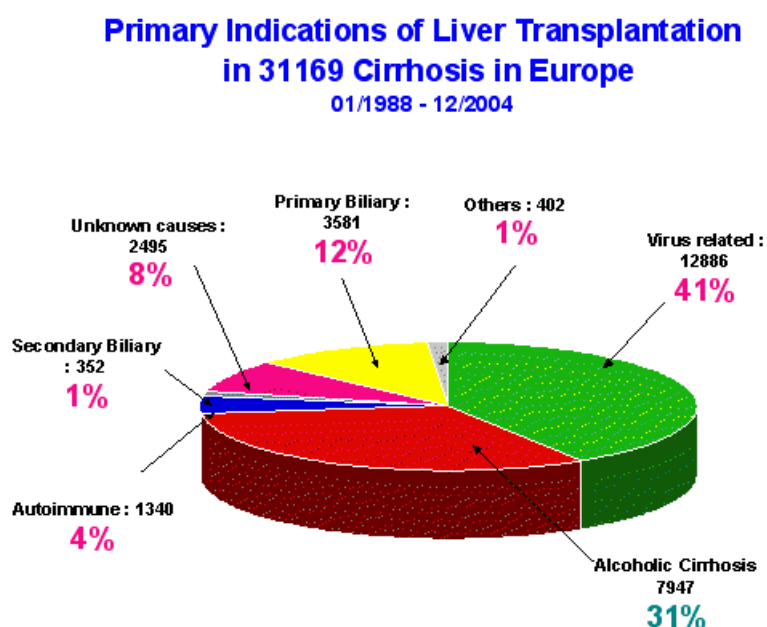
Fonte: ELTR (web site)

²⁵Determinados tipos de tumores hepáticos malignos

²⁶ As falências hepáticas agudas ou fulminantes constituem situações de perigo de vida a não ser que, inevitavelmente, seja efectuado um transplante de fígado nas próximas horas.

Podemos ainda verificar que, dentro dos 31169 indivíduos com indicação para transplante hepático por cirrose, 41% são por vírus, 31% por álcool, 12% por cirrose biliar primária e 4% por cirrose autoimune, conforme informação da ELTR que se encontra representada no gráfico 6:

Gráfico 5 – Indicações Primárias para Transplantação Hepática em 31169 Cirroses na Europa



Fonte: ELTR (web site)

Comparando o panorama Europeu com o Português, a única diferença diz respeito às **cirroses**, onde Portugal apresenta valores percentuais na ordem dos 32% contra os 59% na Europa. No entanto, é importante referir o peso muito significativo de doentes com Paramiloidose (PAF)²⁷

De acordo com Domingos Machado e com base em estatísticas referentes a 2004, foram transplantados 20,5 fígados por milhão de habitantes. Melhores, só os espanhóis (24,1) e os Belgas (22). Se desagregarmos os dados pelos três centros do País, verificamos que o Sul apresenta uma evolução significativamente mais acentuada, sendo o GCCOT de S.José o que maior número de colheitas tem praticado desde 1997, seguindo-se o GCCOT coordenado pelos Hospitais da Universidade de Coimbra.

²⁷ Doença de origem genética, tipicamente portuguesa, sendo que a única forma de a controlar é através do transplante hepático.

3.3.1. Acto Cirúrgico

O transplante, concretamente o acto cirúrgico, constitui um dos momentos mais expressivos e nucleares na hiper-especialização dos cuidados. O grau de diferenciação exigido neste tipo concreto de cirurgia, está patente no número reduzido de cirurgiões e anestesistas com capacidade para realizarem uma cirurgia de transplante.

A cirurgia hepática mais comum é o transplante hepático ortotópico, ou seja o novo fígado, chamado de enxerto, é colocado no mesmo lugar do órgão original.

A cirurgia do transplante hepático é uma intervenção longa e difícil, executada em doentes com condições gerais precárias, em fases finais de hepatopatia e/ou com parâmetros deficientes de qualidade de vida. Dado que o transplante hepático é um acto de grande complexidade e intensidade de alterações médico cirúrgicas, além da equipa de bloco operatório, é necessária a colaboração de um grande número de prestadores de cuidados de saúde de diferentes especialidades médico cirúrgicas, desde gastroenterologistas, hepatologistas, nefrologistas, bioquímicos, anatomo-patologistas, infecciolistas, patologistas clínicos, profissionais de enfermagem e de auxiliares de acção médica. (Viana, 1994).

Uma cirurgia de transplante de fígado pode demorar cerca de 12 horas no total, incluindo os procedimentos com o dador e o receptor. A cirurgia de transplante é feita com duas equipas. A primeira, retira o órgão do dador e este processo habitualmente envolve a viagem a outro centro médico. A segunda, retira o fígado doente e implanta o órgão do dador.

De acordo com Furtado (1999,p.89), na transplantação hepática clássica, quase completamente arquitectada por Thomas Starzl na década de 50, “ (...) o fígado e a veia cava retrohepática do doente são retirados e substituídos por um enxerto que mantém a sua veia cava retrohepática.”. Depois foi criada uma bomba especial, conhecida como biobomba, que favorecia a circulação extracorporal. A técnica alternativa, imaginada por Starzl e por Roy Calne quase ao mesmo tempo, é conhecida por “piggy-back”, na qual se mantém intacta a veia cava do receptor, sendo esta técnica predominantemente a utilizada na Unidade em estudo, exigindo um grande aperfeiçoamento técnico dos cirurgiões. Nesta modalidade operatória “(...) o fígado fica suspenso da veia cava infra-diafragmática, sem qualquer outra fixação do topo inferior da veia cava ou dos ligamentos do próprio enxerto. O acesso à face

inferior do fígado para revisão da hemostase é extremamente fácil, como fica também muito facilitada qualquer retransplantação.” (Furtado 1999,p.89)

Entre os maiores progressos técnicos cirúrgicos dos últimos quinze anos contam-se a redução de fígados e a bipartição. Na redução divide-se e prepara-se apenas a porção que se quer transplantar, a bipartição ou “split” consiste em fazer a divisão do fígado em duas partes, para aproveitamento de ambas, em dois doentes diferentes. O “split liver” acondiciona-se na fossa hepática, sendo passado algum tempo imagiograficamente indistinguível de um fígado normal, devido ao grau de regeneração e readaptação desta massa hepática.

Outro progresso extraordinário é o da utilização de dadores vivos, cada vez mais frequente no Japão, mas também na Europa e nos Estados Unidos. É uma técnica ensaiada nesta Unidade, uma só vez, em Dezembro de 2005, embora na realidade seja praticada, dada a longa experiência em dadores vivos com doentes com paramiloidose, o que permite transplantar o *fígado PAF* inteiro noutra receptor.

A transplantação hepática recebe contributos importantes da imagiologia de intervenção, permitindo corrigir estenoses da veia hepática, veia porta ou via biliar.

A transplantação sequencial, que passou a ser conhecida como transplantação em “dominó”, resultou da experiência com doentes paramiloidóticos (doença do pézinhos), técnica muito praticada nesta Unidade. A transplantação hepática constitui a única hipótese de melhoria destes doentes, tendo sido realizada pela primeira vez na Suécia.

No caso da transplantação hepática em Portugal, apesar do dador cadáver constituir grande parte da origem dos fígados usados na transplantação, foram previstas algumas alternativas que permitem fazer face à escassez de fígados disponíveis para transplante. A **transplantação sequencial**, que passou a ser conhecida por transplantação em “**dominó**”, resulta da experiência Portuguesa com doentes paramiloidóticos (doença dos pezinhos). Os fígados destes doentes conhecidos como *fígados PAF*, são do ponto de vista anatómico perfeitamente normais e funcionalmente apenas se regista o desvio na produção de uma proteína aberrante, a transtirretina Met 30 que é responsável pela amiloidose.

O *fígado PAF*, anatomicamente normal e quase integralmente funcional, é utilizado em doentes sobretudo com doenças malignas, que em lista de espera teriam muito pouca

probabilidade de chegarem a ser transplantados em tempo útil. Assim o fígado retirado do doente paramiloidótico é implantado noutra doente, sendo de admitir que em doentes não geneticamente afectados, “(...) *provoque a doença, no pior dos casos, ao fim de 20 ou 30 anos e, na hipótese mais optimista, não venha sequer a provocar a doença.*” (Linhares Furtado, 1999, p.92)

Esta técnica tem-se disseminado não só na Europa, mas também no Brasil e Estados Unidos, países que também albergam doentes paramiloidóticos, embora a casuística Portuguesa seja a maior a nível mundial.

3.3.2. Regresso a Casa

O planeamento do regresso a casa coordena a transição do utente do hospital para o domicílio e deverá garantir a continuidade absoluta de cuidados. Para um planeamento eficaz, é fundamental a determinação dos recursos dentro e fora da família, que estarão disponíveis quando o utente voltar para casa, para uma melhor compatibilização das capacidades do utente e do cuidador informal com vista a um auto cuidado eficaz.

Na verdade, o planeamento do regresso a casa tem de ser iniciado na admissão e depois continuado como processo contínuo ao longo da hospitalização, com o objectivo de evitar um hiato grave na assistência que pode ter consequências graves, tanto para o utente como para o cuidador informal, representando a chegada do enfermeiro de cuidados domiciliários não um apoio, mas a “salvação” da família, o que não é desejável.

O objectivo de um planeamento eficaz de alta é segundo Phipps, Sands & Marek (2003, p.662):

- “ (1) Informação sobre o que esperar depois da alta;*
- (2) Orientações sobre o auto cuidado necessário;*
- (3) Identificação dos recursos a nível da família e da comunidade;*
- (4) Conhecimentos dos procedimentos a seguir em caso de emergência;*
- (5) Conhecimentos sobre cuidados de acompanhamento;*
- (6) Ensino à família, tendo em conta as preocupações do doente; e*
- (7) Explicações sobre serviços de cuidados domiciliários, números de telefone e, quando possível, apresentação de pessoal dos cuidados domiciliários.”*

A passagem do ambiente hospitalar para o domicílio significa a conquista de alguma autonomia e a atribuição de responsabilidades. É importante que o enfermeiro tenha o

discernimento e a capacidade de decisão para identificar se a área residencial ou a situação em que o utente se encontra apresenta ou não perigos para ambos.

Transferir um utente para sua casa, é sem dúvida para a família a situação mais coerente, pois constituiu o regresso ao seu meio natural. Contudo, é fundamental o planeamento do regresso a casa, pois essa mudança origina não só uma adaptação do utente à sua nova condição, como de toda a família. Tem de haver uma reorganização de papéis e responsabilidades, um acompanhamento quer a nível de informação e formação por parte dos profissionais de saúde a esse cuidadores. Neste âmbito, o enfermeiro tem um papel fundamental, intervindo junto do utente, da família e do cuidador para que a adaptação à situação seja ultrapassada com sucesso.

De acordo com Angelo & Bousso (2001), é essencial compreender a família como a mais constante unidade de saúde para os seus membros. Assim, a assistência à família como unidade de cuidado implica conhecer como cada família cuida e identifica as suas forças, as suas dificuldades e os seus esforços para partilhar as responsabilidades. Com base nas informações obtidas, os profissionais devem usar os seus conhecimentos sobre cada família, para junto dela, poderem conceber a melhor assistência possível.

A preparação do regresso a casa, que se traduz na identificação e preparação das necessidades antecipatórias do utente no momento da alta hospitalar, é uma área crucial da prática de uma enfermagem avançada, em que os enfermeiros podem prestar cuidados de forma autónoma.

Embora a ciência e a tecnologia contribuam grandemente para a melhoria do estado de saúde dos utentes, é imprescindível a sua participação e envolvimento nos cuidados. “*O auto cuidado é a realização de actividades por parte do indivíduo face a si próprio no sentido de manter a vida, a saúde e o bem-estar*” (Navalhas, 1997, p.9).

Sendo a família a “ (...) primeira fonte de conhecimentos (...)” (Collière, 1999, p.295), a sua inclusão nos cuidados é fundamental no planeamento do regresso a casa, favorecendo todo o processo. O prestador de cuidados informais (família ou pessoa significativa) deve ser considerado um dos elementos da equipa e toda a informação que lhe é fornecida durante o internamento, no momento da alta hospitalar e nos pós alta é um requisito essencial para garantir a continuidade dos cuidados. Além disso, não podemos esquecer a articulação com os

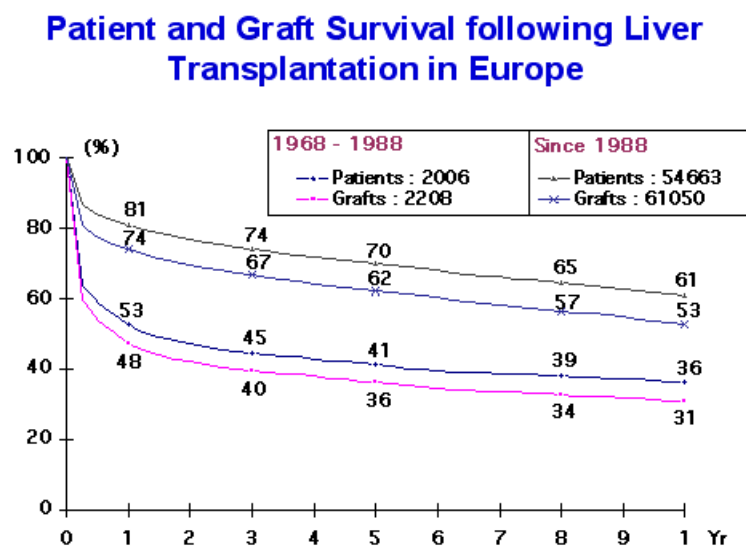
cuidados de saúde primários no sentido de apoiar o utente e o cuidador, supervisionando e prestando os cuidados de enfermagem necessários.

Segundo a Carta dos Direitos dos Doentes “*O doente tem direito à prestação de cuidados continuados*”, para isso “*hospitais e centros de saúde têm de coordenar-se, de forma a não haver quaisquer quebras na prestação de cuidados que possam ocasionar danos ao doente. Ao doente e sua família são proporcionados os conhecimentos e as informações que se mostrem essenciais aos cuidados que o doente deve continuar a receber no seu domicílio. Quando necessário, deverão ser postos à sua disposição cuidados domiciliários ou comunitários.*” (DGS, 2004).

3.4. SOBREVIDA PÓS TRANSPLANTE

De acordo com a literatura médica, se compararmos as taxas de sobrevivência do transplante hepático na Europa antes e depois de 1988, verificamos um aumento de 28% no primeiro ano após o transplante, 29% ao fim de três a cinco anos, 26% aos oito anos e 25%, dez anos após o transplante hepático.

Gráfico 6 – Sobrevida do doente e do enxerto após Transplantação Hepática na Europa Entre 1968 /1988 e após 1988



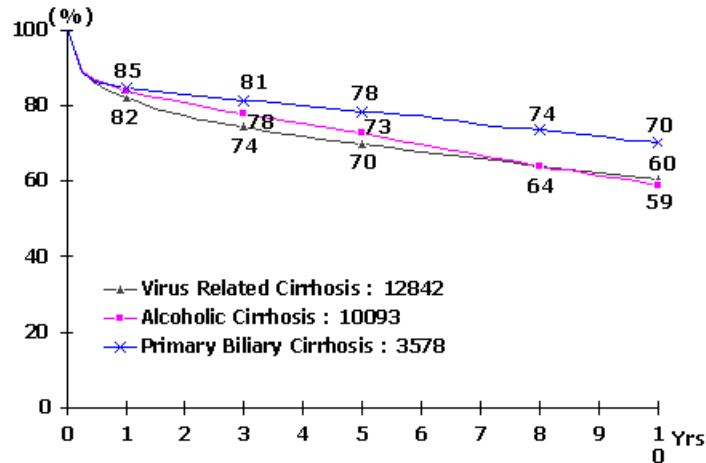
No que diz respeito aos EUA e de acordo com o relatório UNOS (2002), as taxas de sobrevivência para o transplante hepático são de 91%, 86%, 80% e 79%, aos 3 meses, 1, 3 e 5 anos após o transplante respectivamente.

Quanto a Portugal, a OPT (2002) refere uma taxa de sobrevivência para o transplante hepático de 80,3%, 12 meses após o transplante o que nos permite concluir que os valores são semelhantes aos da Europa e dos EUA.

De acordo com a ELTR a sobrevida até aos 10 anos de doentes transplantados por cirrose de acordo com a etiologia da mesma, é, conforme de seguida representado, 59% na CH Alcoólica, 60%% na CH Viral e 65% na CH Auto-Imune.

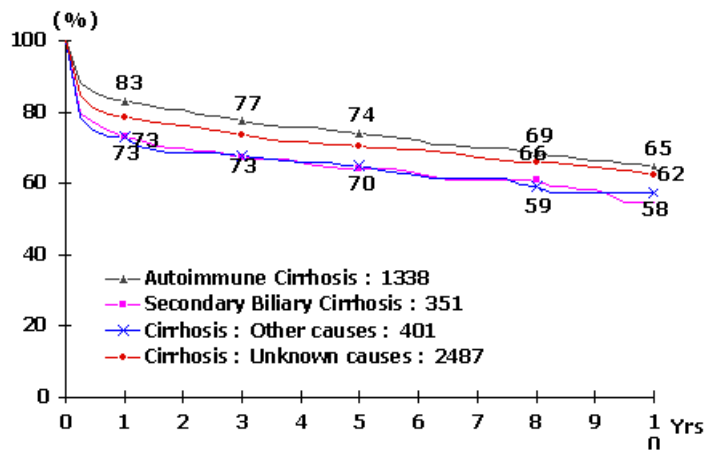
Gráfico 7 – A Sobrevivência dos Doentes que tiveram como primeira indicação para Transplante Hepático a Cirrose

Survival of Patients with Cirrhosis as the First Indication of Liver Transplantation (1)
01/1988 - 12/2004



Fonte: ELTR (web site)

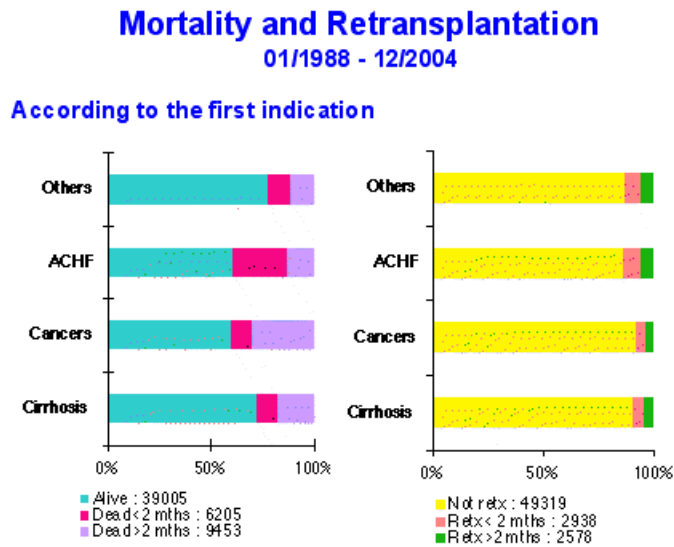
Survival of Patients with Cirrhosis as the First Indication of Liver Transplantation (2)
01/1988 - 12/2004



Fonte: ELTR (web site)

Quanto à mortalidade e retransplantação, podemos observar os seguintes dados.

Gráfico 8 – Mortalidade e Retransplantação na Europa



Fonte: ELTR (web site)

Tendo em conta que os candidatos a transplante têm uma esperança de vida de 1 ano sem transplantação, então este procedimento corresponde a um prolongamento do tempo de vida, previsivelmente com uma melhoria da qualidade de vida.

Com base em dados fornecidos pelo CHBPT do HCC referentes a uma totalidade de 555 transplantes hepáticos feitos nesta Unidade em Novembro de 2005, podemos verificar uma mortalidade:

Operatória.....57 (11,7%)

Tardia.....71 (14,6%)

Global.....128 (26,3%)

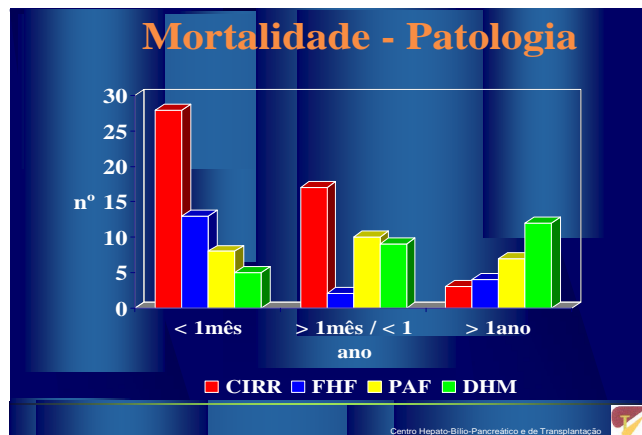
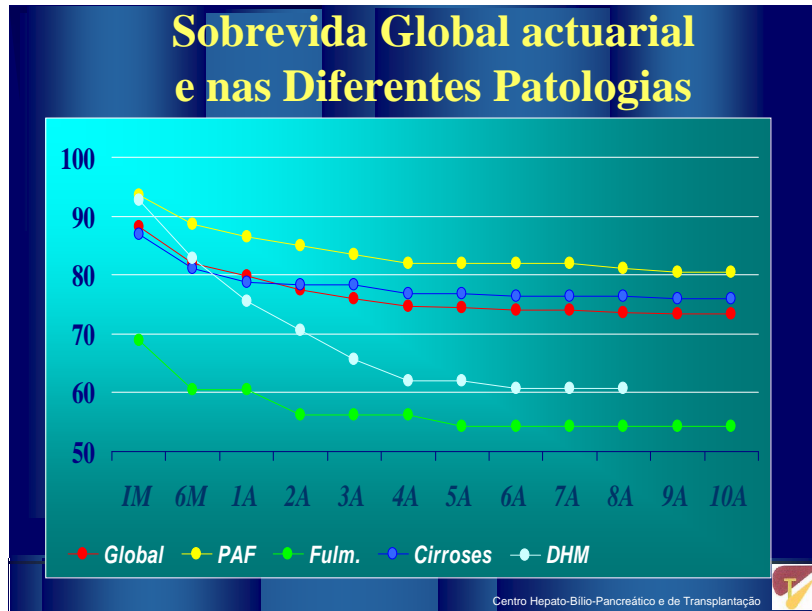
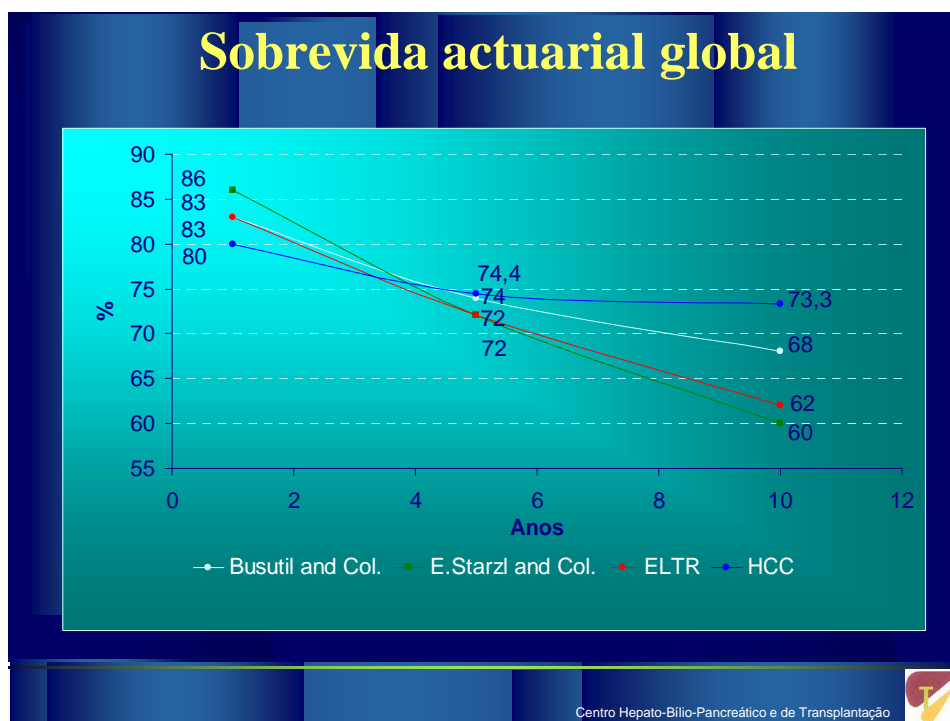


Gráfico 9



Verificamos as cirrose têm uma sobrevida global de cerca de 80% ao ano, baixando para cerca de 75% aos 10 anos de transplante. Comparativamente a prestigiados Centros de Transplantação a nível mundial, podemos constatar, com base no gráfico de seguida apresentado, que os doentes transplantados na Unidade de Transplante do HCC apresentam maior sobrevida até aos 10 anos, sendo resultados francamente positivos para a Unidade em estudo.

Gráfico 10



3.5. TRANSPLANTAÇÃO HEPÁTICA E QUALIDADE DE VIDA

Em contexto de doenças crónicas, a problemática da QDV assume primazia, pois constitui um indicador não só do aumento da sobrevivência que os avanços tecnológicos proporcionam, como também o tipo de vida (bem estar físico, psíquico e social) que é proporcionado a estes doentes. O impacto das doenças crónicas varia de pessoa para pessoa, no entanto todas elas justificam a aprendizagem e o desenvolvimento de capacidades comportamentais, cognitivas e emocionais para melhor gerirem o quotidiano.

As questões biomédicas, bem como os efeitos secundários físicos e psicológicos da transplantação, levantam uma série de questões relacionadas com a qualidade de vida dos doentes. Os estudos avaliando a qualidade de vida depois da transplantação do órgão proliferaram a partir dos anos 80, após a melhoria da imunossupressão ter levado a níveis de sobrevivência mais elevados. Tem havido progresso significativo, tanto a nível conceptual como metodológico, na pesquisa da QDV em doentes transplantados, embora no transplante hepático se tenha verificado uma enorme carência de estudos portugueses sobre a matéria.

3.5.1. Qualidade de Vida antes e depois do Transplante

Alguns estudos de pesquisa, como o de Wainwright (1995), descrevem a luta humana envolvida na transplantação de fígado. Descobre uma série de fases de transformação experimentadas pelos doentes e famílias que são:

- . Tomada de decisão
- Receber o transplante de fígado
- Recuperação no Hospital
- Melhorar em casa
 - Entrar num mundo novo
 - Regressar ao normal
 - Necessitar de ajuda
- Sentir-se bem outra vez

E mais recentemente Wainwright (1997), citado por Persynski (s.d.), fez um estudo qualitativo sobre a vida dos doentes com doenças do fígado crónicas terminais, concluindo que viver com a doença crónica do fígado, consiste em duas fases:

- Ficar doente
 - Interpretar
 - Afundar-se
 - Gerir a doença
- Não viver
 - Perder a independência
 - Ficar incapacitado
 - Desejar uma vida normal

Em algumas situações embora estejam presentes condições clínicas e laboratoriais que recomendam o transplante, o doente pode estar assintomático e com dificuldade em assumir os riscos do transplante por falta de evidência subjectiva da doença. No entanto, o habitual é que a presença de sintomas decorrentes da cirrose agravem de tal modo a qualidade de vida, que leve o doente a aceitar sem hesitação os riscos do transplante. Com a actual conjuntura em termos médicos, cirúrgicos e tecnológicos, tornou-se possível prolongar a vida em estadios da doença hepática outrora considerados fatais.

A transplantação representa um planalto em doentes hepáticos. O êxito do transplante absorve a atenção do doente e tem influência na forma como este interage com a sua família, amigos, colegas de trabalho e com o resto do mundo. Os cuidados de saúde por parte da equipa médica desempenham um papel importante na reabilitação social do doente transplantado hepático. O transplante pode contribuir para que o doente se centre em si próprio, desvalorizando os outros.

A aferição em termos de qualidade de vida é difícil de obter. Mesmo assim, a tentativa em apurar esta medida de acesso tem a vantagem de tornar claro o peso que está ligado ao valor do julgamento sobre qualidade de vida comparando-o com outros indicadores.

Joralemon & Fuginaga (1996) defendem que uma revisão pormenorizada sobre o assunto é reveladora de muitas inconsistências e desajustamentos nos estudos de qualidade de vida em doentes crónicos do fígado ou com transplante hepático. Entenderam esses autores que muitos estudos se baseiam exclusivamente em questionários enviados por correio, sendo rara a informação longitudinal. Maioritariamente estes estudos concluem que a QDV para os doentes transplantados é bastante boa. Estes autores salientam ainda que o sentimento individual de dívida que se segue à cirurgia deve ser considerado uma fonte de tendências

positivas nas pesquisas de QDV. O sofrimento a que são submetidos no percurso para a cirurgia e a dívida que experimentam para com a equipa médica e dadores, fazem parte de uma experiência colectiva, pelo que os estudos de QDV não devem subavaliar a extensão em que este poderoso ritual socio-médico afecta as respostas dadas, tornando menos possível que relatem aspectos negativos das suas vidas pós transplante. O senso comum ditaria que o pesquisador sem relações com a unidade de transplante estaria numa melhor posição para ultrapassar o impacto dos sentimentos de dívida, defendendo ainda que questionários auto administrados são pouco adequados para uma tarefa tão complexa como a exploração QDV, a menos que a intenção do pesquisador seja a de produzir resultados positivos.

Persynski (s.d.) encontrou fortes paralelos com as descobertas de Joralemon e Fuginaga (1996) numa revisão que fez sobre outros estudos (Belle et al, 1977; Bonel et al, 1995; Hunt et al, 1996), considerando como mais interessantes os estudos qualitativos e etnográficos por natureza,(Johnson & Hathaway 1996; Newton 1997; O'Mullan 1997; Wainright 1997). Têm sido usados vários instrumentos na avaliação da qualidade de vida de doentes transplantados, sendo no entanto desejável padronizar os instrumentos de medida para esta situação. Além de serem pouco específicos para a situação em estudo, foi frequentemente assumido que o preenchimento de um simples questionário em qualquer momento do programa de transplantação seja uma avaliação válida da QDV destes doentes. Wainwright (1995) citado por Persynsky (s.d.) descreve muito bem a situação quando cita Sensky & Catalan (1992): para um doente, uma doença é uma experiência que não é facilmente reduzível a uma lista de variantes medida por um laboratório ou clínica.

Heyenk, Tymstra, Slooff & Klompmaker (1990) afirmam que, apesar de terem sido desenvolvidas diferentes pesquisas em doentes com transplante hepático, são pouco conhecidos os problemas psicossociais envolventes, focando essencialmente os problemas físicos. Num estudo feito por Adams et al (1995) constatou-se que no período a seguir ao transplante os doentes sofriam de vários problemas psicossociais avultando entre eles, a depressão, referindo pensamentos suicidas, o facto de ser difícil aceitar as alterações da aparência (como cicatrizes e aparecimento de pelos excessivos devido à toma de medicamentos imunossupressores), as dificuldades no regresso a casa, as dificuldades de ajustamento a um novo papel dentro da família e ao não desempenho de um papel na sociedade (por estar desempregado).

Bravata et al (1999), num estudo sobre qualidade de vida antes e depois do transplante, concluíram ganhos com a transplantação nos aspectos mais afectados pela saúde física e menores resultados nas áreas afectadas pela função psicológica. O'Carroll et al (2003) consideram que o transplante prolonga a vida mas os efeitos da transplantação do fígado na função psicológica e cognitiva são ainda pouco claros. No seu estudo concluíram lentidão de memória associada à lentidão psicomotora acentuada, o que sugeriu que o estado cognitivo dos doentes para transplantação está severamente depauperado. Os doentes que estão em lista activa para transplantação do fígado possuem graus significativamente elevados de ansiedade e depressão, podendo influenciar os resultados de uma investigação. Revela sensíveis melhorias na função psicológica 1 ano depois do transplante. A qualidade de vida é consideravelmente melhorada no grupo transplantado. Um estudo de Levy et al (1995) citado por O'Carroll(2003) revelava a melhoria da qualidade de vida após 1 ano de transplantação, mantendo-se a um bom nível até 5 anos de observações.

Zandi et al (2005) desenvolveram um estudo com o propósito de determinar os efeitos de um programa educacional de auto-cuidado sobre a qualidade de vida, em amostras de doentes cirróticos iranianos, onde foram confirmados os efeitos positivos destes programas. Estratégias de luta e maneiras de controlar os sintomas, como o cansaço, o prurido e a distensão abdominal encontram-se entre as necessidades mais comuns dos doentes. Parece que o programa de auto-cuidados contribuiu positivamente para mudanças cognitivas de comportamento, sendo uma importante descoberta, uma vez que os doentes cirróticos mostram uma qualidade de vida significativamente pior em relação à especificidade da doença do que os doentes não cirróticos. Infelizmente segundo alguns autores parece não haver programas educacionais sistematizados e organizados para estes doentes crónicos.

Parece haver factos que contradizem as descrições mais optimistas da vida pós transplante. Resultados de vários estudos citados por Joralemon & Fuginaga (1996), concluem que doentes transplantados sofrem de um conjunto de perturbações onde avultam a doença afectiva, os problemas de convalescença, sexuais, dificuldades matrimoniais e com a família, e problemas sociais relacionados com o emprego e finanças. Castro-e-Silva et al (2002) referem, com base em Dickson et al (1989) que se verifica, que a recuperação da capacidade de trabalho e o regresso às actividades sociais após o transplante são mais fáceis quando não ocorre período de grande incapacitação antes da cirurgia. Consideram ainda que os efeitos colaterais das drogas imunossupressoras e as complicações hepatobiliares podem prejudicar a

qualidade de vida dos transplantados, bem como problemas de não cumprimento da terapêutica.

Pelo facto de estes doentes sofrerem alterações a diversos níveis após o transplante hepático, a forma como percebem o suporte que lhes é dado poderá ter influência na sua qualidade de vida.

Mechanic (1995), citado por Persynski (s.d.) argumentou que os médicos têm de levar mais a sério as preocupações dos seus doentes sobre a satisfação de qualidade de vida. Uma característica mais geral do sistema biomédico é a própria visão de mecanismo da saúde e da doença. No entanto tem havido uma evolução no sentido de uma visão onde os doentes são considerados como seres holísticos, com contextos interrelacionados biológicos e socioculturais.

É esta acumulação de evidências que nos levou a questionar estudos de QDV muito optimistas, especialmente aqueles que comparam favoravelmente as vidas de receptores transplantados à população saudável.

Parmentier (1994) defendeu que a pesquisa óptima seria baseada em entrevistas estruturais onde o doente pode elaborar as suas respostas. Os antropologistas médicos exploram os significados que os indivíduos juntam às suas experiências, dando ênfase à compreensão holística do comportamento, contra interpretações reduccionistas das perspectivas do doente.

Como muitos artigos demonstram, as técnicas quantitativas não têm o monopólio do rigor científico. A metodologia qualitativa permite incluir uma classificação global feita pelo doente da sua qualidade de vida, permitindo acrescentar novos dados ao já estruturado instrumento de pesquisa. Referenciado por Seidl & Zannon (2004), alguns pesquisadores defendem a complementaridade das metodologias, por meio de medidas padronizadas com análises de cunho quantitativo, de modo a permitir a emergência de temas que fazem sentido para o participante da investigação, ao mesmo tempo que se garante a validade e confiabilidade das técnicas que viabilizam a comparação de resultados de grupos e indivíduos.

Em Portugal, que tenhamos conhecimento, não existe nenhum instrumento QDVRS especialmente desenhado para emprego nas doenças de fígado e/ou para medir o efeito de intervenções como o transplante de fígado na qualidade de vida dos doentes.

Gralnek et al (2000) fizeram um estudo com o objectivo de desenvolver um instrumento válido para adultos ambulatoriais com doenças graves do fígado e transplantados hepáticos. Aplicaram o instrumento de medida de Qualidade de Vida das Doenças do Fígado – **LDQOL 1.0** – (uma medida QDVRS que usa o **SF-36** como núcleo central e uma escala de multi- item para 12 doenças alvo) tendo sido administrado num estudo multicêntrico americano a 221 doentes ambulatoriais adultos, com doença de fígado crónica avançada referenciada para a avaliação de transplante hepático.

O instrumento LDQOL 1.0 com escalas relacionadas com a doença hepática/transplante hepático, inclui 12 domínios, tais como:

- Sintomas relacionados com a Doença Hepática/TH
- Efeitos da Doença Hepática/TH em actividades do dia a dia
- Concentração
- Memória
- Qualidade da interacção social
- Preocupação com o futuro
- Problemas de sono
- Isolamento social
- Preocupação com a Doença/TH
- Estigma/Imagem corporal
- Funcionamento sexual
- Problemas sexuais.

Os coeficientes de confiança e consistência interna foram excelentes, fornecendo apoio para a validade do **LDQOL 1.0** como uma medida do resultado da QDVRS para indivíduos com doenças do fígado crónicas.

Estudos a nível mundial têm vindo a utilizar este instrumento e em Espanha foi feita a respectiva adaptação cultural, com o objectivo de produzir uma versão apropriada deste questionário para uso neste País. Essa adaptação foi feita em 3 fases:

1. Modificação para utilização em Espanha de uma versão hispânica deste questionário fornecido pelos autores originais, com algumas mudanças essencialmente linguísticas
2. Retroversão para inglês de uma nova versão do questionário e sua comparação com a versão original em Inglês
3. Um teste piloto numa pequena amostra de doentes

Este instrumento recentemente adaptado para Espanha apresentou uma consistência interna na dimensão doença – específica aceitável ou boa (CACs “coeficiente alfa de Cronbach” 0.60-0.97), tal como foi a confiança teste-reteste em todas as dimensões (CCIs 0.62-0.89) excepto a dimensão dos sintomas (CCI = 0.460.46. $P < 0.5$). A validação desta escala foi feita pela Doutora Teresa Casanovas Taltavull (investigadora principal) e colaboradores, no Hospital Universitário de Bellvitge em Barcelona, estando a ser aplicado a nível nacional. Solicitámos o seu envio bem como permissão para a sua utilização neste estudo, que de imediato nos foi concedida²⁸.

Quando as transplantações de fígado eram pouco frequentes, era difícil reunir amostras substanciais, o que hoje em dia não se verifica. No entanto o emprego de pequenas amostras é compreensível se a pesquisa fornecer explorações em profundidade das vidas individuais. Muitos estudos recentes reconhecem que a qualidade de vida é um conceito multifacetado e emprega uma variedade de instrumentos de medida com múltiplas variáveis, como por exemplo: ajustamento sócio económico, família e espiritualidade, ajustamento psicológico, níveis de actividade e emprego. Dos artigos e estudos consultados a nível mundial, raramente encontramos o uso do mesmo instrumento de medida e o mesmo aspecto da qualidade de vida. No entanto, vários estudos mostram que a qualidade de vida em geral dos receptores de transplante, melhora marcadamente após o TH em relação à saúde física, funcionamento social e sexual, capacidade de desempenhar actividades diárias e sentido de bem-estar geral, mas mais interessante é o facto da menor melhoria se verificar na saúde psicológica.

Baseados em Perzynski (s.d.) pareceu-nos interessante o desafio de desenvolvermos um estudo qualitativo com o apoio de um instrumento de medida administrado em contexto de entrevista, que nos possa trazer mais informação sobre a qualidade de vida de doentes cirróticos, antes e depois do transplante hepático, no contexto Português.

Poder-se-á dizer que a qualidade de vida após o transplante hepático é determinada por uma experiência subjectiva, assim como por factores objectivos, além de algumas dimensões como as somáticas, a psicossocial, a interpessoal, a socioeconómica e a espiritual. O presente estudo teve como pergunta de partida:

- **Qual o impacto da doença e do transplante hepático na qualidade de vida de doentes com cirrose**

²⁸ Ver mail da Dra. Teresa Casanovas Taltavull (Anexo VII)

PARTE II

INVESTIGAÇÃO EMPÍRICA

CAPÍTULO IV

METODOLOGIA

Neste capítulo serão expostas as opções metodológicas relativas à justificação dos instrumentos e procedimentos para a recolha e análise dos dados obtidos neste estudo.

A ciência tem como objectivo prioritário chegar à verdade dos factos. O conhecimento científico torna-se diferente de qualquer outro pelo facto de só o ser, se fundamentado a sua veracidade. A metodologia possibilita ao investigador recorrer a uma estrutura sequencial, conceptualmente organizadora, possibilitando a definição prévia de todo um plano de acção.

Para Fortin (1999), o desenho do estudo é um plano do investigador, com a finalidade de obter respostas às questões de investigação formuladas que inclui, de acordo com Polit et al (2004), os procedimentos específicos para melhorar a validade interna e externa do estudo. Outros autores referem que expor o procedimento científico consiste em “ (...) *descrever os princípios fundamentais a pôr em prática em qualquer trabalho de investigação*” (Quivy & Champenhoudt, 2003,p.25).

Foi nossa intenção fazer uma investigação dentro dum paradigma predominantemente naturalista, pretendendo enfatizar a compreensão da experiência humana da doença hepática tal como é vivida, tentando “capturar” aspectos dinâmicos, holísticos e individuais dos fenómenos, dentro do contexto dos que experimentam, através de um processo indutivo e colectando materiais predominantemente narrativos, com recurso à Psicologia da Saúde. Nesta perspectiva, a metodologia utilizada tendeu para uma orientação humanista, existencialista, holística, intuitiva e fenomenológica.

A presente investigação tem como finalidade a realização de um estudo exploratório com o objectivo de conhecer o **Impacto da Doença e do Transplante Hepático na Qualidade de Vida de Doentes com Cirrose**.

Com base na classificação L.R.Gay, desenvolvemos **estudos de caso exploratórios e descritivos** “ (...) *porque o produto final é uma descrição “rica” do fenómeno que está a ser estudado*” (Carmo & Ferreira, 1998, p.217), de orientação **fenomenológica** pois o que

pretendemos estudar foram os aspectos relativos às percepções, pensamentos e sentimentos das pessoas sobre experiências vividas, de natureza essencialmente qualitativa mas também quantitativa. Neste contexto, procurámos construir **histórias de vida relacionadas com a doença e transplante hepático**, mediante entrevistas onde pretendemos colectar narrativas dos indivíduos para a compreensão de aspectos básicos de comportamento humano na vivência da doença e ou transplante.

Desenvolveu-se um **estudo relativo ao desenvolvimento** (*Developmental Study*) **transversal** (“*cross-sectional*”), no qual foram estudados doentes em estadios diferentes da doença, antes e após o transplante, que aceitaram participar neste estudo.

As narrativas dos doentes podem dar a visão de como percebem a sua doença. Heyink e Tymstra (1993), citados por Persynski (s/ d), reconheceram que um quadro qualitativo é valioso para a conceptualização e operacionalização da QDV, dando atenção às pessoas como indivíduos com histórias únicas. Sendo um estudo exploratório no seu desenho, espera-se que contribua para a compreensão de como aqueles que sofrem de doença hepática irreversível, antes ou depois de serem transplantados, teorizam e definem a sua qualidade de vida.

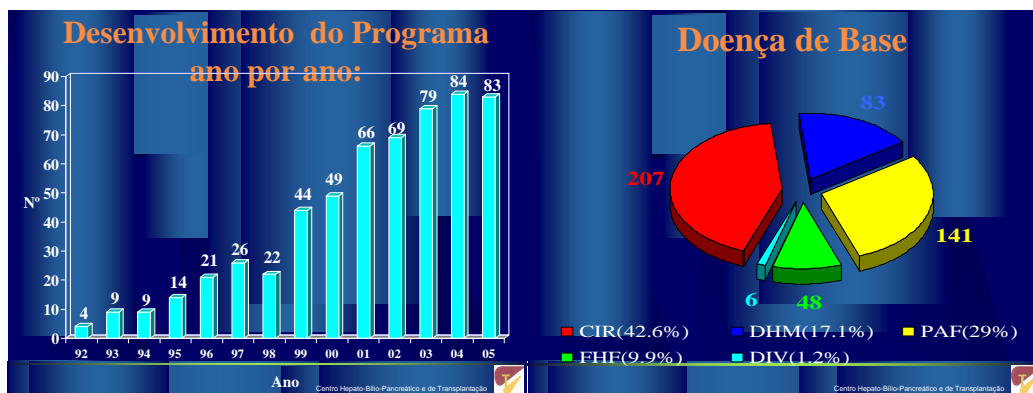
4.1. CARACTERIZAÇÃO DO CONTEXTO INSTITUCIONAL DA INVESTIGAÇÃO (UNIDADE DE TRANSPLANTAÇÃO DO HOSPITAL CURRY CABRAL)

O HCC também conhecido como Hospital do Rego é um hospital público com serviço de urgência, dotado de várias especialidades médicas, com particular tradição na área das doenças infecto-contagiosas. Cedo se diferenciou na nefrologia evoluindo para um programa de transplantação renal e posteriormente de transplante hepático.

A Unidade de Transplante (UT) do Hospital Curry Cabral (HCC) constituiu o local onde se realizou o presente estudo. Esta Unidade engloba a transplantação hepática e renal, estando repartida por três espaços diferentes que, desde logo, distinguem momentos importantes do programa de transplantação: a consulta, a cirurgia e o internamento. Apesar da estrutura pavilhonar deste hospital, os espaços da Unidade encontram-se num recente e moderno edifício. O acto cirúrgico é feito no Bloco Central no 1º andar, a Unidade de Cuidados Intensivos (UCI) encontra-se no 2º andar bem como a Unidade de Internamento com 22 camas e as consultas do Programa de Transplantação situam-se no 4º andar desde Novembro de 2005.

Em contraste com os pavilhões do Hospital, qualquer das zonas fornece excelentes condições de trabalho, com espaços amplos e invadidos de luz natural, o que propicia um ambiente moderno e acolhedor aos doentes que por esta Unidade vão passando.

O Programa de Transplantação Hepática nesta Unidade, que faz parte do CHBPT (Centro Hepato-Bilio-Pancreático e de Transplantação), foi iniciado em 1992, tendo o primeiro transplante hepático sido realizado com sucesso pela equipa do Dr. João Pena / Dr. Eduardo Barroso, sendo este último actualmente o Director desta Unidade. Entre Setembro de 1992 e Novembro de 2005, de acordo com a estatística do CHBPT do HCC, foram feitos 555 transplantes hepáticos a 485 doentes, com um aumento progressivo do número de transplantes por ano. Perfazendo um percurso de 14 anos num crescimento exponencial, estabilizado em 2004/2005,



Fonte: Dr. Américo Martins (CHBPT, 2005)

podemos constatar que as doenças de base que motivaram o transplante foram, as **cirroses**, ocupando um papel relevante no Programa de Transplante do Hospital Curry Cabral, representando 42,6%, seguindo-se os doentes com Paramiloidose (29%), as doenças hepáticas malignas (17,1%), as falências hepáticas fulminantes (9,9%) e 1,2% de patologias diversas.

Tendo em conta que se trata de um Hospital Público onde se pratica uma medicina de ponta que encontra o seu equivalente apenas em outros dois Hospitais do País (Hospitais da Universidade de Coimbra e Hospital Santo António no Porto), particularmente no que diz respeito ao Transplante Hepático este serviço engloba doentes das mais variadas categorias sociais e oriundos de diferentes regiões do País. A acessibilidade ao Programa de Transplantação Hepática tem características muito especiais, que serão apresentadas sumariamente: a forma como o doente chega a esta Unidade, o percurso até à transplantação hepática e o regresso a casa do doente transplantado.

4.1.1. Da Consulta à entrada em Lista Activa para Transplante

O primeiro contacto do doente com a Unidade de Transplante é através da consulta com um dos cinco hepatologistas do serviço, sendo esta precedida pela consulta de enfermagem onde para além da avaliação de alguns parâmetros, se apresenta o programa de transplantação e o funcionamento do serviço. Geralmente os doentes tomam conhecimento do Programa de Transplantação Hepática através do seu médico assistente que o encaminha para a consulta do Hospital, ou através de outros médicos que mantêm contactos com colegas que trabalham neste serviço, ou ainda por intermédio de cirurgiões que enviam doentes à consulta de hepatologia.

Os doentes são distribuídos aleatoriamente pelos cinco hepatologistas, excepto no caso de alguém especificamente encaminhado para um deles em especial.

Quando os doentes chegam a serviço, os casos clínicos já vêm estudados e as diversas patologias identificadas, o que não impede o hepatologista, para além da sua observação clínica, de requerer mais exames para comprovar e esclarecer o diagnóstico.

Confirmando-se a decisão da entrada do doente no Programa de Transplantação Hepática, inicia-se de imediato um processo individual onde constam todas as notas médicas, exames, consultas, observações, intervenções cirúrgicas e terapêuticas, passando a ser seguido pelo seu médico hepatologista. Este segue os seus doentes no pré e pós transplante e, só em casos excepcionais intervém no percurso de outros doentes que não os seus. Após avaliação da situação clínica, o paciente é seguido nas consultas que se entenderem necessárias e com a periodicidade entendida pelo médico hepatologista. No momento em que este entender que o doente deva ser proposto para transplante, apresenta o caso na reunião clínica, que se realiza todas as segundas feiras no gabinete de trabalho da Unidade de Internamento.

São presença habitual nas reuniões semanais no início da semana, o Director do Serviço, Dr. Eduardo Barroso, o Sr. Dr. Pena, figura proeminente da transplantação portuguesa, a Enfermeira Chefe, Hepatologistas, Cirurgiões, Infecciosologistas, Intensivistas, entre outros. Estas reuniões, com início às 13 horas e término variável, mas habitualmente perto das 15h30m, nas quais estivemos presentes durante todo o trabalho de pesquisa por sugestão do Director da Unidade, são de extrema importância. Orientadas pelo Director de Serviço, com a excepção feita às suas ausências em que é substituído pelo elemento hierarquicamente a seguir, nela se começam por transmitir informações e se faz o ponto da situação sobre as ocorrências do fim-de-semana.

Esta reunião constitui um espaço privilegiado de troca de relações, partilha de saberes, esbatendo-se as diferenças de funções e competências num ambiente, embora descontraído, muito profissional. O Director, destaca-se por ser um cirurgião de reputação inquestionável com mérito científico reconhecido por todos. Atento, capaz e perspicaz, parece oferecer um elevado grau de liberdade e responsabilidade a todos os elementos da equipa, orientando a reunião habitualmente com a mesma ordem de trabalho, intervindo apenas nas situações mais difíceis de decisão médico-cirúrgica.

Trata-se de um momento importantíssimo em termos de tomada de decisão, que traduz habitualmente uma convergência para uma solução aceite por todos os elementos da equipa médico-cirúrgica. Existem situações onde o corpo médico alinha estratégias de grupo, em especial nos casos polémicos, em que por vezes é fundamental o apoio dos pares para fortalecer uma determinada opção terapêutica, ou para decidir a entrada ou prioridade de um doente para transplante.

Aceite pelos pares a proposta da entrada do doente para transplante hepático, este é colocado de imediato na lista activa de acordo com o seu grupo sanguíneo. Existem quatro listas activas (**A**, **B**, **AB** e **O**), actualizadas semanalmente após a reunião clínica, sendo igualmente decidido qual o receptor a dar prioridade em cada lista, para o próximo transplante.

Ao longo do tempo de espera, os doentes têm de comparecer periodicamente nas consultas de hepatologia para que as trajectórias da doença sejam reavaliadas através de exames médicos específicos conforme as patologias, ajudando a estabelecer prioridades na lista activa, sendo a tomada de decisão baseada em critérios científicos rigorosos que estão protocolados. Existem situações agudas muito concretas, como é o caso das falências hepáticas agudas, em que o doente é transplantado assim que haja um órgão compatível, ultrapassando todos os doentes que se encontrem em lista de espera. Nestes casos, é accionado o mecanismo de alerta de urgência, que consiste na localização a nível nacional, ou mesmo internacional, de dadores compatíveis.

A gestão das prioridades da lista activa, nem sempre parece constituir tarefa fácil. Digamos que os hepatologistas lideram a situação, na medida em que são os únicos clínicos que mantêm contacto pessoal com o doente sendo detentores de uma vasta experiência acerca das implicações do transplante nas patologias específicas. Neste contexto de escassez de órgãos, coloca-se não apenas a questão de quem recebe o órgão, mas também inevitavelmente de quem não vai recebê-lo. Quando se estabelece uma ordem na lista de espera de potenciais receptores, a aplicação de critérios parece linear, no entanto a elegibilidade de quem entra na lista implica por vezes grandes controvérsias. *“A decisão final, fruto do consenso possível entre hepatologistas e cirurgiões, é construída a partir de cedências mútuas, nem sempre fáceis de alcançar, onde a experiência clínica e o bom senso jogam em pé de igualdade com os parâmetros exclusivamente científicos.”* (Serra, 2004, p.373).

Desde Julho de 2001, com o início da Transplantação Hepática Sequencial nesta Unidade, passou nalgumas situações a ser possível fazerem-se dois transplantes hepáticos, sendo que o fígado de dador cadáver vai para o doente com Polineuropatia Amiloidótica Familiar e o fígado do receptor (*fígado PAF*) vai para o outro receptor habitualmente com cirrose, com ou sem CHC, consoante a prioridade pré estabelecida e o grupo sanguíneo do receptor do fígado do cadáver.

4.1.2. Do Transplante ao Regresso a Casa

A existência de um potencial dador desencadeia uma série de contactos entre o GCCOT e a Unidade, iniciando-se desta forma todo o processo de preparação para a colheita e transplantação hepática.

A ligação entre o GCCOT e os cirurgiões de serviço é directa e preferencial em relação aos outros elementos da Unidade e, de uma maneira geral, excepto se existir um apelo a nível nacional ou mesmo internacional, todos os órgãos colhidos nos hospitais pertencentes ao GCCOT do Hospital de Santa Maria e Hospital de S.José são transplantados em doentes inscritos em lista activa do programa de transplantação da Unidade de Transplantação em estudo. A equipa de cirurgia da Unidade faz igualmente parte do grupo de cirurgiões que procedem às colheitas efectuadas por este gabinete.

O acto de colheita ocorre no bloco operatório do Hospital onde se encontra o dador, sendo o processo liderado pelos GCCOTs da região sul. A recepção do órgão e a cirurgia de transplante tem consequências imprevisíveis no funcionamento do serviço, na medida e que a eventualidade de um transplante implica uma reorganização e coordenação das diferentes equipas, ultrapassando as fronteiras do próprio serviço, em particular dos cirurgiões que dividem o seu tempo entre o serviço de cirurgia e a Unidade de Transplantação.

A presença do Hepatologista de serviço é fundamental para a escolha do receptor: é dele a decisão final, formulada de acordo com as informações provenientes do GCCOT e dos cirurgiões acerca do dador. No caso do fígado, os critérios não são tão rigorosos como para o transplante renal, estando limitados ao grupo sanguíneo (A, B, AB e O), idade do receptor e dimensões do órgão, para além obviamente das condições do fígado doado, procedendo-se à sua análise, sobretudo quando persistem dúvidas acerca do seu estado antes de se proceder ao transplante. Preferencialmente, o transplante é isogrupal, ou seja, o dador e o receptor têm o

mesmo grupo sanguíneo, o que não quer dizer que não possa ser contragrupo, devendo-se nestes casos respeitar as conhecidas regras de compatibilidade sanguínea.

Após a cirurgia de transplante o doente é transportado para a Unidade de Cuidados Intensivos, que se situa no segundo andar do mesmo edifício. Acompanhado pela equipa de anestesistas e pelo enfermeiro, o doente transplantado é entregue ao médico intensivista, ficando nesta Unidade enquanto necessitar de ventilação e monitorização, o que dependerá da evolução do pós-operatório. Nesta fase, a prestação contínua de cuidados especializados caracteriza-se por uma vigilância permanente através de equipamentos sofisticados de monitorização, sob a inteira responsabilidade do intensivista, excepto a prescrição da terapêutica imunossupressora, essencial em doentes transplantados, que é da responsabilidade dos hepatologistas.

A interferência dos cirurgiões nesta fase limita-se aos aspectos relacionados com a ferida operatória e com o enxerto, bem como, em eventuais situações de rejeição do novo órgão ou de complicações pós cirúrgicas onde pode ser necessário intervir.

Quando o intensivista entende que o doente já não necessita de cuidados intensivos, entra em contacto com o hepatologista de serviço para a passagem do doente para a Unidade de Internamento. Nesta, o doente transplantado inicia um trajecto que o levará de regresso a casa, em média após três semanas, se tudo correr dentro da normalidade.

Os doentes iniciam nesta fase uma relação muito estreita com o serviço, quer em termos da relação clássica com os profissionais de saúde, quer em termos afectivos, onde os sentimentos de gratidão criam laços profundos com os profissionais de saúde, por eles correspondidos. Curioso, é que estes doentes apesar de serem identificados com um número de processo que corresponde ao número do TH feito por esta Unidade, na verdade todos se referem ao nome do doente, de uma forma profundamente humana, como se de únicos se tratassem.

De alguma forma, todos os doentes transplantados criam com a Unidade de Transplante uma relação muito próxima, como se de uma segunda casa se tratasse. Nela procuram ajuda e conforto ao longo da sua vida futura, bem como em alguns momentos onde tudo à volta parece ruir e o espectro da morte espreita de novo.

A ligação dos doentes transplantados com a Unidade é uma ligação para o resto das suas vidas, o que vem demonstrar a especificidade que caracteriza a prestação dos cuidados

médicos e de enfermagem do serviço. Todas as situações da doença directa ou indirectamente relacionados com o transplante podem implicar intervenção ou mesmo internamento do doente no serviço, que constitui um nicho privilegiado onde convergem técnicas hiper especializadas e recursos humanos altamente qualificados com equipamentos modernos. Também ao nível dos cuidados de enfermagem é importante sublinhar a sua especificidade, para além dos longos períodos de internamento que muitas vezes se repetem ao longo da vida destes doentes, permitindo uma estreita relação com os enfermeiros.

Chegado o momento da alta, o doente passa a ser seguido periodicamente e durante toda a sua vida, pelo seu médico hepatologista, através da consulta. Uma nova vida se inicia, quer para os doentes, quer para a família, constituindo esta fase, uma das questões abordadas neste estudo.

O regresso a uma vida normal começa muito antes do doente ter alta do hospital. A aflição psico-social é vulgar tanto no doente como nos seus familiares. Orientar para a realidade, a educação do doente e cuidados médicos e de enfermagem de suporte, são elementos críticos para o bem-estar emocional dos doentes.

Um dos objectivos da transplantação de fígado é a de fazer regressar os doentes a uma vida “normal”.

4.2. QUESTÕES E OBJECTIVOS DE INVESTIGAÇÃO

Partimos para esta investigação, tendo como pergunta de partida:

Qual o Impacto da Doença e do Transplante Hepático na Qualidade de Vida “Percebida” pelos Doentes com Cirrose

Esta questão baseia-se no modelo explicativo e abordagem teórica de Lawton (2000), em que uma das áreas da avaliação da qualidade de vida, incide sobre a “qualidade de vida percebida”, que é uma dimensão subjectiva que depende do julgamento do indivíduo sobre a sua funcionalidade física, social e psicológica e a sua competência comportamental. Foram colocadas as seguintes questões:

- Qual a percepção e vivência da cirrose e do transplante hepático
- Qual a percepção dos cuidados a ter com a saúde antes e depois do transplante hepático
- Que apoio e compreensão a nível sócio-familiar e profissional os doentes sentem antes e depois do transplante hepático?
- Que necessidade sentem de apoio psicológico antes e depois do transplante?
- Que necessidade sentem de partilha de vivências com doentes transplantados?
- Qual a satisfação com a relação/ comunicação com os técnicos de saúde?
- Quais as expectativas face ao transplante hepático / Realização das expectativas?
- Qualidade de vida “percebida” antes e depois do transplante?
- Qualidade de vida nas últimas quatro semanas?

Á luz deste contexto, o **objectivo geral de investigação** foi:

- Conhecer a percepção dos doentes com expectativa de transplante e já transplantados, comparando a QDV na fase terminal da doença, 6 meses e 1 ano após o transplante hepático

Tendo tido como **objectivos específicos**:

- Conhecer as vivências dos doentes, no que diz respeito à relação, comunicação e informação sobre a doença e transplante.
- Reconceptualizar a qualidade de vida baseada na perspectiva daqueles que sofrem da doença e transplante.
- Testar o questionário LDQOL 1.0 na população portuguesa numa amostra de doentes com cirrose e/ou com transplante hepático.

4.3. JUSTIFICAÇÃO DO ESTUDO

Este estudo resultou de uma forte motivação que decorreu da vivência pessoal de acompanhamento duma doente com cirrose auto-imune e posteriormente transplantada, bem como, por termos a percepção de que a maioria dos estudos consultados avaliam a qualidade de vida destes doentes através de uma série de perguntas inquérito, assumindo que toda a vida humana pode ser medida por quantificação, o que conduziu a um interesse crescente de aprofundar conhecimentos sobre a real qualidade de vida destes doentes, segundo a sua própria percepção.

Acrescenta-se ainda o facto, que após alguma pesquisa bibliográfica, encontrámos o apelo a pesquisas qualitativas sobre a “luta” humana e as estratégias de *coping*, envolvidas na transplantação, bem como a existência de poucos estudos portugueses sobre a temática, mais concretamente na área da transplantação hepática.

Deparámo-nos muitas vezes com dúvidas relacionadas com a qualidade de vida destes doentes, bem como se estes doentes têm o acompanhamento psicológico adequado à situação que atravessam, quer no período de espera pelo transplante, quer no pós transplante e até que ponto se sentem compreendidos e apoiados durante o percurso de doença pela sua família, pelos seus colegas e amigos e pelos profissionais de saúde.

4.4. INSTRUMENTOS DE PESQUISA

De acordo com a conceptualização, privilegiámos neste estudo o uso do inquérito sob a forma de entrevista, associada ao inquérito por questionário. Citando Amaral (2002, p.113), “No âmbito da Psicologia da saúde as entrevistas têm como objectivo prioritário compreender o “universo da doença” tal com é percebido pelo indivíduo. O uso de questionários permite o recurso a instrumentos de avaliação psicológica previamente validados, o que justifica o seu uso no contexto da investigação.”

Neste contexto constituíram instrumentos de pesquisa:

- Processos clínicos dos doentes
- Questionário sócio-demográfico²⁹
- Entrevistas semidirectivas³⁰ “(...)cujos elementos de informação se prestam particularmente bem a um tratamento através da análise de enunciação (que desmontará a sua dinâmica) e da análise estrutural” (Quivy ,2003, p.231).
- Questionário (LDQOL 1.0)³¹ que inclui, referente às últimas quatro semanas de vida:
 - Sintomas relacionados com a doença hepática / TH
 - Efeitos da doença do fígado / TH em actividades do dia a dia
 - Concentração
 - Memória
 - Qualidade da interacção social
 - Preocupação com o futuro
 - Problemas de sono
 - Isolamento social
 - Preocupação com a doença
 - Estigma auto -percebido da doença do fígado / TH
 - Funcionamento sexual e problemas sexuais.

Os instrumentos QDVRS ajudam-nos a interpretar os resultados dos tratamentos e intervenções na saúde. Dada a semelhança cultural de Espanha e Portugal, o instrumento (LDQOL1.0) que nos propusemos aplicar em entrevista com os doentes, resultou da reconciliação da versão espanhola com a respectiva tradução, recorrendo a um procedimento

²⁹ Anexo III

³⁰ Anexo IV

³¹ Anexo V

frequentemente defendido por autores americanos, para garantir que a versão traduzida seja equivalente à original:

1. Feita a tradução e retro tradução independentes
2. Foram utilizados dois classificadores que examinaram as versões original, a tradução e a retroversão para analisar os erros
3. Feito um pré teste da versão traduzida com um doente com transplante hepático que desconhecia o instrumento de avaliação

Este questionário, apesar de ainda não ter sido validado para a população portuguesa, dado o carácter empírico e exploratório da presente dissertação, foi por nós considerado um excelente teste para a sua posterior validação.

4.5. CRITÉRIOS DE SELECÇÃO DA AMOSTRA

Foi nossa intenção seleccionar uma **amostra não probabilística** “ (...) tendo com base em critérios de escolha intencional com a finalidade de determinar as unidades da população que fazem parte da amostra.” utilizando para isso a **técnica de amostragem de conveniência**, em que “ (...) utiliza-se um grupo de indivíduos que esteja disponível (...)” (Carmo & Ferreira, 1998, p.197).

A amostra foi constituída por **61** participantes que se disponibilizaram para a entrevista:

- **28** (vinte e oito) doentes com cirrose alcoólica, viral ou auto-imune, com ou sem CHC, em lista activa para transplante hepático, de ambos os sexos.
- **18** (dezoito) doentes com cirrose alcoólica, viral ou auto-imune, com ou sem CHC transplantados há 6 meses.
- **15** (quinze) doentes com cirrose alcoólica, viral ou auto-imune, com ou sem CHC transplantados há 1 ano.

Foram critérios de exclusão:

- Retransplante
- Doentes com cirrose de outras causas

A justificação da escolha desta amostra prendeu-se prioritariamente com a pretensão de estudar uma população com doença crónica do fígado em fase terminal e encontrar pontos comuns entre vivências da doença e expectativas face ao transplante e qualidade de vida inerente à doença e após o transplante. A escolha da amostra pertencer à lista activa, decorreu da intenção de ter dois momentos de interacção com os doentes, pretendendo inicialmente ser um estudo prospectivo. No entanto por limitação temporal, não se tornou possível fazê-lo, dada a diminuta amostra de doentes transplantados em tempo útil para o estudo, o que justificou a maior relevância da escolha de grupos independentes com seis meses e um ano pós transplante, com as mesmas patologias de base. No entanto e dada a participação tão activa dos doentes e empenhamento dos mesmos para a concretização da entrevista, constituíram-se momentos informais de interacção com os doentes entrevistados em lista activa entretanto transplantados, que vieram sobretudo enriquecer a visão da entrevistadora face ao período antes e depois do transplante hepático.

A colheita de dados foi feita no período **entre 10 de Março e 28 de Agosto de 2006 (cinco meses e 18 dias)** tendo sido entrevistados 28 dos doentes que se encontravam em lista activa neste período com critérios de inclusão no estudo. A colheita de dados nos doentes já transplantados fez-se com base na população de doentes transplantados com estas patologias entre Março de 2005 a Fevereiro de 2006 com critérios de inclusão neste estudo, o que correspondeu a uma amostra de 33 participantes, 18 com 6 meses e 15 com 1 ano de transplantação hepática.

4.6. PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

Delineado o projecto académico, este foi apresentado ao Director da Unidade, Sr. Dr. Eduardo Barroso, que desde logo manifestou interesse e abertura para a viabilização do mesmo. Formalizado o pedido por escrito, quer ao Director da Unidade de Transplante do HCC, quer à Administração do HCC em fins de Janeiro de 2006, foram posteriormente solicitados à investigadora os instrumentos de pesquisa a utilizar no estudo em questão, no sentido de os submeter à análise e aprovação da Comissão de Ética deste Hospital, o que aconteceu a 6 de Março de 2006 com parecer positivo, pelo que a 10 de Março de 2006 a investigadora obteve a autorização da Administração do HCC, para dar início à investigação.

Previamente agendado com o Director da Unidade, que igualmente aguardava o parecer da Administração, o primeiro contacto da investigadora com a Unidade foi no dia 13 de Março de 2006 na reunião clínica, da qual passou a fazer parte durante todo o trabalho de pesquisa, por sugestão do Director, o que se veio de imediato a revelar-se de extrema importância, na medida em que a investigadora, embora enfermeira, entrou num admirável mundo novo do qual pouco ou nada conhecia, a não ser a informação de que atempadamente foi obtendo em termos teóricos, uma vez que profissionalmente nunca trabalhou nesta área, apenas como anteriormente referenciado, temos vindo a acompanhar o percurso duma doente que passou pelas etapas inerentes à transplantação hepática.

Nesta reunião clínica, o Director fez uma apresentação informal da investigadora aos elementos presentes (nem sempre os mesmos, pela indisponibilidade por razões inerentes ao serviço) e desde logo foi proposto a apresentação do projecto na reunião mensal da CHBPT, o que veio a acontecer 27 de Março de 2006, no auditório com a presença de todo o corpo médico da Unidade e de outros serviços do Hospital, bem como da enfermeira que dá apoio à consulta nesta Unidade, única no serviço.

O projecto foi apresentado em *powerpoint* durante 15 minutos (tempo acordado com o Director da Unidade) com todos os elementos respeitantes à investigação, tendo sido explicado de forma clara o método e objectivos do projecto, bem como o papel que iria ser adoptado pela investigadora, dando ênfase à necessidade de entrevistar todos os doentes que fizessem parte da amostra e que estas ocorressem preferencialmente num espaço da Unidade.

O projecto foi aparentemente muito bem aceite, tendo inclusivamente sido proposto que o estudo fosse prospectivo de forma abarcar maior número de anos de investigação. A limitação temporal que os prazos da dissertação de mestrado acarretam, inviabilizou esta hipótese. Tal não obsta que se vier a ser considerado relevante o presente estudo possa vir a ser desenvolvido de uma forma prospectiva, o que certamente muito o enriqueceria.

Foi ainda muito gratificante e quase simbólico, no fim da reunião o Director da Unidade ter ido buscar uma bata com o logótipo do CHBPT e ter sido entregue à investigadora, o que de alguma forma a fez sentir como parte da equipe, mesmo que temporariamente.

A entrada no terreno de pesquisa iniciou-se logo a 13 de Março de 2006, tendo de imediato sido criadas condições para que a investigadora tivesse acesso à lista activa, actualizada semanalmente bem como às listas de todos os doentes transplantados nesta Unidade, assim como disponibilizado o acesso, sempre que se entendesse necessário, aos processos clínicos de todos os doentes. A extraordinária colaboração da Sra. Enf^a. Margarida, única enfermeira nas consultas e dos secretários de unidade vieram rapidamente a revelarem-se como elementos privilegiados e fundamentais para a articulação das entrevistas, essencialmente com os doentes em lista activa, de forma a tentar que as suas deslocações para a entrevista colidissem com os interesses do Programa de Transplantação, nomeadamente com a recentemente criada consulta de Psiquiatria pré transplante ou outras situações que implicassem a deslocação do doente à Unidade.

Embora o acolhimento tenha sido extraordinário, os primeiros tempos foram particularmente difíceis, na medida em que a presença da investigadora suscitava olhares de desconfiança, sobretudo com os elementos que não estiveram presentes na primeira reunião e que desconheciam a razão da presença da investigadora. A apresentação do projecto, embora gerador de ansiedade para a investigadora, visto encontrar-se num ambiente até aí totalmente desconhecido, foi facilitadora para um maior inteiramento das razões que levavam à presença deste elemento estranho à equipe.

Pouco e pouco a pesquisa foi-se construindo, dando lugar a um entusiasmo crescente, de tal forma que quase diariamente a investigadora passou a passar períodos na Unidade, sobretudo nas consultas. As relações de confiança e cooperação foram-se construindo e, sobretudo, foi-se tornando extremamente gratificante verificar que os doentes, nos encontros ocasionais

posteriores à entrevista se aproximavam da investigadora com grande afectividade, criando laços para além do âmbito da investigação.

Apesar do Director da Unidade ter disponibilizado o seu gabinete durante as suas ausências, a verdade é que rapidamente foi perceptível que essa solução não era praticável, dada a imprevisibilidade do gabinete estar ou não ocupado na ocorrência das entrevistas, que se efectuavam às mais variadas horas e sempre de acordo com as disponibilidades do doente. Neste contexto, as entrevistas foram maioritariamente efectuadas no 5^a andar, na Biblioteca do CHBPT, junto ao auditório. Com a preciosa colaboração da administrativa residente neste andar, sempre que esta se encontrava sem ninguém, o que acontecia muito assiduamente, este espaço constituiu um local privilegiado, permitindo um ambiente totalmente privado, acolhedor e com luz natural. Quando esta se encontrava ocupada, o auditório ou excepcionalmente um gabinete médico na altura desocupado, o que veio a acontecer com frequência no período de férias dos médicos, constituíram o local onde se efectuava a entrevista.

As entrevistas, sempre previamente agendadas, foram maioritariamente programadas através de contacto telefónico feito pela investigadora, onde através de uma breve apresentação e exposição dos objectivos da entrevista se combinava o encontro na Unidade de Transplante no 4^o andar, tentando sempre conciliar com as deslocações programadas para outros efeitos à Unidade. A total adesão de todos os participantes contactados, com apenas a excepção de um doente contactado que recusou a entrevista, conduziu a que alguns doentes se deslocassem propositadamente à Unidade para vir falar com a investigadora, fazendo questão disso.

Nos doentes em lista activa e dada a imprevisibilidade do dia do TH, tendo ainda em conta que muitos destes doentes residiam fora do distrito de Lisboa, tentou-se conciliar com deslocações dos doentes à consulta de Psiquiatria no pré transplante, recentemente criada na Unidade, sendo os encontros com a investigadora articulados e muitas vezes marcados pela Sra. Enf. Margarida, que de uma forma extraordinária se mostrou sempre disponível para facilitar o trabalho de pesquisa.

A primeira entrevista ocorreu a 17 de Março e a última a 28 de Agosto de 2006, tendo-se registado apenas um doente que não deixou que se procedesse à gravação, pelo que nesta entrevista procedeu-se à transcrição por escrito da entrevista, o que naturalmente empobreceu a mesma. Ocorreu uma avaria no gravador só posteriormente detectada, o que conduziu à

anulação deste participante para a análise de conteúdo e recorreu-se a cinco envios pelo correio, o que empobreceu os resultados, permitindo no entanto tirar algumas conclusões adiante mencionadas.

As entrevistas decorreram sem interferências, marcadas pela pontualidade e preocupação de atempadamente estar escolhido o local onde a entrevista seria efectuada, de forma a criar-se logo de início um ambiente acolhedor e privado, o que aconteceu em todas as entrevistas efectuadas, permitindo um total extravasamento de sentimentos e muitas lágrimas derramadas, o que muitas vezes conduziu a encontros que frequentemente excederam os 60 minutos, embora tenha sido esta a média de duração de cada entrevista.

Todas as entrevistas efectuadas e conduzidas pela investigadora, foram compostas por dois momentos diferentes. Iniciando-se com a informação para o consentimento da entrevista onde era explicitado o objectivo da pesquisa, lido por uns, dispensada a leitura por outros e pedindo se podiam levar, o que era de imediato concedido, após o preenchimento de um pequeno questionário sócio demográfico, iniciava-se uma conversa gravada em que os tópicos abordados e que constam nos respectivos guiões assumiram uma total abertura e em que a sequência das questões muitas vezes se alterava com a introdução de tópicos que se mostrassem relevantes. A presença do gravador não parece ter indiciado nenhum desconforto, excepto a um entrevistado que não permitiu a gravação. Neste sentido, o guião serviu como suporte de forma a garantir dados necessários à investigação, mas sempre de uma forma não excessivamente directiva, o que permitiu captar um discurso espontâneo, bem como um leque mais vasto de informações. O segundo momento integrado durante a entrevista foi a aplicação do questionário LDQOL 1.0 (versão espanhola traduzida para português), fazendo a investigadora as perguntas e dando as várias opções de resposta, permitindo ao participante o tempo que entendesse necessário para responder. Esta atitude por parte da investigadora conduziu naturalmente a que, de acordo com cada participante, assim o preenchimento era mais ou menos moroso, tendo chegado a ultrapassar os 90 minutos na totalidade, com alguns participantes. Permitiu tirar ainda algumas conclusões comparativas aos questionários aplicados desta maneira e aos que foram enviados por correio, para além de detectar algumas incorrecções do questionário em si, na perspectiva da investigadora, adiante mencionadas.

Na aplicação do questionário foi sempre enfatizado que todas as respostas se devem apenas referir às quatro últimas semanas. Sendo um questionário de auto-resposta que entendemos aplicá-lo durante a entrevista tentámos não influenciar o doente na escolha da resposta.

Sempre que houve dúvidas limitámo-nos a reler a questão de forma pausada e no caso dos doentes iletrados foram redobrados os esforços para evitar a influência sobre as respostas. Nas perguntas referentes à sexualidade, sempre que o doente se encontrava acompanhado e sabia ler, procurámos que se fizesse o auto-preenchimento de forma a evitar respostas enviesadas por inibição do doente, procurando nesta fase estabelecer diálogo com o acompanhante de forma a dar espaço ao seu preenchimento.

Todas as entrevistas constituíram momentos únicos recheados de emoções, entrecortados por suspiros, silêncios e muitas lágrimas, nalguns casos choro convulsivo, que por vezes era de desespero, outras vezes de felicidade.

Como observadora participante destas histórias de vida, foi muitas vezes difícil para a própria investigadora a contenção das lágrimas. O toque, a pequena festa, foi muitas vezes, a forma encontrada para o retomar da conversa, respeitando sempre o *timing* necessário para a recuperação manifestada, bem como interrogando sempre se desejava continuar ou não a entrevista. Curioso, o número de vezes em que, pelo contrário, os doentes expressavam como lhes fazia falta uma conversa como a ocorrida, e que lhes estava a fazer bem extravasar “(...) *o que lhes ia na alma(...)*”, frase muitas vezes repetida.

Finalizada cada entrevista, a investigadora sentia com muita frequência que, se por qualquer razão não conseguisse concretizar a tese, estes momentos de interacção com os doentes constituíam momentos tão ricos que só por si, deixavam na investigadora a noção de tempo ganho e não tempo perdido, e que em última análise, esta oportunidade tinha constituído uma verdadeira riqueza pessoal que jamais esqueceria. Foi comum no final das entrevistas, quando do agradecimento e pedido de desculpas pelo tempo “*roubado*”, os participantes dizerem “*fez-me bem*” “*precisava disto*” dando total abertura para novos contactos, caso fossem necessários.

A inexperiência da investigadora que de início conduzia a entrevista de uma forma demasiadamente interventora, com medo quem sabe de não obter os dados necessários que necessitava para o seu estudo, foi dando lugar a uma maior capacidade de ouvir e direccionar no momento certo, não perdendo a riqueza do diálogo, mesmo quando enveredava por temas que mais interessavam ao doente do que à investigadora. Daí a transcrição na íntegra de todas as entrevistas para se poder proceder à sua análise ter sido muito trabalhosa, dada a extensão de muitas delas, mas, na verdade, entendeu-se que quanto maior a abertura maior a

possibilidade de obter os dados desejados, de uma forma mais verdadeira e que fizesse sentir ao participante que não estava só ali para ser espoliado do que apenas interessava ao estudo.

Terminadas as entrevistas, procedeu-se à sua análise naturalmente com métodos distintos na parte respeitante à entrevista gravada e ao questionário utilizado.

Desde que se começou a lidar com comunicações que se pretende compreender para além dos seus significados imediatos. A análise de conteúdo continua a ser um bom ponto de partida para a sua compreensão. Sendo um método empírico, Berelson, citado por Bardin (2004, p.31) definiu-a como “*uma técnica de investigação que através de uma descrição objectiva, sistemática e quantitativa do conteúdo manifesto das comunicações, tem por finalidade a interpretação destas mesmas comunicações.*”

Esta técnica, de acordo com Bardin (2004), possui duas funções:

- Uma função *heurística*, enriquecendo a tentativa exploratória com propensão à descoberta.
- Uma função de “*administração de prova*”, para ser verificada no sentido de uma confirmação ou de uma infirmação das hipóteses ou questões de investigação.

Pertencem pois ao domínio da análise de conteúdo todas as iniciativas que consistam na explicitação e sistematização do conteúdo das mensagens e da expressão desse conteúdo. Esta técnica trabalha a palavra, tomando em consideração as significações, procurando conhecer aquilo que está por trás das palavras, buscando outras realidades através das mensagens.

Neste estudo procedeu-se à análise de conteúdo das entrevistas, com o desenvolvimento de um esquema de classificação e codificação, o que correspondeu a uma transformação das palavras em dados qualitativos, cujo objectivo foi efectuar inferências com base numa lógica explicitada sobre as mensagens inventariadas e sistematizadas.

No conjunto de técnicas de análise de conteúdo, a análise por categorias é na prática a mais utilizada, tendo esta técnica sido utilizada nesta investigação. O critério de categorização foi semântico (categorias temáticas) e lexical (emparelhamento de sinónimos e sentidos próximos). Após ter sido feita a transcrição integral de todas as entrevistas, foram inventariados e classificados os elementos, construindo-se um sistema de categorias, mediante

a classificação analógica e progressiva dos elementos, reunindo grupos de unidades de registo sob um mesmo género.

A análise dos dados dos questionários foi desenvolvida com o apoio do *software* informático específico, *Statistical Package for the Social Sciences (SPSS)*, para o Windows, pelo que a informação agregada e sintetizada foi utilizada para retirar conclusões de modo a confirmar ou infirmar os dados obtidos na análise de conteúdo.

4.7.VALIDADE

Citando Carmo & Ferreira (1998, p.218), a validade interna “ (...) *diz respeito à correspondência entre resultados e realidade, isto é, à necessidade de garantir que estes traduzam a realidade estudada*”, pelo que pretendemos fazê-lo por **triangulação** das fontes de dados (diferentes informadores chave), do investigador (usando diferentes pessoas para colectar dados) e do método (inquérito por entrevista e questionário), bem como oferecer *feedback* aos participantes que manifestaram interesse em tê-lo, quanto aos resultados e interpretações preliminares, de forma a reforçar a credibilidade.

Foi neste contexto que, na apresentação dos resultados se cruzaram dados qualitativos com quantitativos, na expectativa de reforçar os resultados deste estudo exploratório, criando condições para credibilizar cientificamente, da melhor forma possível, os resultados encontrados.

CAPÍTULO V

RESULTADOS DA INVESTIGAÇÃO

5.1. APRESENTAÇÕES DOS RESULTADOS

Neste estudo e com base nas informações recolhidas através das duas técnicas de análise anteriormente citadas, passaremos a apresentar os resultados encontrados.

5.1.1. Caracterização Sócio - Demográfica da Amostra

A amostra na qual este estudo se baseia foi obtida na Unidade de Transplante do Hospital Curry Cabral no período entre 10 de Março e 28 de Agosto de 2006 (5 meses e 18 dias), seleccionando-se para o estudo naquele intervalo de tempo os doentes que obedeceram aos critérios de inclusão/exclusão pré estabelecidos.

Neste período, estiveram em lista activa 38 doentes com critérios de inclusão para este estudo, conseguindo-se uma amostra de 28 participantes, não tendo os 10 restantes sido entrevistados pelo facto de 5 terem a entrevista agendada e dar-se a circunstância de terem sido chamados para transplante e os restantes, ou por se encontrarem em fase de descompensação e estarem internados noutras instituições hospitalares ou por serem inconciliáveis as disponibilidades de ambas as partes.

Destes **28** (vinte e oito) participantes, a que chamaremos (**Grupo 1**), 13 foram transplantados tendo falecido 2 deles. Dos 11 transplantados, apenas a 5 deles seria possível reintrevistar após três meses de transplantação dada a limitação temporal da própria investigação, pelo que optámos por contactos informais sobre a experiência vivida após transplante hepático.

Desde início a investigadora se apercebeu da imprevisibilidade da amostra conseguida prospectivamente com os mesmos participantes em estadios diferentes da doença (antes e depois do transplante hepático), pelo que desde logo procurámos constituir dois grupos independentes de doentes já transplantados, com critérios de inclusão no estudo mas em tempos diferentes após transplantação.

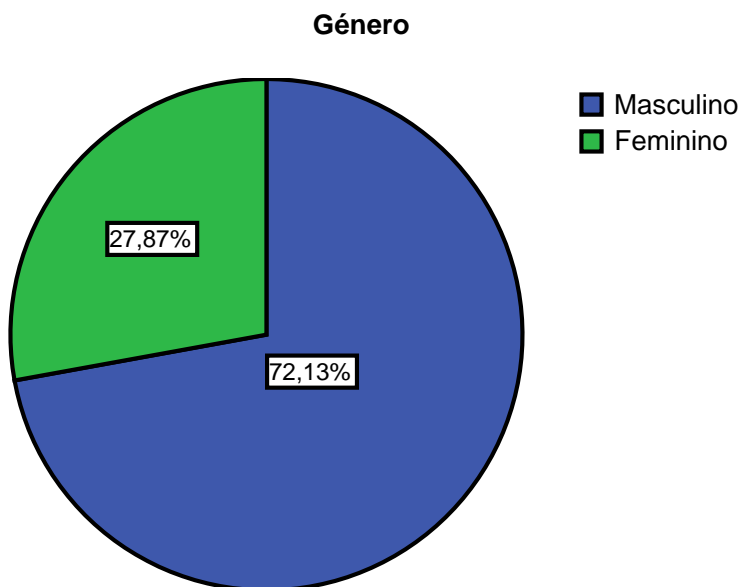
Para constituir a amostra da população transplantada aos 6 meses e 1 ano e de forma a poder coincidir com o trabalho de pesquisa, foi feita a selecção dos indivíduos, tendo-se recorrido à lista de doentes transplantados entre Março de 2005 e Fevereiro de 2006 o que constitui uma população de 91 doentes transplantados. Existindo 47 doentes com critérios de inclusão, tendo falecido 11, 2 foram retransplantados e 1 recusou participar no estudo, tornou-se possível constituir uma amostra de **33** participantes.

Desta amostra, resultaram dois grupos independentes: **18** participantes com 6 meses de transplantação hepática a que chamaremos (**Grupo 2**), tendo sido doentes transplantados entre Setembro de 2005 e Fevereiro de 2006, e **15** participantes com 1 ano de transplantação hepática a que chamaremos (**Grupo 3**), tendo sido estes doentes transplantados entre Março e Agosto de 2005.

Para simplificação e facilitando a apresentação dos resultados deste estudo, o **GRUPO 1** corresponde a doentes em **lista activa**, o **GRUPO 2** a doentes com **6 (seis) meses de transplantação hepática** e o **GRUPO 3** a doentes com **1 (um) ano de transplantação hepática**. A **amostra total** ficou constituída por **61** participantes, sendo **28 representativos do período que antecede o transplante hepático** (**Grupo 1**) e **33 representativos do período pós transplante hepático** (**Grupo 2 + 3**), em tempos diferentes. Todos os participantes são diferentes, tendo apenas como ponto comum a cirrose de etiologia alcoólica, viral ou auto-imune e o facto de terem sido referenciados para transplantação hepática.

Como anteriormente descrito no enquadramento teórico, esta Unidade abarca doentes de todo o País, pelo que encontramos uma população com grande abrangência socio-económica e cultural.

Relativamente ao género, tendo com base a totalidade da amostra (61 participantes), há uma representação maioritariamente masculina de 72,1% (44 participantes), enquanto que o género feminino tem uma representação de 27,9% (17 participantes), distribuindo-se por grupos da seguinte forma:

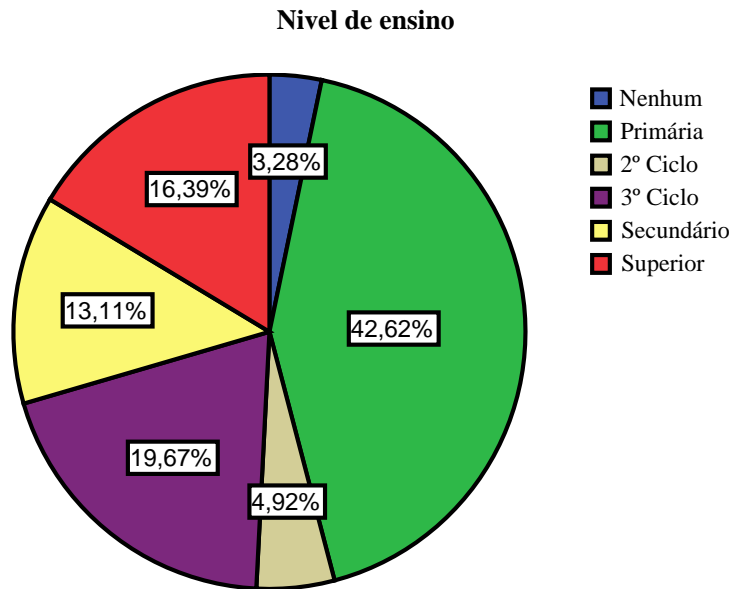


Género	Grupo 1		Grupo 2		Grupo 3		Grupo 2+3	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%
Masculino	21	75%	13	72,2%	10	66,7%	23	69,7%
Feminino	7	25%	5	27,8%	5	33,3%	10	30,3%
Total	28	100%	18	100%	15	100%	33	100%

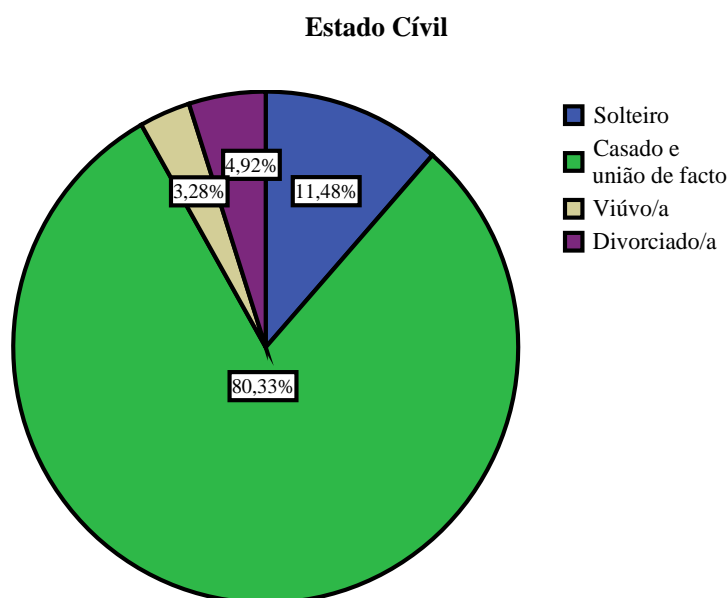
A idade mínima apresentada é 26 anos e a máxima 70 anos, sendo a média de idade da amostra total de 53 anos, com a seguinte distribuição:

Idade	Grupo 1	Grupo 2	Grupo 3	Grupo 2+3
Máxima	65	67	70	70
Mínima	33	40	26	26
Média	52	53	53	53

Quanto à escolaridade, 26 participantes fizeram apenas a primária (actual 1º ciclo) com uma representação de 42,6%; 2 participantes são analfabetos (3,3%); 3 participantes concluíram o 2º ciclo (4,9%); 12 participantes concluíram o 3º ciclo (19,7%); 8 concluíram o secundário (13,1%) e 10 têm um curso superior (16,4%).



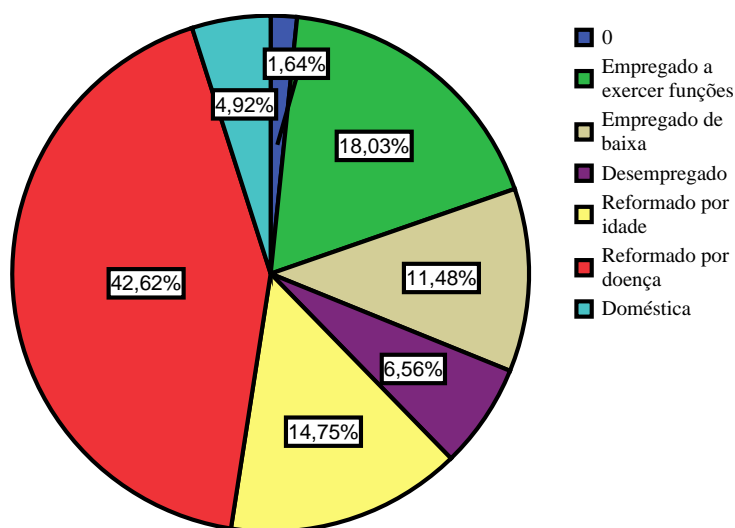
Quanto ao estado civil os participantes são maioritariamente casados ou vivem em regime de união de facto (49) com uma representação total de 80,3%, tendo os solteiros (7), uma representação de 11,5%, os divorciados (3) uma representação de 4,9% e os viúvos (2) representando 3,3%, com a seguinte apresentação por grupos:



Estado Civil	Grupo 1		Grupo 2		Grupo 3		Grupo 2+3	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%
Solteiro/a	4	14.3%	1	5.6%	2	13.3%	3	9.1%
Casado/a ou união de facto	21	75.0%	16	88.9%	12	80.0%	28	84.8%
Viúvo/a	1	3.6%	1	5.6%	1	6.7%	1	3.0%
Divorciado/a	2	7.1%	0	0%	0	0%	1	3.0%
Total	28	100%	18	100%	15	100%	33	100%

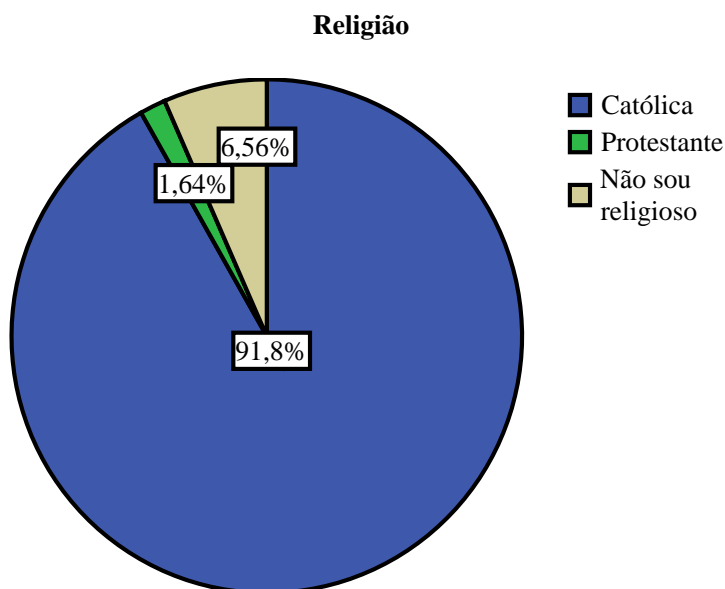
Profissionalmente 80.4% da totalidade dos participantes estão inactivos, dos quais 26 participantes estão reformados por invalidez, 9 participantes estão reformados por idade, 7 participantes encontravam-se de baixa na altura da entrevista, 4 estão desempregados e sem capacidade para trabalhar como referenciaram e 3 participantes são domésticas. Apenas 18% da totalidade da amostra o que corresponde a 11 participantes exercem a sua actividade profissional e um participante não respondeu o que representa na totalidade 1.6%.

Situação profissional

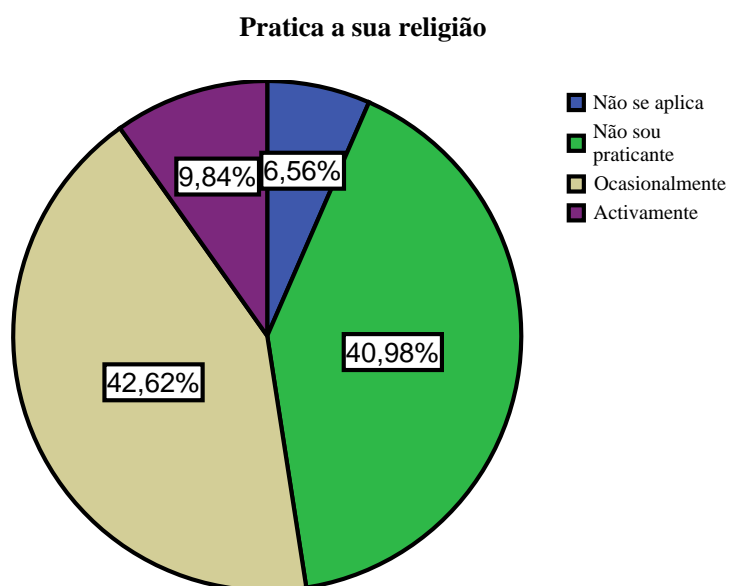


Situação profissional	Grupo 1		Grupo 2		Grupo 3		Grupo 2+3	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%
Não responde	1	3.6%	0	0%	0	0%	0	0%
Exercer funções	5	17.9%	1	5.6%	5	33.3%	6	18.2%
Baixa	4	14.3%	2	11.1%	1	6.7%	3	9.1%
Desempregado	2	7.1 %	2	11.1%	0	0%	2	6.1%
Reformado por idade	3	10.7%	2	11.1%	4	26.7%	6	18.2%
Reformado por invalidez	12	42.9%	10	55.6%	4	26.7%	14	42.4%
Doméstica	1	3.6%	1	5.6%	1	6.7%	2	6.1%
Total	28	100	18	100%	15	100%	33	100%

Quanto à religião verifica-se que os participantes são maioritariamente católicos (56) com uma representação total de 91.8%, havendo um protestante que em termos percentuais equivale a 1,6% e 4 ateus (6,6%). No entanto a prática religiosa é nula em 41.0%, ocasional em 42.6% e activa em 9.8% dos participantes, o que é representado de seguida:



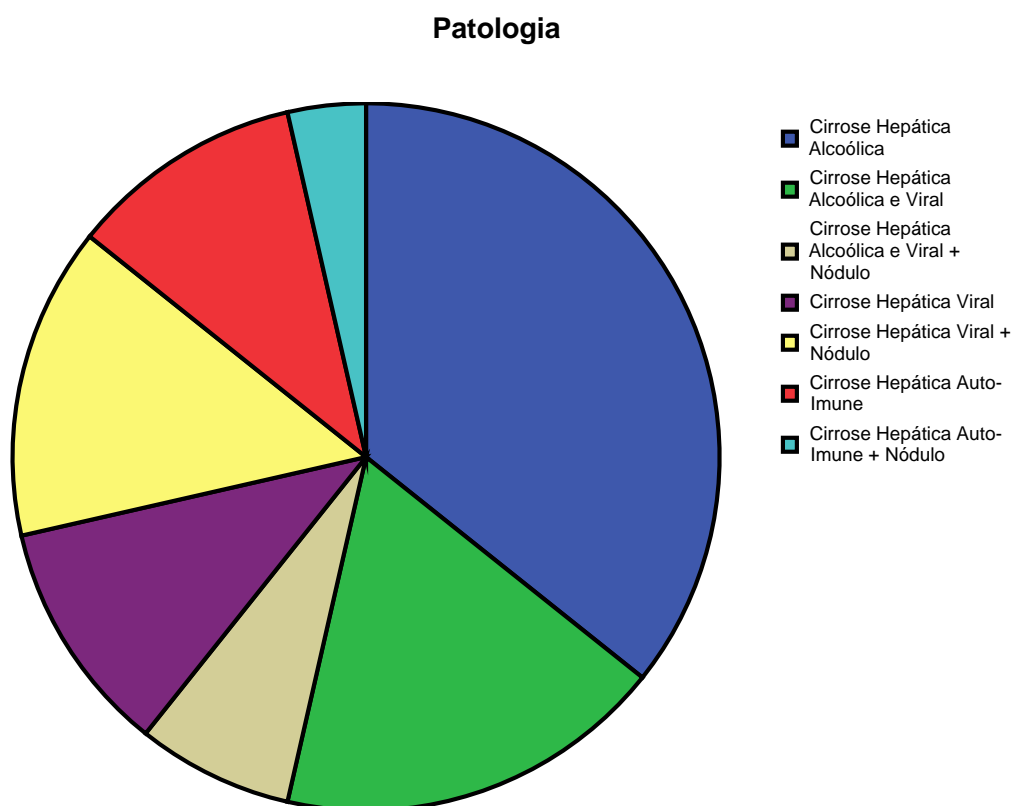
Religião	Grupo 1		Grupo 2		Grupo 3		Grupo 2+3	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%
Católico	24	85.7%	18	100%	14	93.3%	32	97.0%
Protestante	1	3.6%	0	0%	0	0%	0	0%
Ateu	3	10.7%	0	0%	1	6.7%	1	3.0%
Total	28	100%	18	100%	15	100%	33	100%



Prática religiosa	Grupo 1		Grupo 2		Grupo 3		Grupo 2+3	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%
Não se aplica	3	10.7%	0	0%	1	6.7%	1	3.0%
Não é praticante	10	35.7%	9	50%	6	40.0%	15	45.5%
Ocasionalmente	11	39.3%	9	50%	6	40.0%	15	45.5%
Activamente	4	14.3%	0	0%	2	13.3%	2	6.1%
Total	28	100%	18	100%	15	100%	33	100%

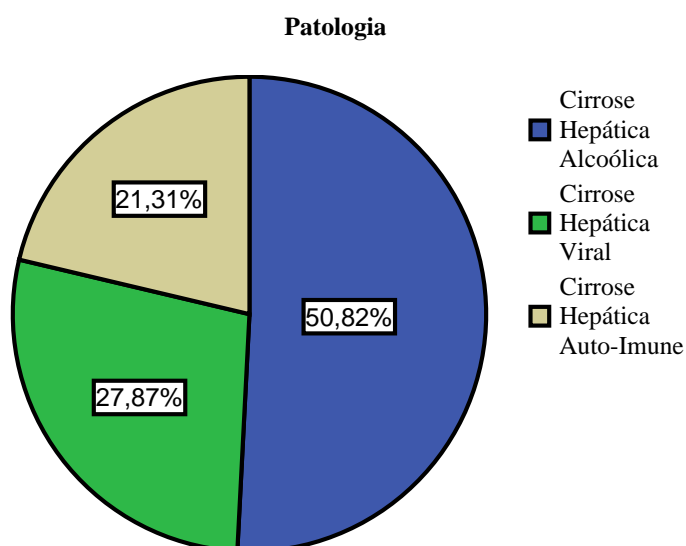
5.1.2. Caracterização Clínica da Amostra

Tendo por base os critérios de inclusão no estudo, todos os participantes têm ou tiveram cirrose de etiologia alcoólica, viral ou auto-imune, incluindo doentes com carcinoma hepatocelular (CHC) a que chamaremos nódulo. A representação gráfica da distribuição dos participantes foi inicialmente construída com 7 variáveis.



	Nº	%
Cirrose Hepática Alcoólica	16	26,2
Cirrose Hepática Alcoólica e Viral	8	13,1
Cirrose Hepática Alcoólica e Viral + Nódulo	7	11,5
Cirrose Hepática Viral	9	14,8
Cirrose Hepática Viral + Nódulo	8	13,1
Cirrose Hepática Auto-Imune	11	18,0
Cirrose Hepática Auto-Imune + Nódulo	2	3,3
Total	61	100,0

Contudo, dado o carácter exploratório e sobretudo pela limitação temporal inerente a uma tese de mestrado, entendemos agrupar os participantes apenas em três grandes grupos, de acordo com a patologia de base: cirrose alcoólica, cirrose viral e cirrose auto-imune.

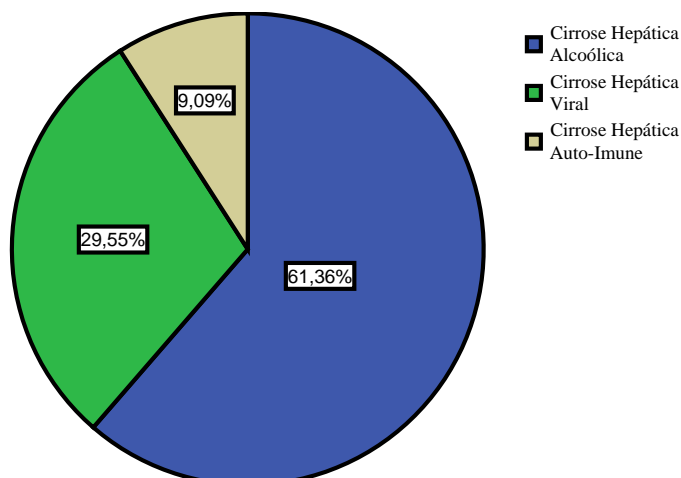


Patologia	Grupo 1		Grupo 2		Grupo 3		Grupo 2+3	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%
CH Alcoólica	17	60,7%	8	44,4%	6	40,05	14	42,4%
CH Viral	7	25,0%	7	38,9%	3	20,0%	10	30,3%
CH Auto-imune	4	14,3%	3	16,7%	6	40,0%	9	27,3%
Total	28	100%	18	100%	15	100%	33	100%

Nesta variável surge em primeiro lugar o diagnóstico clínico de cirrose hepática alcoólica, com uma representação de 50,8% de participantes, sendo 27 do género masculino e 4 do género feminino, seguindo-se a cirrose hepática viral com uma representação de 27,9%, sendo 13 homens e 6 mulheres e a cirrose hepática auto-imune com uma representação de 21,3%, esta maioritariamente feminina com uma representação de 9 participantes, dos quais, 4 são do género masculino.

Correlacionando o género com a patologia, podemos constatar que no género masculino verificamos uma maior incidência de CH Alcoólica com uma representação de 61,3% (27 participantes) do universo masculino da amostra (44), e a menor incidência encontra-se na cirrose auto-imune com uma representação de 9,0% (4 participantes), tendo a cirrose viral uma representação de 29,5% (13 participantes).

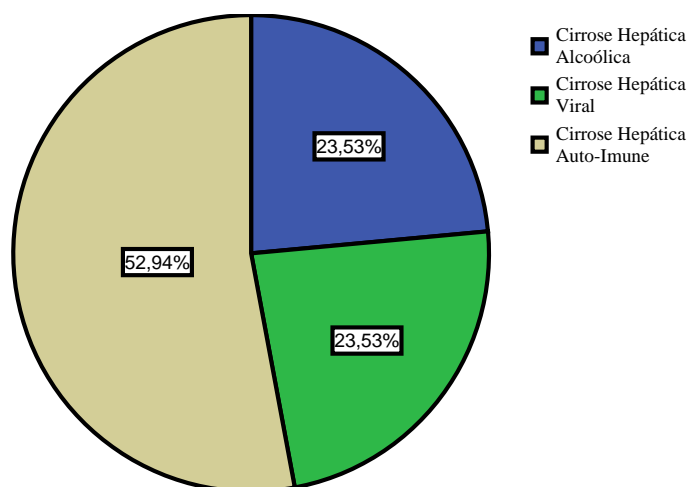
Patologia/Homens



Homens	Grupo 1		Grupo 2		Grupo 3		Grupo 2+3	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%
CH Alcoólica	13	61,9%	8	61,5%	6	60,0%	14	60,9%
CH Viral	7	33,3%	5	38,5%	1	10,0%	6	26,1%
CH Auto-imune	1	4,8%	0	0%	3	30,0%	3	13,0%
Total	21	100%	13	100%	10	100%	23	100%

Referente ao género feminino, correlacionando-o com a patologia, podemos verificar uma representação de 53% do género feminino com CH auto-imune referente à amostra total da amostra feminina deste estudo (17), o que equivale 9 participantes. Em partes iguais se distribuem as participantes femininas na cirrose alcoólica e viral, com uma representação cada uma de 23,5% o que corresponde a 4 participantes de cada grupo, com a particularidade de não haver nenhuma representação cirrose alcoólica no período após transplante e da viral na lista activa, o que é representado de seguida:

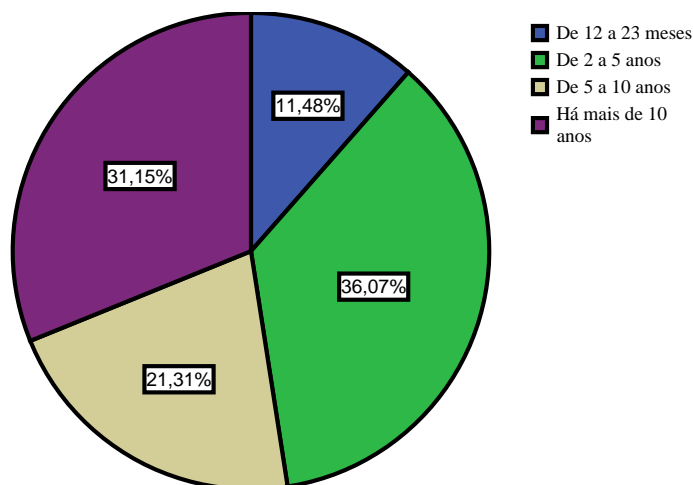
Patologia/Mulheres



Mulheres	Grupo 1		Grupo 2		Grupo 3		Grupo 2+3	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%
CH Alcoólica	4	57,1%	0	0%	0	0%	0	0%
CH Viral	0	0%	2	40,0%	2	40,0%	4	40,0%
CH Auto-imune	3	42,9%	3	60,0%	3	60,0%	6	60,0%
Total	7	100%	5	100%	5	100%	10	100%

Tendo a totalidade da amostra sido questionada quanto ao tempo de conhecimento do diagnóstico de cirrose, com valores pré definidos no questionário, podemos encontrar os seguintes resultados: do total de participantes, verificamos que a 36,1% (22 participantes) tiveram conhecimento do diagnóstico da sua doença entre 2 a 5 anos, seguindo-se 31,1% (19 participantes) há mais de 10 anos, 21,3% (13 participantes) entre 5 a 10 anos e uma percentagem de 11,5 (7 participantes) entre 12 a 23 meses, seguidamente representado:

Quando é que lhe diagnosticaram pela primeira vez a sua doença hepática (mais ou menos)?



De seguida analisaremos os dados colhidos nas entrevistas por inquérito, apresentadas por áreas temáticas e respectivas categorias e sub categorias, dividindo-se a sua análise em duas partes. A do **Grupo 1** que reflecte de uma forma exploratória a vivência e respectiva qualidade de vida “percebida” de doentes em fase terminal da sua cirrose, encontrando-se em lista activa para transplantação hepática, o que significa que a qualquer momento podem ser chamados para transplante hepático. A análise dos **Grupos 2 e 3**, que também de uma forma exploratória, reflectem a qualidade de vida vivenciada por doentes já transplantados ao fígado em momentos diferentes, ou seja 6 meses e 1 anos após transplante.

Para facilitação da interpretação dos resultados referentes à análise de conteúdo, os testemunhos serão diferenciados por característica da letra, *Times New Roman* corresponde à lista activa, *Bodoni MT* corresponde aos seis meses de transplantação e *Arial* aos testemunhos

dos participantes com um ano de transplantação. Graficamente, o que se refere ao **Grupo 1** será escrito a **negro**, ao **Grupo 2** a **azul** e ao **Grupo 3** a **verde**.

Relativamente à percepção que os doentes têm sobre as causas da sua cirrose, as opiniões dividem-se:

Atribuição das causas ao álcool e drogas:

Lista Activa

- E1 "...como tenho hepatite e abusava do álcool e tive também um problema de drogas..."
E3 "...não compreendi a gravidade do que me ia levar o consumo de álcool e juntamente também com o consumo de drogas (...) ainda veio complicar mais..."
E8 "Foi o álcool."
E9 "(...) droga (...) da droga passou ao álcool. Quando eu era jovem fazia coisas que não devia ter feito..."
E12 "Foi o álcool (...)"
E13 "Ao álcool, sem dúvida nenhuma...saía, bebia um bocado com os amigos (...)"
E14 "Foi excesso de álcool."
E19 "(...) ingestão de bebidas alcoólicas."
E20 "Causa (...) eu sei que foi de álcool."
E21 "(...) por causa da toxicodependência e álcool (...) eu penso que a principal razão foi o álcool."
E22 "Encontro (...) eu fui toxicodependente durante dois anos da minha vida e, depois, tornei-me alcoólico."
E24 "(...) a causa (...) o álcool."
E27 "Foi derivado ao álcool."

6 meses de transplante

- E1A "Talvez ao álcool, eu não sei (...) também comia pouco (...)"
E2A "Ao álcool, a comer excessos (...) porque a vida hoteleira é muito complicada (...)"
E8A "Atribuo a exageros e devaneios enquanto jovem (...) álcool(...)"
E12A "(...)pelo excesso de álcool(...)"
E14A "(...)eu abusei de álcool."

1 ano de transplante

- E5B " O alcoholismo."
E8B "Foi a bebida, foi o álcool."
E9B "Eu penso que encontro. Foi o álcool (...)"
E12B "Causas (...) foi abuso do álcool (...)"

Atribuição das causas a um vírus:

Lista Activa

- E5 "Foi-me detectado uma hepatite mal corada na infância... partiu tudo daí:"
E6 "Foi uma hepatite B..."
E25 "(...) o meu marido esteve muitos anos em África (...) eu atribui que fosse ele que tivesse trazido o vírus."

6 meses de transplante

- E6A "(...) em 1986 tive de levar sangue e adquiri hepatite C que ao longo dos anos degenerou em cirrose."
E7A "Sou ex combatente das colónias e julgo que foi de lá que isso veio (...) lá não havia condições nenhuma de vida."
E10A "(...) efectuei 17 transfusões em 1989 por causa duma doença e que teve como consequência a hepatite B e cirrose (...)"
E18A "Penso que foi por motivo de dar sangue."

1 ano de transplante

E2B "Eu fiz uma biopsia a uma perna no hospital em Luanda (...) até que ponto é que a esterilização era correcta, porque não vejo outro motivo (...) passado pouco tempo, estiveram a fazer-me análises e diagnosticaram-me hepatite."

E7B "Eu levo à partida uma hepatite."

Sem explicação causal:

Lista Activa

E4 "Não porque a minha vida foi sempre por casa, não sei como aconteceu (...)"

E7 "(...) pergunto a mim mesma como é que a minha doença apareceu, eu não sei mesmo porquê(...)"

E10 "Não sei como ela apareceu (...) uma pessoa faz uma vida regrada e tudo o mais (...) como é que vai acontecer. "

E11 "Não, não sei, eu tentei entender se isto foi provocado por algum medicamento (...)"

E13 "Não, não sei. "

E26 "Não, não encontro causa."

E28 "Não sei mas os meus irmãos morreram com esta doença."

6 meses de transplante

E4A "Não, não sei o que é que foi (...)"

E11A "Eu não encontro causa nenhuma, ainda hoje me pergunto a mim próprio (...)"

E17A "Acho que não encontro causa."

1 ano de transplante

E3B "O meu problema não está bem especificado, tive uma hepatite autoimune com uma cirrose hepática, mas nunca tinha bebido álcool."

E4B "Não consigo atribuir a nada (...) foi uma coisa extremamente rápida."

E11B "Não! (...) o nosso sistema imunológico às vezes prega-nos umas partidas!"

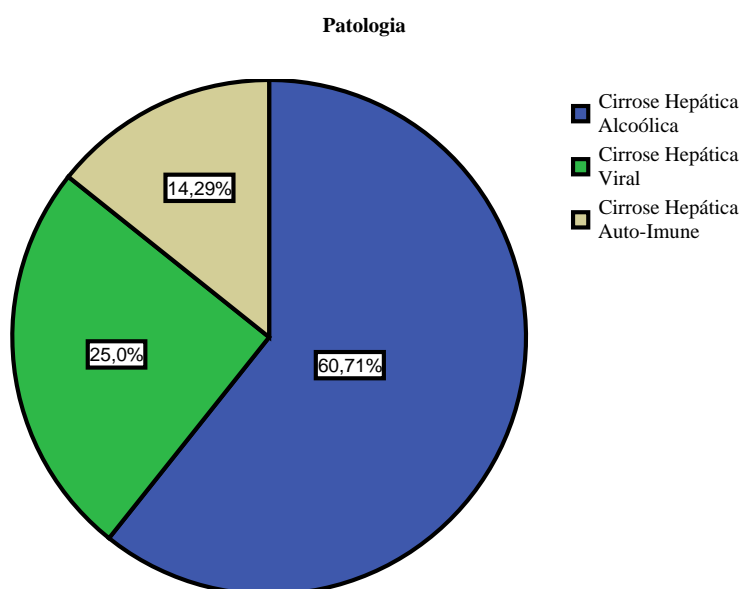
E13B "Não encontrei, quer dizer, antes tinha feito algumas asneiras e talvez fosse (...) tomei muitos medicamentos que não devia ter tomado"

E14B "Não encontro nem eles encontram (...) olhe eu não bebo, não fumo (...)"

E15B "Não encontro causa (...) foi na procura de uma causa para a tensão arterial elevada que descobriram carcinoma (...)"

PRÉ TRANSPLANTE (Lista Activa)

Dos 28 participantes em lista activa para transplante hepático, destacaram-se 17 participantes com CH alcoólica com uma representação de 60,7%, 7 participantes com CH viral com uma representação de 25% e 4 participantes com CH auto-imune com uma representação de 14,3%.



Como ponto comum, independentemente da etiologia da sua cirrose e de terem ou não CHC, todos eles no momento em que decorreu a entrevista se encontravam na fase que entendem como fase terminal da sua doença, já referenciados para transplante hepático e com a consciência que a nenhum outro tratamento poderiam recorrer.

Após a transcrição integral das entrevistas gravadas e da análise de conteúdo, embora tenhamos encontrado histórias de vida muito diferentes, a representação da doença nas suas vidas pessoais conduziu-nos a pontos comuns que, divididos por áreas temáticas, passaremos a apresentar.

No **Grupo I** considerámos duas áreas temáticas:

- **Conhecimento da fase terminal da cirrose**
- **Conhecimento da necessidade de transplantação hepática**

5.1.3. Conhecimento da fase terminal da cirrose

Para se poder conhecer como os participantes em lista activa (Grupo1) vivenciam esta fase da doença hepática, constituíram-se 4 categorias que, por sua vez, se subdividiram em subcategorias, todas elas com as respectivas unidades de registo referenciadas.

QUADRO 8 – Conhecimento da fase terminal da cirrose

Área Temática	Categoria	Subcategoria	Unidades de Registo
<u>Conhecimento da fase terminal da cirrose</u>	Vivência deste período da doença	Vive bem / naturalmente com a doença	9
		Vive mal com a doença	12
		Alterações de bem-estar face à doença	3
	Sentimentos /Atitudes face ao actual período da doença	Tristeza/Choro	4
		Insegurança	1
		Desânimo devido à sintomatologia	11
		Isolamento	7
		Limitação	4
	Preocupação com a saúde	Cuidado com a alimentação	15
		Não beber bebidas alcoólicas	11
		Tentam ter uma vida calma	1
	Percepção sobre a qualidade de vida	Não fazer esforços	2
		A doença interfere na QDV	15
	A doença não interfere na QDV	5	

5.1.3.1. Vivência deste período da doença

Em relação a este ponto as opiniões dos participantes dividem-se, e verificamos inclusive contradições na forma como dizem vivenciar a doença, expressando-se basicamente da seguinte forma:

Vivem bem/naturalmente com a doença

- E3 "Tenho encarado razoavelmente bem a doença e muitas vezes até penso que não a tenho."
E6 "Eu vivo bem (...) não alterei a minha vida (...) esqueço-me completamente no dia a dia da minha doença (...) faz-me muita confusão até hoje (...) eu sinto-me bem (...)"
E14 "Eu sinto-me bem."
E17 "Regularmente."
E18 "Tenho andado bem."
E19 "Normalmente. Não tenho nada em especial."
E22 "Eu sinto-me bem, eu sinto-me bem (...) mas sei que pronto que o problema está lá."
E25 "Não tenho tido nada em especial. Tenho encarado bastante bem esta doença (...)"
E27 "Tenho vivido naturalmente."

Vivem mal com a doença

- E1 "(...) não desejo isto a ninguém (...)tem sido difícil."
E4 "(...) ultimamente tem sido um bocado difícil (...)"
E5 "Quando penso mais na situação é quando me vou mais a baixo (...) é difícil (...)"
E6 "(...) aquele mau esta (...)"
E8 "(...) foi muito complicado porque estive em coma (...)estive mesmo muito mal."
E9 "Tem sido muito complicado. (...) gostava de não ter esta doença (...)"
E10 "Tenho momentos negativos, porque penso porque é que me aconteceu a mim (...))mas ultimamente tem sido terrível (...)"
E14 "É um bocado complicado..."
E20 "(...) tem sido complicado desde que eu soube que não havia hipótese de eu melhorar."
E22 "É muito difícil conviver com uma doença assim (...) é isso que me revolta mais, é que eu sinto-me bem (...) não me dói nada (...) limitações físicas eu não sinto muito (...)"
E26 "Está a ser complicado (...)"
E28 "Tem sido muito complicado."

Sentem alterações de bem-estar devido à doença

- E5 "Agora tenho dias melhores, outros dias piores..."
E23 "Vivo, umas vezes mal, outras vezes bem."
E24 "Vivo, umas vezes melhor, outras vezes pior...é conforme."

5.1.3.2. Sentimentos /Atitudes face ao actual período da doença

São vários os sentimentos expressos por este grupo de participantes face ao seu actual período da doença. A tristeza, desânimo, insegurança, isolamento e limitação, são muitos dos sentimentos referidos. Os testemunhos deste grupo de participantes foram acompanhados de muitas lágrimas, por vezes com choro convulsivo, com os seguintes resultados:

Tristeza/Choro

E7 "(...)tenho momentos muito triste (...)"

E20 "Choro muito."

E22 "(...)antes de dormir farto-me de chorar sozinho, que eu ao pé das outras pessoas não consigo chorar..."

E26 "Ando triste."

Insegurança

E4 "(...) sinto-me um pouco inseguro que alguma coisa me aconteça e que a outra pessoa não saiba o que há-de fazer(...)eu de um momento para o outro tenho hemorragias esofágicas e portanto tenho um bocado de receio (...)"

Desânimo

E1 "O cansaço que não controlamos (...)"

E2 "(...) um cansaço medonho(...)"

E6 "(...) muitas vezes é aquele cansaço(...)"

E7"(...) sinto o corpo cansado (...) muito cansado..."

E10 "(...) é um cansaço (...) a comichão é terrível, terrível (...)"

E11 "(...) comecei com uma comichão no corpo horrível, horrível mesmo, há momentos que não consigo aguentar...eu estou em picos em todo o lado e eu não consigo ter paciência para mim..."

E15 "Não ter forças para trabalhar e ter uma vida activa."

E16 "O mais difícil de tolerar é a espera (...)"

E21 "(...)comecei a sentir-me muito cansado(...)um cansaço, cansaço, já nem sou capaz de estar em pé muito tempo (...) é as dores que eu trago e os mal estares (...) é ter os sintomas mais agravados(...)"

E24 "Olhe, o inchaço das pernas (...)"

E26 "(...) o que me custa mais a tolerar é o inchaço que tenho nas pernas, nos pés (...)"

Isolamento

E1 "(...) não me abri para toda a gente (...)"

E2 "(...) eu não estava muito interessado em estar a dizer embora eles notassem, alguns sabiam que eu tinha qualquer coisa (...)"

E3 "(...) já estou reformado há 3 anos. Eu nunca transmiti que tinha este problema de saúde."

E6"(...) eu posso dizer sinceramente que as únicas pessoas que sabem são os meus irmãos e a minha filha(...) mais ninguém."

E1 "(...) a pessoa normal do povo não entende (...) porque as pessoas associam uma cirrose a beber, não é? (...) então eu digo que tenho um problema no fígado, nunca digo cirrose, porque senão dizem que eu sou uma pessoa alcoólica (...)"

E12 "Acho-me muito magro (...) não vou à rua porque não me sinto bem magro e barriga grande é cirrose (...)"

E13 "(...) não me senti com esta doença, ocultava, quer dizer, bebia, mas não bebia no género de (...)"

Limitação

E4 "...eu antes punha-me debaixo do barco, raspava, limpava, e pintava (...) e hoje já não faço isso (...) já não consigo."

E6 "(...) neste momento estou limitado de viajar, arrancar, fazer algumas coisas na minha vida (...)muitos projectos (...)"

E15 "Levo a maior parte do tempo deitado (...)não tenho força nos membros(...)tenho dificuldade em andar muito tempo (...)"

E22"(...) dantes pintava (...)lia muito, desde que estou assim, não consigo fazer(...)não tenho paciência sinceramente(...)"

5.1.3.3. Preocupação com a saúde

Os participantes manifestam maioritariamente uma preocupação com a forma como se alimentam, fazendo dieta com restrição de sal. Os participantes com CH Alcoólica referem como prioridade nos cuidados a ter a abstinência do álcool. O tentar ter uma vida calma, sem esforços é igualmente referenciado, conforme seguidamente apresentado:

Cuidados com a alimentação

- E1 " (...) eu sei se abusar de um certo tipo de comer ressinto-me (...)"
 E3 " (...) evitar certas comidas à base de sal, evitar os óleos (...)"
 E5 "Principalmente não fugir à dieta (...)"
 E6 " (...) evitar o máximo determinadas gorduras (...) eliminei o óleo vegetal (...) só uso azeite (...)"
 E8 "Ao princípio fiz dieta, mas agora está a ser difícil (...)"
 E10 "(...) evito comer fritos, como assim mais cozidos, grelhados (...)"
 E13 "Com a comida, não comer coisas muito salgadas (...) há muito tempo que não como fritos, mas pronto, a gente sai e depois peixe grelhado também enjoa (...)"
 E14 "Tento fazer a dieta o melhor que posso (...)"
 E15 "Faço uma alimentação correcta, sem sal, sem gorduras..."
 E19 " (...) alimentação hipossalínica."
 E22 " (...) tenho cuidado com a alimentação(...)evitar gordura(...)evitar o que faz mal(...)como o sal(...)"
 E23 "Geralmente a alimentação, praticamente é quase sem sal (...) dieta (...)"
 E24 " (...) faço dieta (...) 80 gr. de proteínas e muita fruta (...)"
 E26 " (...) cuidados (...) a fazer dieta (...)"
 E28 " (...) tenho cuidado com a alimentação."

Não beber bebidas alcoólicas

- E1 "Capacitei-me e deixei de beber totalmente (...) há quase 2 anos que não toco numa pinga de álcool."
 E3 "Não consumir álcool(...)"
 E8 " (...) fui a várias reuniões para deixar de beber e deixei de beber (...)"
 E9 "Não beber álcool (...) há um ano e meio, que já não bebo álcool."
 E12 " Eu creio que o único cuidado é não beber álcool."
 E14 "Parei de beber (...) fez agora dois anos."
 E15 " (...) sem álcool (...)"
 E17 "Não beber bebidas alcoólicas."
 E20 " (...) quando soube que tinha esses problemas, eu para mim pensei: «nunca mais toco em álcool nenhum, nada!» E assim foi, nunca mais tamanha raiva (...)"
 E21 "Não bebo álcool há mais que um ano (...) não meto drogas, não meto bebidas..."
 E22 "Foi por causa da doença que eu tive que largar tudo (...) meti na cabeça: «Eh pá, ou isto ou a minha vida!» e decidi optar pela minha vida (...) larguei o álcool próximo de 2 anos."

Tentam ter uma vida calma

- E2 " (...) ter uma vida com calma, evitar o stress, não haver problemas."

Não fazer esforços

- E3 " (...) evitar fazer muitos esforços (...)"
 E4 " (...) procuro não fazer muitos esforços."

5.1.3.4. Percepção sobre a qualidade de vida relacionada com a doença

Questionados primeiramente sobre o sentido mais alargado do que é qualidade de vida, apresentamos algumas respostas obtidas nas entrevistas aos nossos participantes em lista activa:

Qualidade de Vida é:

- E4 " *É poder fazer as coisas sem estar a pensar que não se pode fazer.*"
 E5 " *(...) era o que eu até à altura vinha a fazer (...) poder fazer tudo, sentia-me com mais forças que é o que me falta ultimamente.*"
 E6 " *É não sofrer.*"
 E7 " *É viver como vivia dantes (...) fazer o que eu quero (...) estar em casa e cozinhar (...) sem medo (...)*"
 E8 " *(...) dar o melhor para as minhas filhas.*"
 E9 " *É fazer, talvez coisas que eu não possa fazer actualmente.*"
 E11 " *Faz parte da realização da pessoa, do seu bem-estar (...) é ter tempo para si, é ter tempo para os filhos e pequenas coisas, caminhar na praia (...)*"
 E12 " *É sentir-me bem (...) no meu caso, sentir-me bem fisicamente e psicologicamente (...) é o ideal (...) primeiro está a mente depois está o corpo (...)*"
 E13 " *(...) é fazer tudo aquilo que a gente quer e poder andar sem estar obrigado a estar como é o meu caso agora.*"
 E14 " *É fazer tudo o que me apetece (...)*"
 E15 " *É ter saúde.*"
 E16 " *Ter saúde para trabalhar.*"
 E17 " *É uma vida melhor do que a que tenho.*"
 E18 " *(...) durar mais alguns anos.*"
 E19 " *ter saúde.*"
 E20 " *É a vida (...) não há coisa mais preciosa.*"
 E21 " *(...) é fazer alguma coisa (...) sentir-me bem (...)*"
 E23 " *É o bem-estar, é tudo (...)*"
 E26 " *É ficar bem (...) uma pessoa andar para um lado e para outro (...) andar satisfeito (...)*"

Ao conhecer a sua perspectiva sobre se o actual estágio da doença interfere na sua qualidade de vida, a maioria dos participantes entendem a doença como francamente responsável pela sua má qualidade de vida, embora 5 participantes não tenham achado que interfira significativamente, conforme seguidamente apresentado:

A doença interfere muito na QDV

- E2 " *(...) não consigo mesmo fazer nada (...) é complicado do ponto de vista físico (...) só de falar nisso sinto carga psicológica.*"
 E4 " *(...) há coisas que não posso fazer sem ter algum cuidado.*"
 E7 " *(...) eu estou dependente dos medicamentos (...) tenho muitas limitações (...) interfere muito.*"
 E9 " *É um bocadinho má (...) interfere muitíssimo*"
 E10 " *Má qualidade de vida é eu andar sempre com esta comichão (...) é um tormento. Isto não é qualidade de vida nenhuma!*"
 E12 " *Má, má, má, pesado, indisposto (...) a pensar no meu problema (...)*"
 E13 " *Sinto má, muito má, eu por exemplo ao domingo vou sair, dar uma volta, fico estafado (...) não me sinto bem e quero vir-me embora (...)*"
 E14 " *(...) custa-me a andar mais um bocadinho (...) interfere claro*"
 E15 " *Sim. Sinto-me em baixo (...) sem força.*"
 E19 " *(...) é má (...) sinto a minha vida parada porque não posso fazer tudo o que quero.*"
 E16 " *Um pouco má (...) interfere muito (...)*"

E21 "Muito má, muito má (...) se ando duzentos metros fico cansado (...) chego a meio caminho e vou para casa."

E24 "Em geral tenho má qualidade de vida (...) a doença pesa muito, muito"

E27 "Má. Sinto-me pronta para fazer um transplante."

E28 "Má, mas mesmo muito má."

A doença não interfere na QDV

E3 "(...)a doença não afecta a minha qualidade de vida."

E6 "Eu neste momento ainda não estou a sofrer (...) não tenho limitações (...)"

E8 " A minha qualidade de vida actualmente é boa."

E23 "Actualmente a minha qualidade de vida é normal, não me falta nada."

E25 "É boa, é, é."

E11 "Eu estou numa etapa na minha vida em que já lutei muito e agora estou num patamar que estou em paz comigo e com o mundo (...)"

5.1.4. Conhecimento da necessidade de transplantação hepática e entrada para lista activa

Para se conhecer o impacto da necessidade de transplante hepático como tratamento da sua doença foram constituídas categorias, respectivas subcategorias e unidades de registo:

QUADRO 9 – Conhecimento da necessidade de transplantação hepática

Área Temática	Categoria	Subcategoria	Unidades de Registo
Conhecimento da necessidade de transplantação hepática e entrada para lista activa	Sentimentos/Atitudes face ao facto de estar em lista activa para transplante hepático	Desejo/Ansiedade	13
		Preocupação /Medo	6
	Informação fornecida sobre a doença e transplante	Muito satisfeitos	14
		Bastante satisfeitos	9
		Razoavelmente satisfeitos	5
		Sentem-se esclarecidos	12
	Sentimentos face à equipa médica	Muito satisfeitos	21
		Bastante satisfeitos	7
		Sentem-se apoiados	8
		Sentem distanciamento	1
		Sentem apoio familiar	26
		Não sentem apoio familiar	2
	Suporte para enfrentar a doença e transplante	Procuram apoio na religião	8
		Procuram de forças em si próprios	5
		Sentem necessidade de apoio psicológico	12
Sentem necessidade de partilhar experiências com doentes transplantados		14	
Percepção de como o Transplante pode alterar o seu futuro	Melhorar a qualidade de vida	14	
	Passar a ter uma vida normal	2	
	Voltar a trabalhar	4	
	Viver mais anos	5	

5.1.4.1. Sentimentos/Atitudes face ao facto de estar em lista activa para transplante hepático

Vários sentimentos ressaltam das entrevistas face a esta problemática, no entanto o desejo/ansiedade que o transplante aconteça em oposição à preocupação/medo com a dimensão da intervenção, com o regresso a casa e com a possibilidade de contrair a doença da paramiloidose, são os sentimentos que mais se destacam, seguidamente apresentados:

Desejo/Ansiedade

E9 "Agora já vejo que há uma luz que se está a acender, que eu posso recuperar ainda e vir a ser uma pessoa normal (...) estar em lista activa trouxe-me a alegria, porque eu vejo que posso conseguir o que desejo."

E10 "Eu estou conscientemente decidida, porque eu viver assim também não posso (...) quanto mais rápido melhor."

E13 "Estou, estou bastante desejoso, porque estou mentalizado (...)"

E14 "(...) eu mentalizei-me que, fazendo o transplante, eu ainda consiga fazer qualquer coisa. Estou sempre à espera que toque o telefone (...) por um lado desejo que aconteça rápido, mas quando toca o telefone (...)"

E16 "Um pouco desesperado pela espera (...)"

E20 "(...) estou sempre a pensar (...) o telefone toca (...) tenho essa fé comigo que quero voltar (...) quero ter um fígado novo!"

E20 "Espero (...) com muita ansiedade."

E21 "Eu, se quer que lhe diga, podia ser hoje, era já hoje (...) olha se tiver que morrer, morro numa mesa a dormir, do que morrer aí a sofrer (...)"

E22 "Quanto mais depressa melhor (...) e seja o que Deus quiser(...)"

E23 "Quanto mais depressa, melhor. Estou um bocado ansioso para fazer o transplante."

E25 "(...) não tenho saído daqui com medo que me chamem (...) não podemos saber se é hoje, se é amanhã, se é depois (...)"

E26 "Não faz confusão (...) a gente está a sofrer e então a ver se fica melhor (...) quanto mais depressa melhor (...)"

E28 "Estou desejoso que me chamem (...) quanto mais depressa melhor."

Preocupação /Medo

E5 "(...) o que mais me custa é saber que tenho de ser operado, um transplante é sempre uma coisa difícil (...)"

E6 "(...) eh pá, mas eu não estou muito convencido sabe (...) tou tramado (...) eu não queria transplante (...) supomos que chego a 20 anos depois do transplante depois tenho de começar com aquela doença (...) é uma das coisas que estou a ficar muito preocupado (...) se o fígado tem defeito (...) será por eu ser negro isto está-me a tirar o sono (...) o transplante é o que me está a ser mais difícil de tolerar (...) será que vou conseguir levar uma vida normal (...) trabalhar (...)"

E7 "O que me está a custar mais é a operação que me vão fazer (...) está-me a fazer muita confusão."

E12 "No pós-operatório, depois lá em casa é complicado, a minha mulher está a trabalhar (...)"

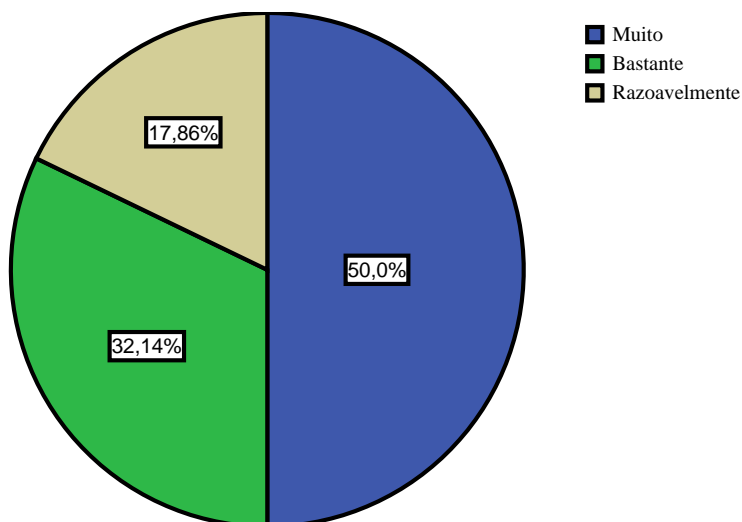
E13 "Quando ela me disse que tinha de ser um fígado de um doente dos pézinhos, eu não (...) mas fiquei a pensar. Andei uns dias um bocado preocupado (...)"

E22 "(...)assusta-me a ideia de ser transplantado(...)não sei como é(...)"

5.1.4.2. Informação fornecida sobre a doença e transplante

Em relação ao grau de esclarecimento sobre esta etapa da doença e necessidade de transplante hepático, dos 28 participantes deste grupo, 50,0% estão muito satisfeitos com a informação recebida, 32,1% bastante satisfeitos e 17,9% estão razoavelmente satisfeitos, de acordo com o gráfico seguinte:

Está satisfeito/a com a informação que tem recebido sobre a sua doença?



Alguns participantes expressam-se face à informação obtida da seguinte forma:

Sentem-se esclarecidos

E2 " (...) parece familiar a forma como comunicam (...) esclarecem tudo"

E3 "A comunicação tá muito boa (...) sinto confiança nele (...) esclarece tudo..."

E4 " (...) fui sempre acompanhado pelos médicos dos quais não tenho nada a dizer (...) esclarecem-me quando preciso."

E7 " Nesse aspecto é tudo bom (...) esclarecem tudo (...) "

E9 " É esclarecedora. São directos, dizem directamente (...) "

E10 "Muito, muito esclarecedores (...) "

E14 "A Drª faz tudo e mais alguma coisa (...) ela explica (...) também tivemos uma reunião (...) sinto-me esclarecido."

E19 "Têm sido bastante prestáveis e esclarecedores."

E20 "Muito educados (...) comunicam muito bem (...) "

E22 "Eu sinto que as pessoas aqui, sabem o que fazem, sabem o que dizem, são muito profissionais (...) eh pá eu sinto-me protegido (...) "

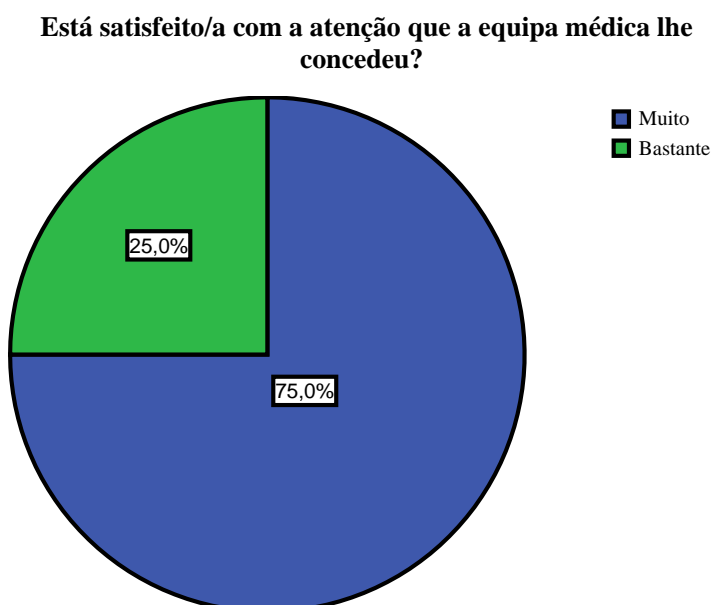
E23 "Fomos logo esclarecidos (...) "

E24 "Isso sinto, explicam bem, estou satisfeito."

5.1.4.3. Sentimentos face à equipa médica

Interrogados especificamente sobre o grau de satisfação face à atenção que a equipa médica concede aos doentes nesta Unidade, podemos verificar que 75% dos participantes se encontram muito satisfeitos e 25%, bastante satisfeitos, conforme representado no gráfico seguinte:

Grau de satisfação



Alguns participantes expressaram ainda o apoio que sentem por parte dos profissionais de saúde, tendo um deles referenciado no entanto algum distanciamento da parte médica, representado da seguinte forma:

Sentem-se apoiados

E5 "(...) por qualquer médico que tenho contactado, sinto-me bastante apoiado."

E8 "Sim. Tenho apoio (...)"

E10 "Sim, sim (...) muito apoiado, eu tenho dito a toda a gente que tenho muita sorte, apesar da pouca sorte da doença, tenho tido muita sorte."

E11 "Muito carinhosos."

E21 "Sim, sim, sinto-me apoiado (...) se houver alguma coisa, ajudam-me sempre. Telefonam-me lá para casa (...) muitas vezes a dizer para não me esquecer, para me lembrar (...)"

E23 "A enfermeira também nos tem ajudado."

E26 "Muito, muito apoiado (...)"

E28 "Muito apoiado mesmo, sinto - bem aqui (...)"

Sentem distanciamento

E6 "Comunicar eles comunicam...a Dra. X, ela fala (...) tá a escrever (...) ela tem muitos doentes e não tem tempo para mim."

5.1.4.4. Suporte para enfrentar a doença e transplante

O apoio familiar parece ser um elemento preponderante no suporte desta fase da doença, expressado maioritariamente pelos participantes, com a exceção de dois, que explicitam falta de apoio por parte do Pai (consequência da doença – CH Alcoólica) e de um marido ausente.

Sentem apoio familiar

- E1 "Tenho, tenho (...)"
 E2 "Tenho, tenho (...)"
 E3 "(...) sinto-me apoiado (...)"
 E4 "Sim, tenho irmãos mais novos que também me apoiam (...)"
 E5 " Sim, da parte da minha mulher, da parte do meu filho."
 E6 "Os meus irmãos todos (...) eles dão-me aquela força (...) a minha filha coitada (...) entra em pânico (...)"
 E7 "Tenho, tenho (...) o telefone desde manhã não para (...) as minhas netas (...) que me dão muita alegria (...) com o seu sorriso (...)"
 E8 " Sim, da minha mulher e das minhas filhas, principalmente da filha mais velha (...)"
 E9 "Sim (...) a minha família, sou eu e a minha esposa e os meus filhos. Talvez com a minha pequenininha, que ela dá-me bastante força."
 E10 "Muito (...) não me deixam sozinha nunca (...)"
 E11 "(...) eu sei que posso sempre contar com ele e ele apoia-me sempre."
 E12 "Sim, a minha mulher (...)"
 E13 "Sim, aliás se não fosse ela (...)"
 E14 "Tenho sido apoiado. Sinto isso."
 E15 "Sim."
 E16 "Sim (...) com a minha esposa."
 E18 "Sim."
 E19 "Sim."
 E20 "(...) o meu filho disse assim: «Mãe o que tiver que acontecer, acontece, tanto podes morrer se leares o transplante (...) a gente pela vida luta sempre! Porque o transplante há muita gente que faz e fica boa!» (...) este filho é que me tem dado muita força."
 E21 "Muito apoiado, ainda mais me custa por causa da minha Mãe."
 E22 "Muito apoiado. Falo, falo muito com a minha irmã (...) ela sempre me acompanhou e falo com a minha mãe e com o meu pai."
 E23 "Sim, sim (...) todos (...) forças na minha mulher e nos meus filhos."
 E24 "Apoio (...) só da parte da minha esposa e dos filhos (...)"
 E26 "(...) forças (...) isso procuro em casa (...)"
 E27 "Sim a todos os níveis. Tem sido no meio familiar."
 E28 "Muito, muito apoiado pela minha família. Forças, encontro-as junto dos meus(...)"

Falta de apoio familiar

- E24 "O meu Pai não me apoia (...) estou de relações cortadas (...) em parte por causa da doença (...)"
 E25 "Não tenho tido apoio nenhum (...)o marido está fora."

A religião funciona com suporte para alguns participantes, bem como as estratégias encontradas em si próprios de adaptação a esta fase da doença.

Apoio na religião

- E4 "(...) eu estou a lidar bem, eu sou católico e tenho confiança."
 E5 "(...) eu tenho aquela coisa pela Nossa Senhora de Fátima."
 E7 "(...)procuro na fé ajuda para ultrapassar os maus momentos (...)"

E15 "Na religião (...)"

E19 " (...) rezando muito."

E20 " Forças (...) sempre na minha religião (...) vou a Fátima frequentes vezes (...) agora, graças a Deus, estou preparada."

E25 "(...)por nós confiarmos tanto no nosso Deus, estou para aquilo que realmente (...)à mercê do Senhor(...)"

E26" (...) procuro na religião(...)sou católico a 100%(...)"

Procura de forças em si próprios

E5 " (...) em mim próprio (...) eu sempre tive muita força de vontade perante qualquer dificuldade."

E11 " (...) eu não tenho muito sítio onde ir buscar forças, tenho que ser eu própria (...)"

E13 "Vem de mim próprio."

E19 "Em mim própria (...)"

E24 "(...)forças em mim próprio(...)acho que sim(...)"

Como suporte para enfrentar a doença e a necessidade de transplante, 12 participantes expressaram a necessidade de apoio psicológico integrado no programa de transplante, bem como a necessidade de partilhar experiências com doentes já transplantados numa procura de desmistificação do próprio transplante, tal como seguidamente apresentado:

Sentem necessidade de apoio psicológico

E1 "(...) em certos momentos sim, em certos momentos não, talvez conversar mais um bocadinho(...)"

E3 "(...) talvez até precisasse...precisava de falar com alguém por causa da minha doença."

E5 "Alturas em que talvez sim (...)"

E6 "(...) era capaz de fazer bem(...)"

E7 "Faz falta (...) inculir o ânimo (...) a dizer nada de receios (...) isso ajuda bastante (...)"

E9 "Talvez porque há certas coisas que eu ás vezes enervo-me (...) acho que sim (...)"

E10 "Aqui há um tempo atrás, estava tão desorientada que disse:"Qual quer dia vou procurar ajuda, não posso viver assim."

E11 " Eu acho que é muito, muito necessário (...) há momentos que eu também já estou a fraquejar(...)"

E12 "Agora sinto, nesta fase (...) para ultrapassar estes medos."

E19 "Sim, sinto necessidade (...)"

E20 "Eu tinha gostado de ter apoio, fez-me falta (...)"

E26 "Era importante ter apoio...."

Sentem necessidade /curiosidade de partilhar experiências com doentes transplantados

E4 "(...)sinto curiosidade, mas não necessidade."

E5 "Gostava(...)tenho curiosidade."

E6 "(...) há um outro moçambicano (...) eu gostaria de falar com ele(...) isso faz-me falta, ele também me incentivou (...)eh pá..faz lá(...)"

E8 "Sim, já tenho falado. O primo da minha mulher fez um transplante (...) correu tudo bem(...)ele cumpre à risca os medicamentos(...)"

E9 "Talvez. Partilhar. Para saber como é que se passa e não se passa. Isso é importante (...)"

E10 "Gostava. Gostava muito (...) ainda há bocado estava-me mesmo a apetecer ir falar com um senhor para saber alguma coisa."

E11 "Era. Partilhar a experiência, porque eu ainda estou muito insegura de mim e não sei o que vai acontecer, como lidar com certas situações (...) gostava de conhecer pessoas que tivessem o mesmo problema que eu."

E12 "Tenho um amigo que foi transplantado (...) queria falar mais (...) agora tenho falado algumas vezes (...)"

E13 "Eu falei com elas aqui, metemos conversa (...)foi útil porque os vi bem e contentes(...)"

E20 "Não conheço ninguém mas gostava de falar com alguém (...)"

E22 "Tenho curiosidade (...) era melhor uma reunião, assim, de pessoas que já foram transplantadas (...) já vi aqui no corredor (...)no outro dia estava aí um senhor todo contente a dizer que aquilo não dói nada e que só sofreu nos dois primeiros dias(...)anda ali com um tubo na barriga(...)não sei o que é."

E23 "(...)não conheço ninguém, talvez gostasse de conhecer, para saber mais ou menos, como é que as coisas são...era capaz de ter vontade de fazer perguntas."

E25 "Falei com uma pessoa aqui (...) foi bom (...) fiz-lhe perguntas(...)"

E28 "(...) isso sim, era bom, sinto curiosidade e fazia-me bem, mas não ninguém."

5.1.4.5. Percepção de como o Transplante pode alterar o seu futuro

Os participantes ao serem integrados na lista activa para transplante esperam uma melhoria da qualidade de vida, retomar uma vida normal, alguns esperam poder voltar a trabalhar e outros esperam viver mais anos, conforme de seguida apresentado:

Melhorar a qualidade de vida

E1 "Melhorar as condições de vida que tenho até aqui (...)já nem peço que melhor a 100%(...) mas ter mais qualquer coisa (...)"

E2 "Poder fazer coisas que não sou capaz de fazer, tanto do ponto de vista físico, como relacionado com questões de ordem psíquica (...)"

E5 "A expectativa que vá ficar pelo menos melhor.Uma melhor qualidade de vida, talvez."

E7 " Viver (...) viver melhor (...)"

E8 "(...) melhorar a minha saúde (...)"

E9 "Que a vida melhore (...) que é para ver se a gente vai mais para a frente."

E10 "Ah (...) eu acho que vou melhorar a minha vida(...)bastante mesmo."

E13 "Olhe, que fique melhor e que possa fazer uma vida normal."

E14 "A expectativa é melhorar, vamos lá a ver (...)"

E15 "(...) com mais qualidade de vida."

E20 "A expectativa é melhorar a minha vida (...)"

E21 "(...)espero recomeçar uma nova vida(...)"

E24 "Expectativas, é melhorar a condição de vida."

E28 "Acho que vou melhorar muito (...) voltar a fazer a minha vida."

Passar a ter uma vida normal

E19 "Ter uma vida normal (...)"

E27 "Fazer uma vida normal como as outras pessoas."

Voltar a trabalhar

E16 "(...) voltar a trabalhar (...)"

E19 "(...) talvez voltar a trabalhar."

E21 "(...) voltar a trabalhar sim (...)se puder retomar a minha vida (...) a minha reforma tem uma coisa (...)eles disseram que se fizesse o transplante, podia..."

E22 "Quero arranjar depois um trabalho, assim, que não seja muito pesado, em que eu possa fazer qualquer coisa."

Viver mais anos

E3 "(...)viver pelo menos até aos 80 anos (...)"

E8 "Que dure mais alguns anos (...)"

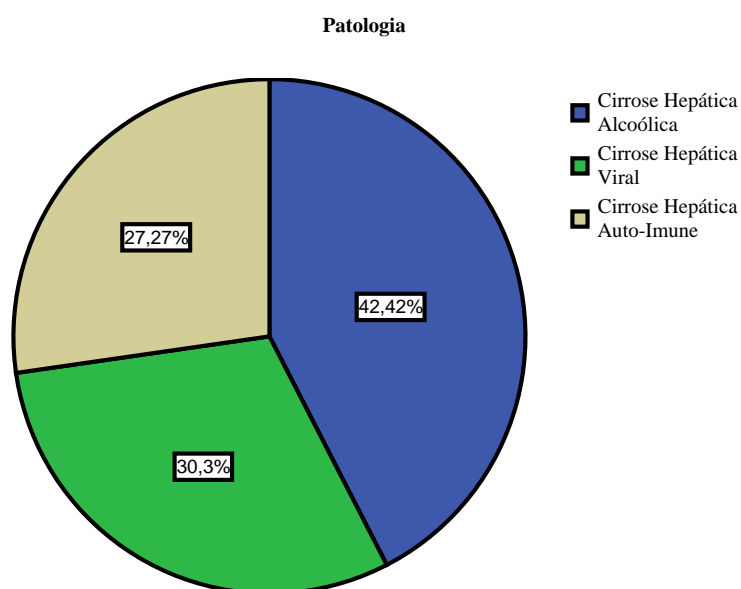
E15 "Viver mais uns anos (...)"

E17 "(...) que ainda dure alguns anos mais."

E22 "(...) quero continuar a viver e fazer a minha vida (...) como se isto nunca me tivesse acontecido."

6 MESES E 1 ANO APÓS TRANSPLANTE

Dos 33 participantes entrevistados 6 meses e 1 ano após o transplante hepático, destacaram-se 14 participantes (8 após 6 meses e 6 após 1 ano) com cirrose hepática alcoólica com uma representação de 42,4%, 10 (7 após 6 meses e 3 após 1 ano) participantes com cirrose hepática viral com uma representação de 30,3% e 9 participantes (3 após 6 meses e 6 após 1 ano) com cirrose auto-imune com uma representação de 27,3%.



Como ponto comum, todos os participantes são transplantados hepáticos tendo como causa a cirrose alcoólica, viral e ou autoimune, com ou sem CHC. No momento em que decorreu a entrevista, 18 participantes tinham 6 meses de transplantação e 15 tinham sido transplantados há um ano. Recordamos que o **Grupo 2** corresponde aos seis meses e o **Grupo 3** ao ano de transplantação.

Após a transcrição integral das entrevistas gravadas e feita a análise de conteúdo, embora tenhamos encontrado histórias de vida muito diferentes, tal como na lista activa, a representação da doença e do transplante nas suas vidas pessoais conduziu-nos a pontos comuns, que divididos por áreas temáticas, passaremos a apresentar.

Considerámos para os dois grupos apenas uma área temática:

- **Sentimentos/Atitudes face ao transplante hepático**

Dada a abrangência desta área temática, esta foi igualmente dividida em categorias e subcategorias, com as respectivas unidades de registo.

5.1.5. *Sentimentos/Atitudes face ao transplante hepático*

QUADRO 10 – Sentimentos/Atitudes face ao transplante hepático

Área Temática	Categoria	Subcategoria	Unidades de Registo
Sentimentos/Atitudes face ao transplante hepático	Sentimentos/atitudes face aos resultados do transplante	Felicidade/Satisfação	24
		Renascimento	14
	Sentimentos/atitudes face ao novo órgão	Insatisfação	2
		Aceitação	15
		Confusão	2
	Sentimentos/atitudes face à Unidade de Transplante	Agradecimento	2
		Sentem-se bem atendidas e bem tratados	24
	Sentimentos face à equipa médica	Muito satisfeitos	27
		Bastante satisfeitos	3
		Razoavelmente satisfeitos	3
		Apoiados/Esclarecidos	15
		Sentem falta de apoio	1
	Suporte para enfrentar o transplante	Apoio familiar	21
		Falta de apoio familiar	3
		Procura de forças em si próprios	3
		Apoio na religião	4
	Preocupação com a saúde	Cuidados com a alimentação	11
Cuidados com a toma dos medicamentos		5	
Abstinência do álcool		3	
Nenhuns cuidados		4	

QUADRO 10 – Sentimentos/Atitudes face ao transplante hepático (cont.)

Área Temática	Categoria	Subcategoria	Unidades de Registo
Sentimentos/Atitudes face ao transplante hepático	Percepção de como o Transplante alterou a sua vida	Melhoria da qualidade de vida / realização das expectativas	24
		Sentem-se razoavelmente bem	2
		Sentem-se piores depois do transplante	4
		Retomaram o seu trabalho	5
		Têm vontade de retomar o trabalho	2
		Sentem-se psicologicamente fortalecidos	12
		Não se sentem psicologicamente fortalecidos	4

5.1.5.1. Sentimentos/atitudes face aos resultados do transplante

Dos 33 participantes, 18 com 6 meses de transplantação (Grupo 2) e 15 com um ano de transplante (Grupo 3), verificámos que os participantes se sentiam maioritariamente satisfeitos e renascidos. Apenas dois participantes do grupo 2 se encontravam insatisfeitos com os resultados do transplante, conforme de seguida apresentado:

Felicidade/Satisfação**6 meses de transplante**

E 1A "Bem. Sinto-me bem."

E 2A "Fisicamente tenho-me sentido bastante bem, em relação ao transplante não tive problema nenhum (...), sinto-me perfeitamente feliz, é uma vida completamente diferente da vida que eu tinha, faço, digamos uma vida normal."

E5A "O transplante hepático tem corrido bem, (...) houve coisas que melhoraram."

E6A "Tenho vivido bem (...)"

E7A " (...) diga-se assim que já sinto melhor do que já cheguei a sentir! Eu estava mesmo em perigo de vida (...)"

E8A "Vivo bem, ainda que na fase inicial fosse difícil."

E10A "Tenho vivido com naturalidade o meu transplante hepático."

E12A "Vivo bem. "

E15A "Depois de ter alta do hospital, todos os dias me tenho sentido bem melhor "

E16A "Sinto-me melhor (...)"

1 ano de transplante

E1B "(...)a situação tem corrido muito bem (...) muito melhor do que eu pensava (...) e a ponto de eu hoje estar a fazer uma vida normal."

E2B "(...)tenho vivido razoavelmente bem(...)faço a minha vida normal, muitíssimo bem. Estou bem disposta, ando bem, sinto-me bem (...)"

E4B "Agora posso dizer que vivo bem (...) actualmente faço a vida perfeitamente normal, não me privo de nada (...) com o transplante arranjei outra motivação e comecei a ficar melhor."

E5B "Vivo bem."

E6B " Custou muito ao princípio (...) mas agora estou bem (...) sinto-me lindamente (...)"

E7B "Felizmente, tenho passado sempre bem e até penso que não fui operado (...) depois de me tirarem o líquido nunca mais tive nada. Não tenho dores nenhuma, portanto penso que não fui operado (...)"

E8B "Tenho reagido sempre bem (...)"

E9B "Eu ainda nem acredito (...) espectacular (...) sinto-me muito bem. Maravilha (...) senti-me sempre bem, com força (...)"

E10B "Bem, com o transplante, eu nunca senti uma dor (...) graças aos profissionais de saúde estou muito bem, evoluiu tudo positivamente (...) tem sido um sucesso (...)"

E11B "Tenho vivido muito bem. Sinto-me orgulhosa de poder viver, de estar viva!"

E12B "Agora já está tudo normal, já está tudo bem, já como bem, sinto-me bem (...) tem corrido bem, bem, bem (...) a partir do transplante é como se fosse um passarinho (...) agora tenho tudo!"

E13B "Tenho vivido bem (...) sinto-me bem."

E14B "Eu tenho vivido bem. Melhorei logo a seguir ao transplante."

E15B "Tenho vivido muito bem (...)"

Renascimento

6 meses de transplante

E 2A "Tenho uma nova vida sem dúvida nenhuma, só 20 e tal por cento é que estava a funcionar."

E5A "Sinto-me a renascer."

E11A "O transplante fez-me renascer e recuperar as faculdades que já não tinha (...)"

E12A "Como estive muito doente sinto-me agora como se tivesse nascido novamente."

E13A "(...) sou outra pessoa, renasci(...)"

E14A "Sinto-me outro (...)"

1 ano de transplante

E2B "Teve um impacto muito positivo (...) senti-me absolutamente renascida (...) era um vida nova, completamente nova (...) houve uma mudança muito grande na minha vida."

E3B "O transplante hepático fez-me rejuvenescer e faço uma vida completamente normal (...) nem me lembro que fiz uma cirurgia deste tipo (...) praticamente reiniciei a minha vida (...)"

E4B " Depois do transplante ganhei uma alma nova, e hoje estou melhor que aquilo que estava antes de achar que estava doente."

E6B " Renasci, renasci, sim senhora:"

E9B "(...)estou outra pessoa, outra vida (...) estou como novo. Renasci."

E10B "Um renascimento (...) o que não fiz em 56 anos (...) fiz mais em 2006 do que fiz antes (...)"

E13B " O transplante hepático para mim foi, vamos lá, um modelo de vida novo, porque eu não tinha vida (...) sinto que renasci, outra vez, senti logo que era outro homem, que estava para as curvas!"

E14B "Eu morri na operação e nasci outra vez (...)"

Insatisfação

6 meses de transplante

E3A "(...)eu sinto-me muito mal(...)foi uma mudança muito brusca na minha vida."

E7A "De momento ainda está muito duro!"

5.1.5.2. Sentimentos/attitudes face ao novo órgão

A maioria dos participantes aceita sem reservas o novo órgão, não causando nenhum transtorno psicológico o órgão ter sido pertença de outra pessoa, embora tenhamos encontrado 2 participantes que por diferentes razões lhes faz confusão terem o novo órgão, e 2 deles explicitam o seu agradecimento ao dador.

Aceitação

6 meses de transplante

E1A "É uma coisa que me esqueci (...) nem me lembro disso!"

E2A "De vez enquanto penso, mas não é uma coisa que me preocupe minimamente. Sei que o órgão não é meu (...) não me causa qualquer transtorno, confusão (...)"

E4A "Não me faz confusão nenhuma."

E6A "Tenho rezado muito pelo meu dador e isso ajudou-me a aceitar e hoje acredito que recebi uma prenda de vida."

E7A "(...)se eu tenho o fígado dele eu não estou nada preocupado, o que eu poderia fazer era uma visita lá à campa dele(...)"

E11A "O novo órgão não me faz confusão nenhuma"

E15A "Sinceramente não penso absolutamente nada, que tenho um órgão novo."

E16A "Não, isso não me faz confusão."

E17A "Não me mete impressão ter uma peça de outra pessoa."

1 ano de transplante

E7B "Eu convivo bem, quer dizer, às vezes meto-me a pensar em como é que uma operação tão complicada e nós sentimo-nos tão bem (...)"

E8B "Não me faz confusão absolutamente nenhuma."

E9B "Não me faz confusão nenhuma (...) não me incomoda nadinha."

E11B "Não penso nisso (...) estive mesmo entre a vida e a morte (...)"

E13B "Tenho-me dado bem (...) nunca me vem à ideia."

E14B "Não, não penso em nada!"

Confusão

6 meses de transplante

E14A "De certa maneira quando penso nisso faz-me confusão (...) gostava de ter o fígado original, mas como não posso ter (...) tenho que viver com outro (...)"

1 ano de transplante

E4B "Tento ao máximo não pensar, porque era uma pessoa muito céptica em relação a estas situações (...) dizia sempre que não doava (...) tive umas noites sem dormir a pensar"Como é que vai ser, com o órgão de outra pessoa?"

Agradecimento

6 meses de transplante

E6A "Tenho rezado muito pelo meu dador e isso ajudou-me a aceitar e hoje acredito que recebi uma prenda de vida."

1 ano de transplante

E3B "Não esqueço de agradecer ao meu dador (...) eu para hoje estar bem teve que falecer uma pessoa, por isso vou rezando regularmente sem nunca esquecer quem me deu esta qualidade de vida."

5.1.5.3. Sentimentos/atitudes face à Unidade de Transplante

Relativamente à Unidade de Transplante, para muitos participantes agora uma segunda casa, verificámos uma opinião generalizada quanto ao bom atendimento por parte dos profissionais de saúde, sentindo-se globalmente bem tratados o que muito enaltece a Unidade em estudo e os profissionais que nela trabalham, conforme a seguir apresentamos:

Sentem-se bem atendidos e bem tratados

6 meses de transplante

E1A "Fui muito bem atendido (...) ainda hoje vou lá e gosto muito de ver as raparigas (...) não tenho nada a dizer de mal, a minha médica preocupa-se muito comigo (...) está em cima do acontecimento."

E3A "(...) acho que a unidade está muito bem virada (...) não tenho nadinha, nadinha a dizer (...)todas as enfermeiras estão viradas para aquilo que estão a fazer (...)"

E7A "Muito bem tratado (...) deviam ter aqui uma medalha"

E8A "Em relação ao acompanhamento de toda a equipa. Bom +."

E10A "De uma maneira geral fui bem tratado, (...)"

E11A "Muito, muito bem acolhido (...) foi excelente."

E12A "Fui sempre bem tratado."

E14A "A unidade é um bom serviço, de modo que senti-me em casa (...) não tenho nada a dizer"

E17A "É do melhor."

1 ano de transplante

E1B " (...) o pessoal de enfermagem é muito bom, é excepcional, tecnicamente é muitíssimo bom, o pessoal do laboratório, auxiliar, muito bom."

E2B "Não tenho a mínima razão de queixa."

E3B "Têm sido fantásticos e atenciosos (...)"

E4B " (...) o internamento em si foi do melhor (...) fui muito bem acompanhado sempre, inclusive nas consultas, excelente, não tenho nada a apontar (...)"

E5B "Tem sido tudo impecável."

E6B " Não tenho nada a dizer (...) foram incansáveis, realmente não podia ser melhor (...)"

E7B " Sim, sim, bem tratado (...) até penso que vivemos em dois países diferentes, quer dizer, convivem mais com a gente, abrem-se mais, o que precisa, o que não precisa (...)"

E8B "Formidável. Foi 5 estrelas (...) como se estivesse em casa, ou até sei lá (...) até melhor, quer dizer, não me faltou absolutamente nada."

E9B "Maravilha, não tenho razão de queixa nenhuma, de nada, de nada espectáculo (...)"

E10B "Ah, tão bom, tão bom (...)"

E11B "Excelente! Não tenho nada a apontar! Todos têm sido bastante queridos!"

E12B "Senti-me bem e feliz! Só tenho a dizer bem aqui da unidade hospitalar. Do pequenino ao grande, só tenho a dizer bem! Para mim foram uns amores, não posso dizer outra coisa. Para mim estão cá no coração!"

E13B "Esteve tudo bem, as enfermeiras são exemplares, não tenho nada a dizer e dos médicos também não."

E14B "Ah, muito bem. Eu não pensava que aquilo fosse assim ali, é só a unidade e as consultas, é como da noite para o dia, porque o resto (...)"

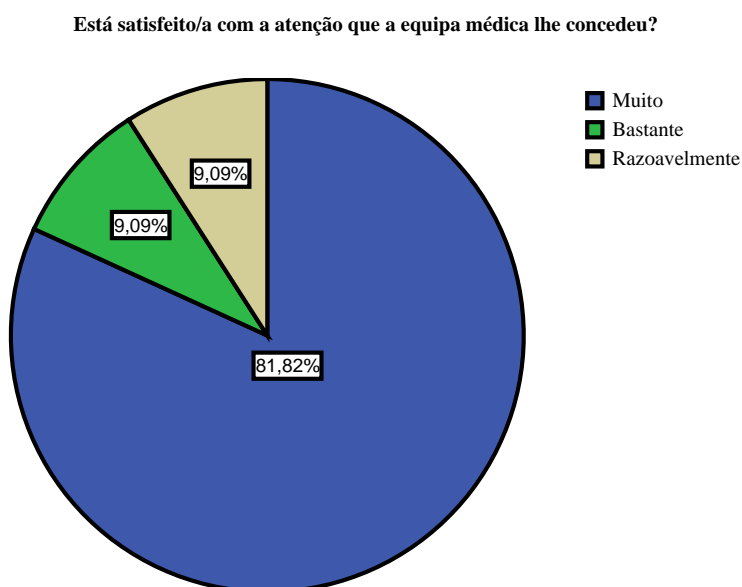
E15B "Sempre óptimas relações. Não tenho qualquer queixa."

5.1.5.4. Sentimentos face à equipa médica

Inquiridos sobre a atenção da equipa médica no pós transplante, 81,8% da totalidade dos participantes transplantados encontravam-se muito satisfeitos com a atenção por eles

dispensada, 9,1% bastante satisfeitos e 9,1% razoavelmente satisfeitos, de seguida representado:

Grau de satisfação



Questionados sobre o esclarecimento das dúvidas e apoio dispensado pelos profissionais face a esta nova etapa da sua vida relativamente ao transplante, foi quase consensual os participantes sentirem-se apoiados e esclarecidos, com a excepção verbalizada por um participante do grupo 2, conforme de seguida podemos verificar:

Sentem-se apoiados/esclarecidos

6 meses de transplante

E1A "Gosto muito do acompanhamento do hospital, sinto-me muito apoiado."

E2A "Acho que foi tudo esclarecido, tive sempre apoio para todas as dúvidas. A relação com os profissionais aqui foi muito boa, fui acarinhado muito apoiado, tanto médicos como enfermeiros e auxiliares, foram pessoas cinco estrelas."

E4A "Foi bom. Foram todos muito simpáticos. Sentimo-nos bem esclarecidos."

E5A "Foi tudo impecável, tanto o apoio antes como depois do transplante."

E6A "Esclarecem, são amigos, sabem ouvir, têm sempre uma palavra de conforto e compreensão."

E6A "O pessoal de saúde é excelente. É o único apoio que encontro."

E7A "Foi sempre bom. Esclarecem as dúvidas (...) tive uma grande sorte."

E13A "No geral senti-me apoiada, sempre (...)"

E15A "Senti que me esclareceram desde a primeira hora (...) explicaram bem. Sinto-me bastante apoiado."

E16A "Sinto-me apoiada e orientada (...)"

1 ano de transplante

E3B "(...)esclarecendo sempre qualquer dúvida(...)apoiam sempre o doente."

E4B "(...)foi tudo explicado na íntegra, não falhou nada(...)"

E10B " Sim, sim estão sempre a perguntar se tenho dúvidas (...)Sim! Muito, muito apoio! Muito apoio (...)"

- E11B "Todas as dúvidas são esclarecidas (...)"**
E13B " (...) apoiavam, telefonavam, não tenho nada a dizer (...)"
E14B "Esclarecida sempre (...) só tenho bem a dizer."

Sentem falta de apoio

E9A "(...) não me sinto apoiado. Quando estive internado, nem sempre fui bem tratado."

5.1.5.5. Suporte para enfrentar o pós transplante

Tal como nos participantes do grupo 1 (Lista Activa), os participantes parecem encontrar na família o seu principal apoio, embora 2 participantes tenham manifestado a falta de apoio por parte dos familiares directos e as estratégias para enfrentar o pós transplante foi igualmente a procura de forças em si próprios e na religião.

Apoio familiar

6 meses de transplante

- E2A "Sim, sim, pela família, irmãos, os pais (...)"**
E7A "Nisso estou bem contente, apoiam-me muito (...)"
E10A "Sinto-me compreendido e bastante apoiado face a algumas limitações. Procurei forças junto dos meus familiares."
E14A "Sinto todo o apoio da família."
E15A "Forças, sobretudo na família."
E18A "Sim totalmente apoiado graças a Deus."

1 ano de transplante

- E1B "Sim, completamente apoiado."**
E2B "Totalmente, totalmente apoiada em termos familiares."
E3B "A minha família tem sido compreensível e toleráveis a 100%."
E4B "Tive sempre apoio, quer antes quer depois (...) sempre estive a meu lado, foi sempre a minha mulher e o facto de olhar para a barriga dela e ver a minha filha que me deu força. "
E5B "Muito apoiado."
E6B "Tenho uma boa ajuda, é ela que trata de mim (...) de dez filhos é a única (...)"
E7B "Fui sempre apoiado, pela minha mulher e pela minha filha mais velha (...)"
E8B "Sempre, sempre apoiado."
E9B "Sempre apoiado."
E10B "Não, graças a Deus não me falta apoio (...) eles dão na medida do possível (...) o meu filho mais velho tem sido incansável (...)"
E11B "Sim bastante (...) sempre tive muito apoio da família e amigos próximos."
E12B " (...) tudo bem, sempre bem apoiado pela família, sim, sim (...)"
E13B "Senti muito apoio."
E14B "Sim, sim ele sempre me apoiou!"
E15B "Totalmente apoiado."

Falta de apoio familiar

6 meses de transplante

- E3A "Compartilho as angústias, mas não compreendem."**
E6A "Não, primeiro porque a hepatite C é uma doença que não se vê. Agora porque tenho um fígado novo e estou boa."

1 ano de transplante

- E10B "Quando eu cheguei a casa o meu marido não me deu apoio absolutamente nenhum (...)"**

Procura de forças em si próprios

6 meses de transplante

E4A "Forças (...) a mim própria."

1 ano de transplante

E3B " A maior força acabou por ser a minha já que tinha uma vontade intrínseca de querer ultrapassar o internamento (...)"

E4A "Em mim, penso em tudo aquilo que passei e aqui estou para contar a história, porque, tenho força, porque mereço cá estar (...)"

Apoio na religião

6 meses de transplante

E2A "Muito na espiritualidade, até porque antes eu não passava cartão nenhum a isso, era católico porque a minha Mãe me baptizou, o resto não ligava, hoje estou muito ligado à espiritualidade e foi uma tábuia de salvação (...)"

E6A "Em Deus, que é a minha única tábuia de salvação."

E18A "Em Deus."

1 ano de transplante

E15B "Em pessoas com a minha formação religiosa (...)"

5.1.5.6. Preocupação actual com a saúde

As preocupações com os comportamentos relativos à saúde são os mesmos dos participantes em lista activa, ou seja os cuidados com a alimentação, a abstinência do álcool, implícita mas ainda mencionada por 3 participantes. Referência ao cuidado com a toma dos medicamentos e 4 participantes, referem não ter quaisquer cuidados especiais com a saúde.

Cuidados com a alimentação

6 meses de transplante

E1A "Tenho mais cuidados agora do que antigamente com respeito à alimentação. Quando eu saí daqui, disseram que podia comer tudo, mas a última vez que cá vim tinha os meus diabetes elevadíssimos (...) passei a fazer dieta, nem como coisas com sal, nem comidas com tudo:"

E6A "Comidas simples, cozidos e grelhados."

E7A "Tento ter uma alimentação equilibrada (...) apanhei muito açúcar no sangue."

E10A "Faço uma alimentação equilibrada (...)"

E14A "Praticamente faço a dieta que fazia aqui, é pelo papel que a dietista me deu que me guio, sigo mesmo à risca."

1 ano de transplante

E1B "Tenho cuidados no aspecto dietético (...)"

E8B " (...) fujo muito a fritos, carne de porco e isso, evito."

E11B "Não cometo excessos (...)"

E12B " (...) com a alimentação, tenho lá um livro que me deram (...) estou a ir mais ou menos pelo que está lá escrito (...) faço uma dieta."

E13B " (...) faço determinadas dietas por causa dos diabetes (...)"

E15B " (...) dieta."

Cuidados com a toma dos medicamentos

1 ano de transplante

E2B " (...) tenho a preocupação de fazer a medicação a horas (...) é fundamental."

E5B "Medicação a tempo e horas."

E6B "Tomo a medicação como me mandam, mais nada."

E9B "Cuidados (...) a medicação certinha a tempo e horas (...)"

E15B "Medicação a horas certas."

Abstinência do álcool

6 meses de transplante

E 1A "Deixei de beber um ano antes do transplante."

1 ano de transplante

E5B "Abstinência do álcool."

E12B "O álcool acabou por completo (...)"

Nenhuns cuidados

6 meses de transplante

E2A " (...) como de tudo (...) eu até era um pisco a comer, comia relativamente pouco e agora como bem

(...)"

1 ano de transplante

E10B "Cuidados, nada! (risos) quero é fazer tudo (...)"

E11B " (...) sou exigente com a higiene (...) esforço-me por ter uma vida saudável."

E14B "Cuidados (risos) eu faço tudo em casa, como (risos)"

5.1.5.7. Percepção de como o Transplante alterou a sua vida

Questionados primeiramente sobre o sentido mais alargado do que é qualidade de vida, apresentamos algumas respostas obtidas nas entrevistas aos nossos participantes já transplantados:

Qualidade de Vida é:

6 meses de transplante

E4A "Era que daqui para a frente, ficasse bem, que me sentisse melhor (...)"

E5A "É não se preocupar com a vida."

E6A "É viver com saúde, o que nunca tive."

E7A "É se uma pessoa se poder mexer à vontade (...) se não tiver aquelas carências principais (...) não posso ter agora (...)"

E8A " É tão simples como viver melhor que antes, sem fantasmas do pior cenário possível a perseguir-me."

E9A "É sentir-me bem e os meus terem saúde."

E10A "É fazer uma vida saudável e poder fazer tudo o que me apetecer sem ter limitações."

E11A "É (...) basta a pessoa não ter alterações na sua maneira de estar."

E12A "É ter saúde e o meu bem-estar."

E14A "É o bem-estar, é ter auto-estima (...) é nós termos prazer em tudo aquilo que fazemos (...)"

E15A "É nós sentirmo-nos bem com nós mesmos e estarmos felizes (...)"

E16A " (...) não sei (...)"

E17A "Qualidade de vida (...) é muito importante (...)"

1 ano de transplante

E1B "É a pessoa poder fazer aquilo que de bom pode fazer, tanto no aspecto psíquico, no aspecto de relação social, no aspecto físico."

E2B " (...) a qualidade de vida é nós podermos fazer o nosso dia a dia normalmente, sem estar a precisar de terceiras pessoas (...) sem estar dependente de ninguém."

E3B "Para quem passou o que passei a qualidade de vida é essencialmente a qualidade de saúde que temos, pois tudo o resto vem por acréscimo."

E4B "É fazer aquilo que eu gosto sem pôr em causa a minha vida."

E5B "É fazer uma vida que não tinha (alimentação) ansiedade, ver a morte a chegar (...)"

E6B " (...) é estar como estou agora (...)"

E7B "Ter qualidade de vida é nós vivermos bem, em comunhão uns com os outros (...)"

E8B "É o meu bem-estar, da família, não passar privações (...) que haja, pelo menos a saúde dentro do possível (...)"

E9B "É ter boas posses para dar ao meu neto, estar bem, estar bem comigo, com a família e com toda a gente."

E10B "É nós gostarmos de nós mesmos e gostarmos de viver: era o que eu não tinha, é ter vontade de viver"

E11B "É viver a vida sem sentir a dor ou a doença. É seguir um impulso sem ter que o abandonar. É fazer o que gosto sem sentir a limitação! É mergulhar, é passear, apanhar sol, correr sentir, estar, rir de vontade e chegar à cama e dormir serenamente!

E12B "Ter qualidade de vida é uma maravilha! É fazer (...) eu gostava ainda de trabalhar (...)"

E13B "É muito bom, é viver, é tudo na vida. Porque viver sem qualidade (...)"

E14B "É ir-se vivendo o dia a dia (...)"

E15B "Poder realizar todos os desejos e fazer o que mais gosto."

O transplante hepático trouxe maioritariamente aos participantes deste estudo uma melhoria da qualidade de vida por eles percepcionada, com realização das expectativas criadas, sobretudo ao ano após o transplante. Relativamente aos participantes do grupo 2 (6 meses após o transplante), verificamos que 4 participantes se sentem pior a seguir ao transplante e 1 participante do mesmo grupo tem a expectativa de melhorar, não se sentindo ainda com qualidade de vida. Dos 15 participantes entrevistados após 1 ano, 5 retomaram o seu trabalho e dois participantes do grupo dos 6 meses manifestaram a sua vontade de voltar a trabalhar, conforme podemos de seguida constatar.

Melhoria da qualidade de vida /Realização das expectativas

6 meses de transplante

E1A "É outra qualidade de vida, isso é verdade (...) está melhor (...) até faço os meus ganchozitos, componho esquentadores (...) sinto-me mais organizado talvez (...)"

E2A "Actualmente sinto que tenho uma boa qualidade de vida, comparativamente há 6 meses atrás é diferente 100%."

E5A "É boa (...)"

E8A "É melhor do que antes. As expectativas têm vindo a realizar-se. Melhorou em parte a qualidade de vida."

E9A "Tenho vivido muito bem com o meu transplante."

E11A "Tenho vivido bem. Melhor (...) até estou impressionado (...) como estava e como estou agora. Actualmente é boa (...) é boa."

E12A "Actualmente a minha qualidade de vida está dentro da normalidade."

E14A "Estou bem, neste momento sou auto-suficiente (...) antigamente até para sair do sofá tinham que me ajudar a levantar (...) melhorou muito. Já sou independente, coisa que já não era."

E15A "Sinto-me bem, muito bem mesmo (...) acho que está ótima! Valeu a pena. Nunca pensei (...) queria viver mais uns aninhos, não é? Optei por aí. Não me deu para pensar muito (...)"

E17A "Sim, sim melhor agora."

1 ano de transplante

E1B "Agora é muito boa (...) eu não pensava que a situação pós transplante se transformasse numa situação tão de nível bom (...) excedeu completamente as minhas expectativas."

E2B "Neste momento está boa, tenho uma boa qualidade de vida."

E3B A minha qualidade de vida tem vindo a progredir gradualmente (...)"

E4B "(...) o facto de ter ficado sem andar, o facto de deixar de conduzir, para mim foi traumatizante. Neste momento a minha qualidade de vida ainda não está a 100%, mas já está a caminhar (...)"

E5B "Agora estou bem e estou convencido que quando houver uma redução das doses dos medicamentos será ainda melhor. Realizaram-se as minhas expectativas, até porque se não fosse transplantado, já devia ter morrido."

E6B "Estou muito bem, não posso dizer o contrário. Realizaram-se as minhas expectativas, fiquei toda contente quando me chamaram (...) estava a morrer (...) já não tenho nada do que tinha, os sintomas, nem nada (...) era um horror (...)"

E7B "Olhe, eu agora estou melhor (...) eu nunca pensei que ficasse tão bem."

E8B "Presentemente eu não tenho problemas. Sinto-me bem."

E9B "As expectativas realizaram-se. Eu sempre tive muita força de vontade."

E10B "Foi uma coisa a 100% (...) a maneira de estar na vida, a maneira de ver as coisas, a maneira de querer viver, que eu não tenho tempo para fazer tudo aquilo que eu quero fazer (...) valeu muito a pena o sofrimento (...)"

E11B "Actualmente faço uma vida completamente normal. Readquiri qualidade de vida, e esta tem um sabor especial! Consegui a minha segunda oportunidade para viver, realizaram-se completamente as minhas expectativas (...) o que realmente foi difícil de tolerar foi a perda de qualidade de vida progressiva até ao dia do transplante."

E12B "A grande melhoria (...) aí uns seis meses depois, mais ou menos a ver as melhoras (...) a andar melhor a ter melhoras de apetite (...) sinto-me outro (...) minha vida nem andava para a frente (...) hoje, eu estou a pensar se vou fazer isto, se vou fazer aquilo (...) tenho projectos tenho a minha vida! eu nunca pensei, eu queria era melhorar (...) entreguei-me (...) nem posso explicar, porque eu era como se estivesse morto (...)"

E13B "Agora vivo. Sinto que tenho qualidade de vida. Realizaram-se as minhas expectativas, é muito bom, o transplante era a salvação. A minha ideia era só que quando mais cedo fosse (...) porque já não tinha maneira nenhuma de vida e estava preso por um fio (...)"

E14B " Eu actualmente sinto-me bem, bem em tudo, sinto-me feliz (...) nunca tive expectativas (...) sabe o que eu dizia «Agora nunca mais me chamam...quando me chamam já estou debaixo dos torrões!» O pior foi antes de ser operada (...)"

Sentem-se razoavelmente

6 meses de transplante

E4A "Tenho vivido mais ou menos (...) ainda não me sinto bem, bem (...) ainda não tenho qualidade de vida. Por enquanto espero ficar melhor (...) ainda não senti muita diferença (...)"

E10A "Acho que tenho algum futuro pela frente o que com dois carcinomas no fígado não me daria certamente qualidade de vida. Não tive tempo para ter expectativas."

Sentem-se piores depois do transplante

6 meses de transplante

E3A "Agora sinto-me pior. Muito pior."

E6A "Acho que isto não é qualidade de vida, é restrita, simplesmente vivo e sobrevivo. Não se realizaram as minhas expectativas, pensei que ia ficar boa (...) afinal foi tudo ilusão minha."

E7A "Gostaria de estar melhor, antes de ser transplantado eu andava normal para todo o lado (...) esperava que as coisas andassem um bocadito mais depressa (...)"

E16A "Não, não tenho qualidade de vida, não tenho força, eu é que era homem da casa, não tenho saúde como as outras pessoas, não é?" Também não pensei em nada, não tive expectativas."

E15B "Qualidade de vida muito limitada, não por causa do transplante mas pelas sequelas do AVC que estou a tentar ultrapassar."

Retomaram o seu trabalho

1 ano de transplante

E3B "Comecei a trabalhar logo seis meses após o transplante, mas tive que procurar um emprego que não obrigasse a grandes cargas físicas."

E4B "(...) voltei a trabalhar oito meses depois, estou a trabalhar no sítio onde estava, de onde tinha sido despedido(...)"

E7B "Até em matéria de trabalho, sinto-me melhor agora que antigamente, (...)"

E9B "Comecei a trabalhar ao fim de três meses (...) Ao fim de doze anos de não estar lá, voltei a trabalhar para lá, eles é que me chamaram (...)catorze anos (...)"

E11B "Sim, já retomei e não sinto qualquer desenquadramento (...)"

Têm vontade de retomar o trabalho

6 meses de transplante

E 2A "Tenho vontade de trabalhar, por mim já estava há muito tempo, mas é a minha mulher, a minha mãe (...) é complicado eu percebo a posição deles."

E14A "Estou saturado de não fazer nada (...) o meu irmão vai-me tentar arranjar trabalho (...) trabalhava numa consultora (...)"

Psicologicamente os participantes, sobretudo do grupo 3 (1 ano) referiram sentirem-se fortalecidos em termos psicológicos, o que não acontece com a maioria dos participantes do grupo 2, onde apenas 4 referiram grande melhoria, de acordo com o a seguir apresentado:

Sentem-se psicologicamente fortalecidos

6 meses de transplante

E9A "Psicologicamente, sim sinto-me melhor."

E10A "Psicologicamente sinto-me fortalecido."

E12A "Sinto-me fortalecido dentro de alguns limites."

E15A "Em termos psicológicos o transplante fortaleceu-me. Foi uma alegria como eu costumo dizer (...)"

1 ano de transplante

E1B ""Em termos psicológicos (...) fortalecido, sim, sim. Não tenho dúvidas nenhuma."

E3B " A nível psicológico sinto-me bastante fortalecido, visto que retomei a minha vida de uma forma que nunca tinha feito (...) comecei finalmente uma vida normal."

E5B "Psicologicamente sinto-me fortalecido embora com um certo receio da rejeição."

E7B "Psicologicamente, estou melhor do que antes de ser transplantado"

E9B "Melhor, muito melhor, antes tornei-me violento e tudo (...) se calhar nem cá aparecia (...) eu não podia conversar com ninguém que começava a desconversar (...)"

E11B "Psicologicamente sinto-me bastante fortalecida. Encaro a vida de uma forma menos sôfrega mas muito mais rica de sentimentos e momentos."

E12B "Em termos psicológicos foi muito importante ter sido transplantado (...)"

E13B "Psicologicamente, eu também tenho ultrapassado bem, fortaleceu-me muito."

Não se sentem psicologicamente fortalecidos

6 meses de transplante

E3A "Psicologicamente, para mim tem sido muito difícil lidar com isto. A médica achou que eu necessitava acompanhamento psiquiátrico, e eu disse «eu vou, não é por mim que isto vai deixar de funcionar» (...)"

E6A "Não me sinto fortalecida. Vou sobrevivendo um dia de cada vez."

E7A "Psicologicamente, diga-se assim, não estou a ficar maluco. Um bocado abalado (...)"

E8A "Psicologicamente não me sinto fortalecido."

Referentes aos questionários aplicados a todos os participantes em contexto de entrevista, incluindo-se os 6 enviados por correio, serão apresentados, de acordo com a transformação das pontuações utilizados na versão espanhola do LDQOL 1.0, os respectivos *scores* comparativos entre os diferentes grupos, na análise dos resultados, onde serão cruzados resultados obtidos qualitativa e quantitativamente, de forma a reforçar os resultados da investigação.

5.2. ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Tratando-se de um estudo exploratório que procurou uma compreensão mais alargada sobre a qualidade de vida decorrente da cirrose e transplante hepático, através de uma abordagem qualitativa e quantitativa, consideramos que na abordagem qualitativa a entrevista semi-estruturada, anteriormente apresentada, permitiu recolher dados significativos sobre a vivência da doença/transplante e, simultaneamente, permitiu estabelecer uma relação empática, de modo a promover o empenho e a participação necessária para a aplicação do outro instrumento de avaliação (LDQOL 1.0).

Relativamente ao questionário (LDQOL 1.0)³² da versão espanhola traduzida para português, encontrámos algumas dificuldades na sua aplicação. Em primeiro lugar, constatámos que os questionários respondidos por correio vinham incompletos, tendo inclusivamente sido anulado um deles, o que desde logo nos leva a questionar se a aplicação deste instrumento pode ser por auto administração sem a presença do investigador, até porque naqueles que foram aplicados em contexto de entrevista houve que esclarecer muitas vezes o que se pretendia saber com a pergunta efectuada.

Em relação à pergunta 1p e 1q (Esgotado/exausto / Dificuldade em respirar ou falta de ar), muitos doentes só referiam este sintoma se ligado ao esforço físico, pelo que uma versão portuguesa deve incluir esta variável na nossa opinião.

Na pergunta 2a (Restrição na quantidade de líquidos) nenhum doente entrevistado, nem antes nem depois do transplante teve indicação para o fazer, pelo que nos parece desajustada a pergunta para esta população. Na pergunta 2g (vida sexual), é nossa opinião que deveria ser introduzida a variável “não tem” por existirem casos em que os participantes não conseguem classificar o grau de incómodo por não terem vida sexual por outras razões, logo a não resposta envieza os resultados.

Na pergunta 11 (As perguntas que se seguem referem-se à sua actividade sexual e satisfação), é nossa opinião que a pergunta está mal concebida, uma vez que considera à partida que o doente tem falta de interesse sexual, o que nem sempre foi verdade, sobretudo no pós transplante onde

³² Anexo V

se verificou o retomar da vida sexual com total interesse. Digamos que esta pergunta deve ser reformulada.

Na pergunta 24 (Segue correctamente os tratamentos farmacológicos e a dieta), consideramos que a questão tem de ser subdividida, visto que alguns respeitam a farmacologia e não o fazem com a dieta. Há ainda a considerar que alguns doentes referiram não terem nenhuma indicação em relação à dieta a fazer e que comem o que lhes apetece, logo, haveria ainda que acrescentar esta possibilidade de resposta.

Na verdade, só no decurso da sua aplicação é que se foram constatando estas falhas pelo que se considerou inoportuno introduzir as alterações que se consideravam ajustadas, além de que a transformação das pontuações necessárias para a apresentação dos resultados, estão concebidas de acordo com a versão espanhola do questionário LDQOL 1.0.

Dado o carácter exploratório desta dissertação, considerámos apesar das dificuldades mencionadas, muito útil a sua aplicação, quer para cruzamento destes resultados com os obtidos qualitativamente e também por termos como objectivo específico deste estudo, testar este instrumento na população portuguesa.

O instrumento espanhol traduzido para Português e aplicado a 61 participantes, tendo sido anulado um deles, apresentou uma consistência interna (*alfa de Cronbach* com valores entre 0.65-0.95). Referente aos domínios 1 a 10, o instrumento apresenta uma boa consistência interna, com *alfas de Cronbach* elevados. Nos domínios 11 e 12, referentes respectivamente ao Funcionamento Sexual e Problemas Sexuais, os valores não se apresentam com grande validade devido à falta de observações (respostas), o que consolida as afirmações feitas anteriormente referentes a estes itens.

A chamada “caixa de bigodes” (representação gráfica) será a usada na descrição dos resultados obtidos quantitativamente através do *SPSS*, com recurso à estatística descritiva com resultados de domínios, sendo que todas as médias são feitas apenas de acordo com as respostas dadas, excluindo todas as não respostas. Transformadas as pontuações³³, passaremos a apresentar os resultados de acordo com os diferentes domínios (sintomas relacionados com a doença/transplante, efeitos da doença/transplante nas actividades diárias, concentração, memória, qualidade da interacção social, preocupação com o futuro, problemas de sono,

³³ AnexoVI

isolamento social, preocupação com a doença, estigma/imagem corporal, funcionamento sexual e problemas sexuais) e tendo por base as dimensões da qualidade de vida apresentadas no Quadro 4³⁴ no enquadramento teórico.

A “caixa de bigodes” é útil para explorar e sumariar os dados, permitindo analisar as frequências e identificar observações aberrantes ou *outliers*, que tendem a distorcer a média e o desvio padrão, sendo particularmente úteis para comparar duas ou mais distribuições, como é o caso deste estudo.

As observações que se situam para além destes limites são marcadas no gráfico com um círculo ou um asterisco, consoante sejam respectivamente *outliers* moderados ou severos.

Iniciámos a nossa análise sobre os **sintomas relacionados com a cirrose/transplante hepático e respectivos tratamentos**, encontrando os seguintes resultados:

5.2.1. Sintomas relacionados com a cirrose/transplante e respectivos tratamentos

Para melhor conhecer a sintomatologia dos participantes, foram colocadas as seguintes questões:

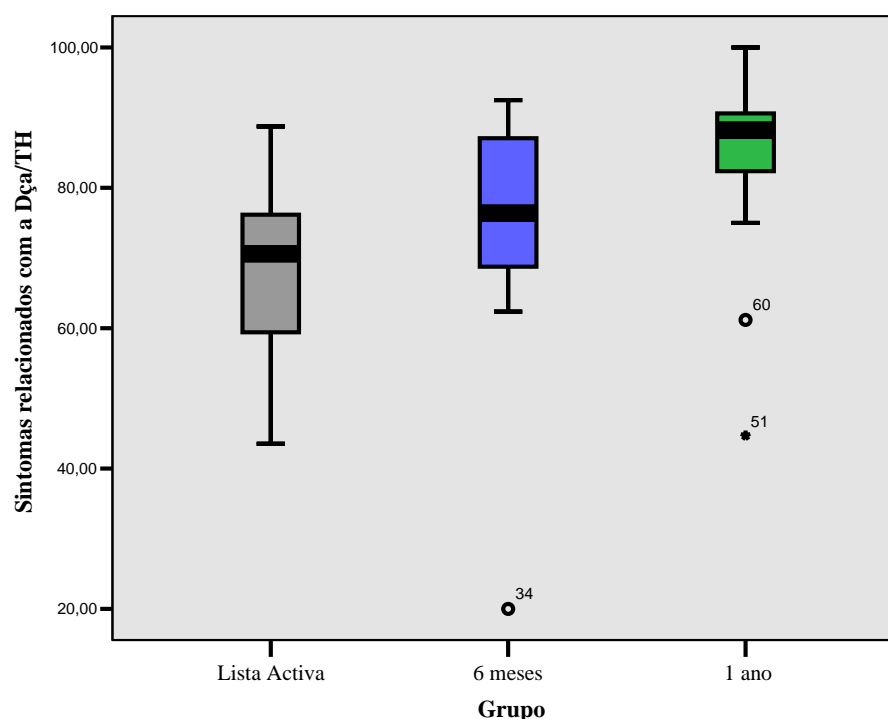
As perguntas que se seguem referem-se a problemas de saúde que pode ter tido, relacionados com a sua doença ou transplante hepático. Durante as últimas 4 semanas, com que frequência teve os seguintes problemas (pontuando de 1 a 6)?

	Todos ou quase todos os dias	4/5 dias por semana	2/3 dias por semana	1 dia por semana	Menos de 1 dia por semana	Nunca
a. Dores musculares nas pernas ou nos braços	1	2	3	4	5	6
b. Dores noutra parte do corpo	1	2	3	4	5	6
c. Comichão/Prurido	1	2	3	4	5	6
d. Tonturas	1	2	3	4	5	6
e. Dores de cabeça	1	2	3	4	5	6
f. Falta de apetite	1	2	3	4	5	6
g. Alterações no paladar	1	2	3	4	5	6
h. Pés/pernas inchadas	1	2	3	4	5	6
i. Aumento de volume abdominal com líquido (ascite)	1	2	3	4	5	6
j. Alterações da visão	1	2	3	4	5	6
k. Hemorragia nasal	1	2	3	4	5	6
l. Hemorragia gengival	1	2	3	4	5	6

³⁴ Quadro 4 está referenciado na p. 60

m. Náuseas (enjoo) e/ou vômitos	1	2	3	4	5	6
n. Fezes escuras/negras	1	2	3	4	5	6
o. Necessidade de urinar frequentemente	1	2	3	4	5	6
p. Esgotado/a, exausto/a	1	2	3	4	5	6
q. Dificuldade em respirar ou falta de ar	1	2	3	4	5	6

Transformadas as pontuações iniciamos a sua análise com base no seguinte gráfico:



<i>Sintomas relacionados com a Dça/TH</i>	Lista Activa	6 Meses	1 Ano
Média	66,7	75,2	83,7
Mediana	70,6	76,4	88,2
Desvio Padrão	13,1	17,1	14,3

Para uma melhor compreensão do gráfico e dos que se seguem, a caixa ou rectângulo situa os quartis da distribuição. A caixa estende-se do 1º quartil (base inferior do rectângulo) ao 3º quartil (base superior do rectângulo), descrevendo as observações centrais. Nos extremos de cada bigode posicionam-se as observações, mínima e máxima sem considerar os *outliers*. A mediana é representada pela linha grossa dentro da caixa. Quanto maior a caixa, maior a dispersão dos resultados.

Neste gráfico e nos que se seguem irão ser comparadas os grupos (lista activa, 6 meses e 1 ano) referentes aos respectivos domínios, de acordo com duas medidas de tendência central

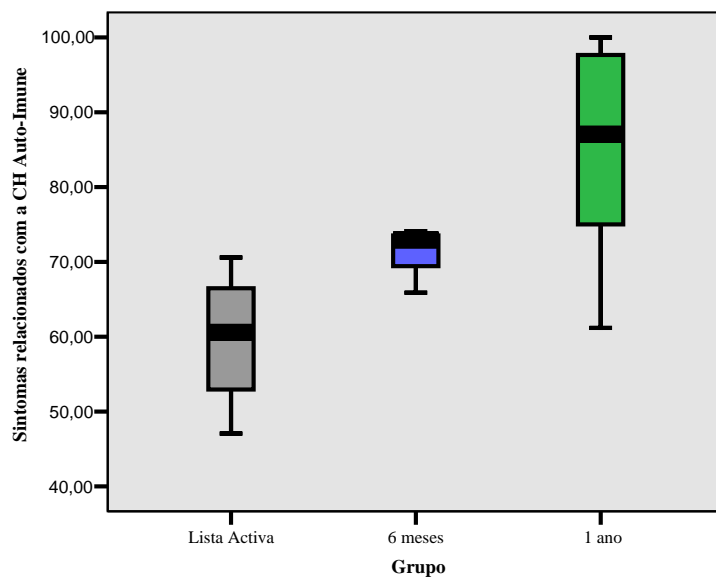
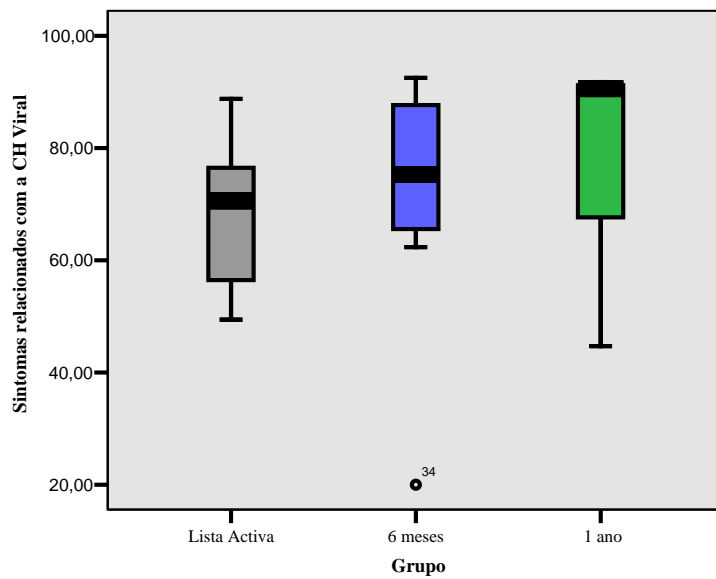
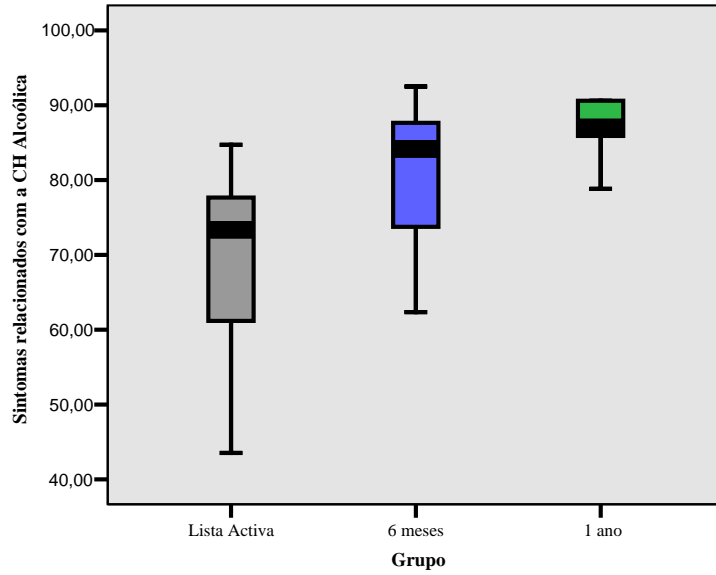
(média e mediana) e uma medida de dispersão (desvio padrão). As variáveis CH Alcoólica, Viral e Auto-Imune serão igualmente apresentadas com base na localização e dispersão.

Verificamos neste domínio que os *scores* médios referentes à sintomatologia, diferem significativamente entre os grupos. Em localização (tendência central) há uma evolução notória nos três grupos, o que indicia menor sintomatologia ao ano. Em relação à variabilidade das respostas medidas através do desvio padrão, não se evidencia grande diferença entre os grupos, no entanto se excluirmos os *outliers* ao ano, verificamos uma menor dispersão da sintomatologia, com maior homogeneidade nos resultados.

Se compararmos as variáveis de acordo com os grupos podemos verificar (gráficos seguidamente apresentados), que apesar da melhoria dos sintomas/ano em todas as cirroses analisadas, a verdade é que é na CH Alcoólica que se verifica a menor dispersão de sintomas ao fim de um ano, ao contrário da CH Auto-Imune onde se verifica maior dispersão. Curioso ainda é, o facto de na CH Auto-Imune se verificar aos 6 meses após transplante, menor dispersão da sintomatologia relativamente ao ano. Na CH Viral, apesar da diminuição de sintomatologia, a dispersão dos sintomas parece não diferir muito nos três grupos analisados.

Das três variáveis estudadas, permite-nos concluir que na CH Alcoólica é onde se verifica menor dispersão da sintomatologia ao ano, com concordância, na melhoria significativa dos sintomas ao ano de transplante nas três variáveis.

Apresentamos de seguida os gráficos elucidativos da progressão dos sintomas nas CH Alcoólica, Viral e Auto-Imune, respectivamente nos participantes de lista activa, 6 meses e 1 ano após o transplante:



Na análise de conteúdo, o cansaço, o inchaço e o prurido foram sintomas francamente evidenciados nos testemunhos dos participantes o que está absolutamente de acordo com a sintomatologia deste quadro clínico. Comparando a sua incidência antes e depois do transplante, verificamos que em relação ao cansaço, descrito por alguns participantes em lista activa, como:

E1 "O cansaço que não controlamos..."

E2 " (...) um cansaço medonho..."

E6 " (...) muitas vezes é aquele cansaço (...)"

E7 " (...) sinto o corpo cansado (...) muito cansado..."

E10 " (...) é um cansaco (...)"

E15 "Não ter forças para trabalhar e ter uma vida activa."

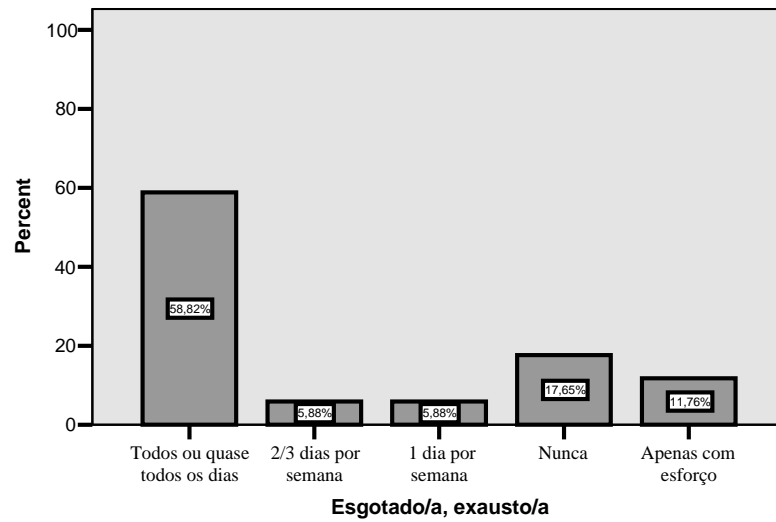
E21 "...comecei a sentir-me muito cansado...um cansaço, cansaço, já nem sou capaz de estar em pé muito tempo (...)"

A não existência deste sintoma, de uma forma geral, passa de 14,3% na lista activa, para 22,2% aos 6 meses e para 53,3% ao ano o que acarreta, sobretudo ao ano de transplante, melhoria da qualidade de vida referente a este sintoma tão pesado.

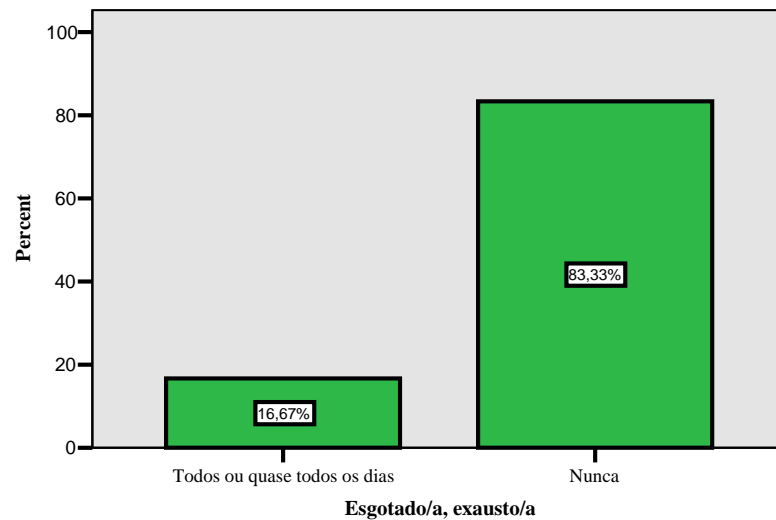
Após 1 ano de transplante, com a mesma etiologia da cirrose, observa-se uma franca melhoria deste sintoma nos participantes com CH Alcoólica e razoável melhoria nos participantes com CH Viral e Auto-imune, conforme a seguir demonstrado:

Iniciando a comparação dos resultados dos participantes em lista activa com CH Alcoólica e os participantes com esta patologia transplantados há um ano, verificamos que neste último grupo, 83,3% não se sentem cansados, ao contrário do referido pelos participantes em lista activa.

Lista Activa / CH Alcoólica

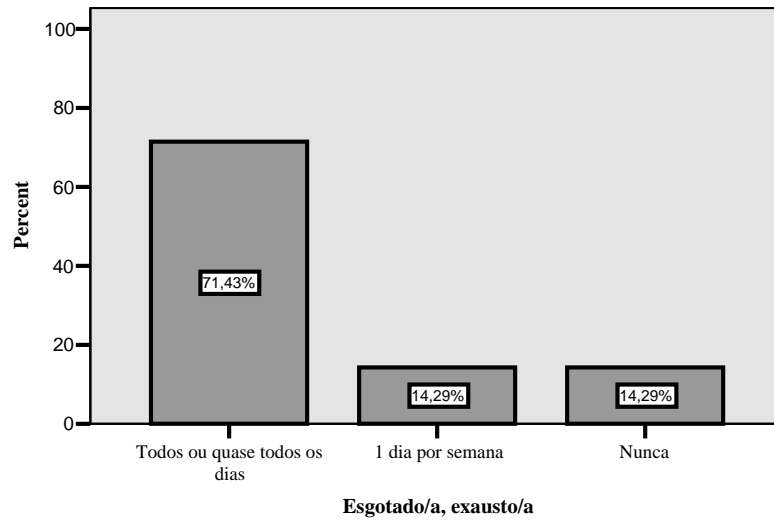


1 ano após Transplante / CH Alcoólica

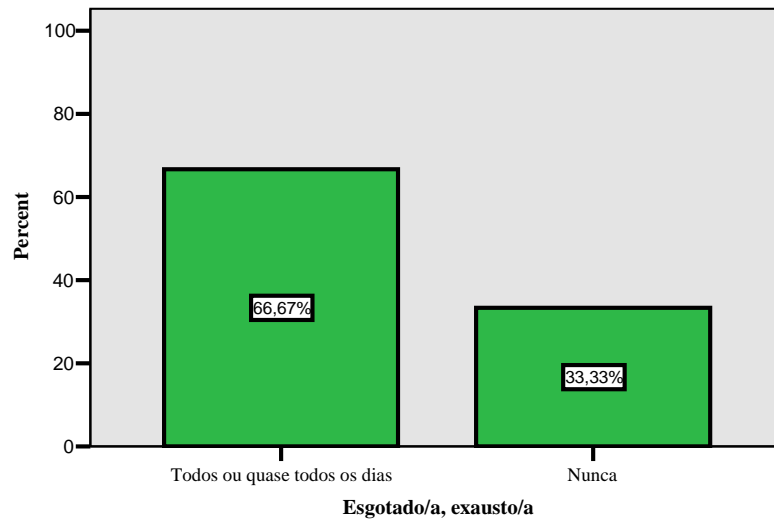


Em relação à CH Viral, a melhoria neste sintoma ao ano de transplante é mais ténue, apenas 33,3% dos participantes não o referem, em oposição a uma incidência diária ou quase de 66,7% dos participantes.

Lista Activa / CH Viral

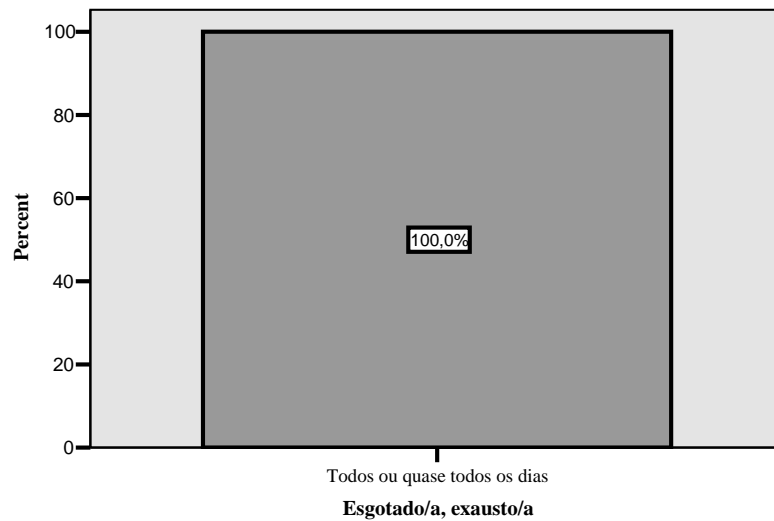


1 ano após o Transplante / CH Viral

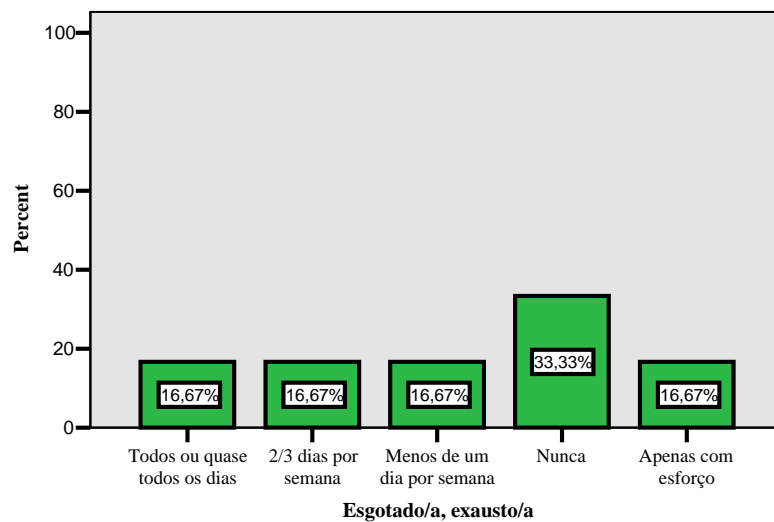


Na CH Auto-Imune, onde este sintoma tem uma enorme representação em todos os participantes do Grupo 1, verificámos uma melhoria ao ano de transplante, nos participantes com a mesma patologia de base, embora só 33,3% tenham deixado completamente de o referir e 16,7% ainda mantenham o cansaço diário, devastador para a qualidade de vida dos participantes.

Lista Activa / CH Auto-Imune

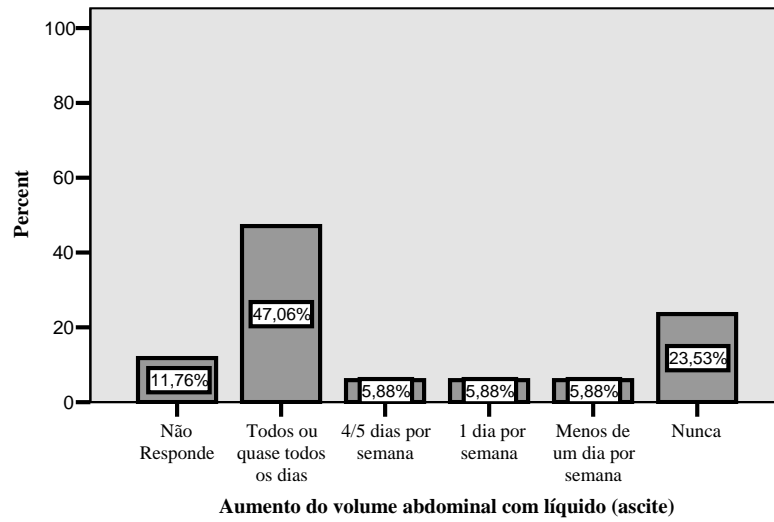


1 ano após Transplante / CH Auto-Imune

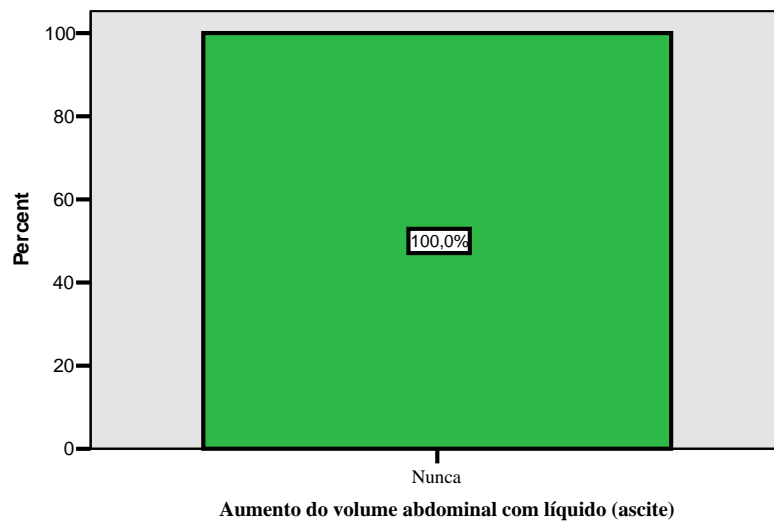


O aumento de volume abdominal, incomodativo, esteticamente deprimente e causa de muitos internamentos até ao transplante, desaparece na totalidade dos participantes do grupo 3, o que acarreta uma franca melhoria da qualidade de vida em termos físicos e psicológicos, conforme demonstrado de seguida.

Lista Activa / CH Alcoólica

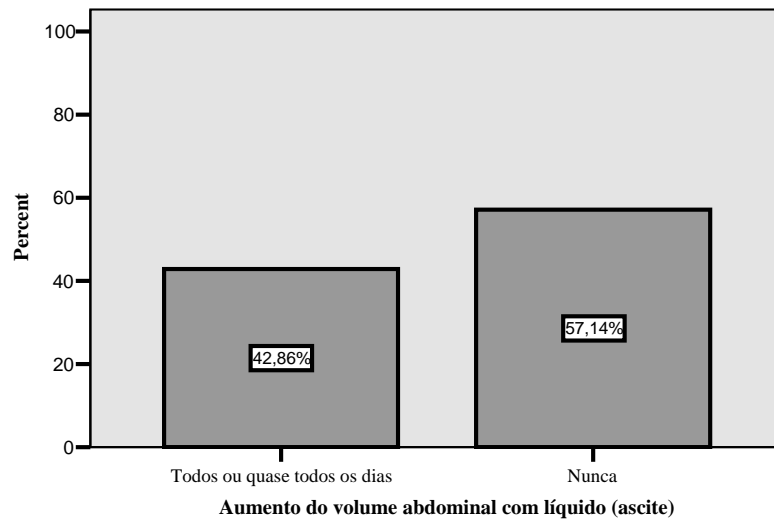


1 ano após o Transplante / CH Alcoólica

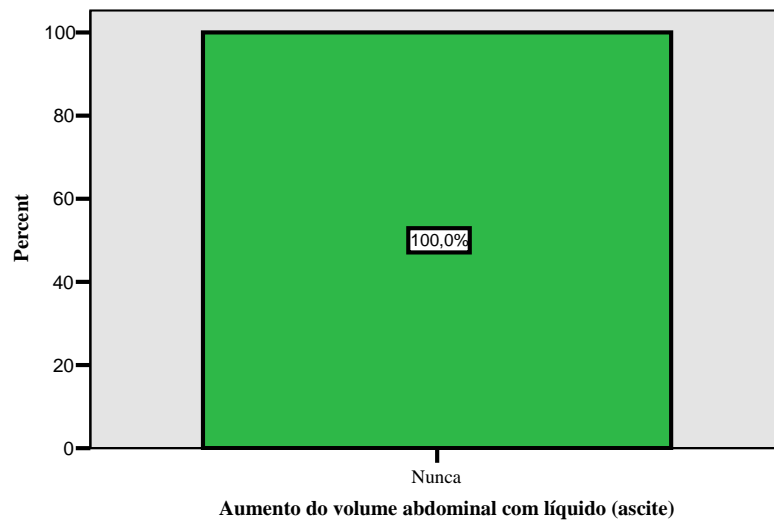


Também na CH Viral este sintoma desaparece por completo, embora neste estudo só 42,9% dos participantes do grupo 1 o tenham referenciado.

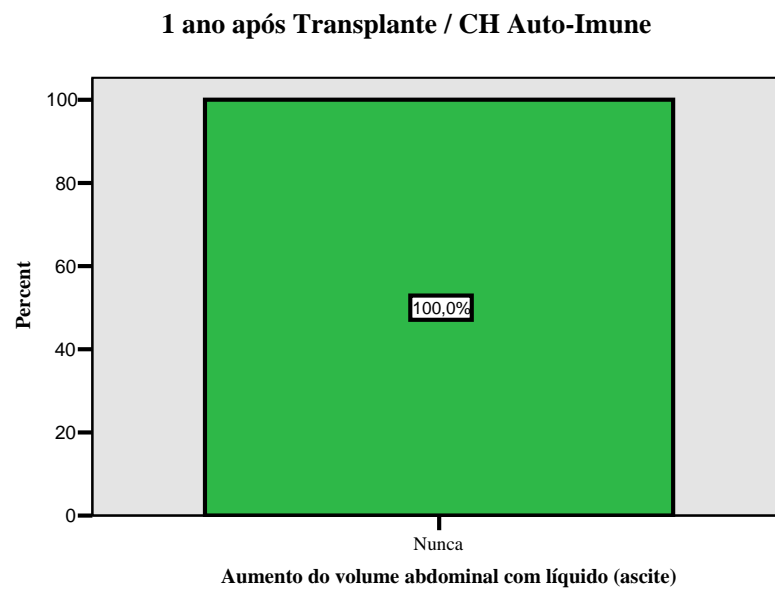
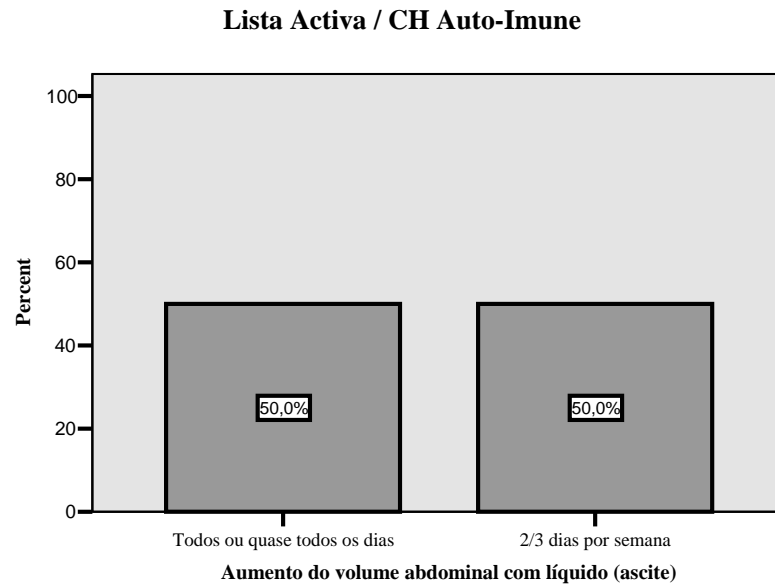
Lista Activa / CH Viral



1 ano após transplante / CH Viral



Na CH Auto-Imune, o aumento de volume abdominal foi referido pela totalidade dos participantes em lista activa, desaparecendo por completo, conforme a seguir demonstrado.



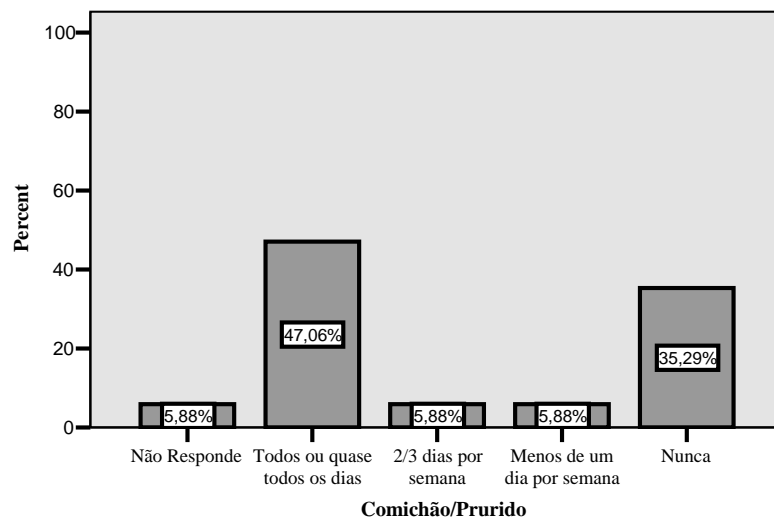
Relativamente ao prurido, sintoma tão limitativo da qualidade de vida de alguns participantes, com grande incidência nas CH Auto-Imunes, citado por alguns como:

E10 " (...) a comichão é terrível, terrível (...)"

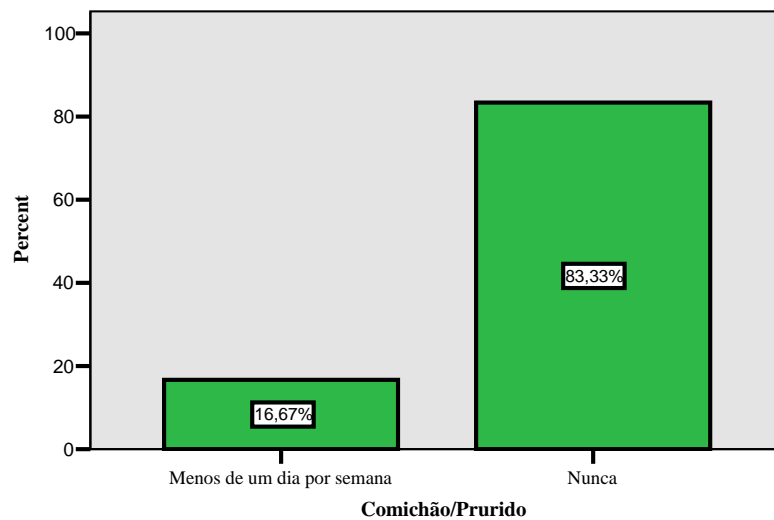
E11 "(...) comecei com uma comichão no corpo horrível, horrível mesmo, há momentos que não consigo aguentar (...) eu estou em picos em todo o lado e eu não consigo ter paciência para mim (...)"

Verificámos a presença constante deste sintoma em 50% da generalidade dos participantes em lista activa. Na CH Alcoólica 83,3% dos participantes deste estudo com 1 ano de transplante deixam de referi este sintoma, conforme de seguida representado:

Lista Activa / CH Alcoólica

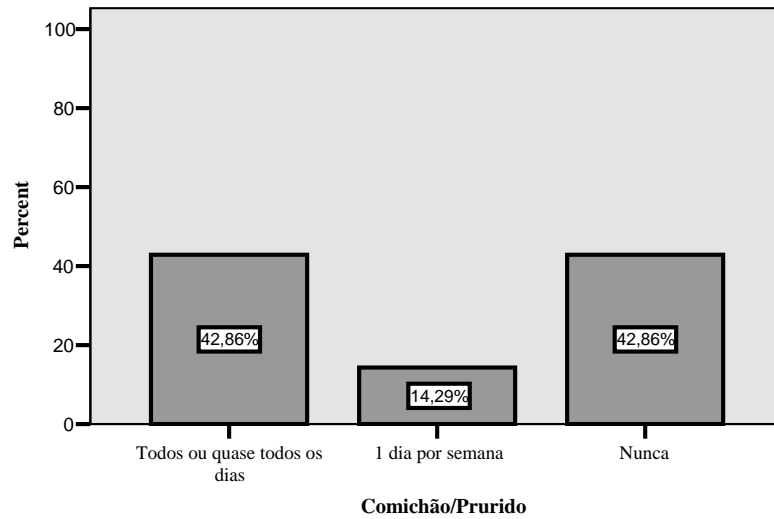


1 ano após Transplante / CH Alcoólica

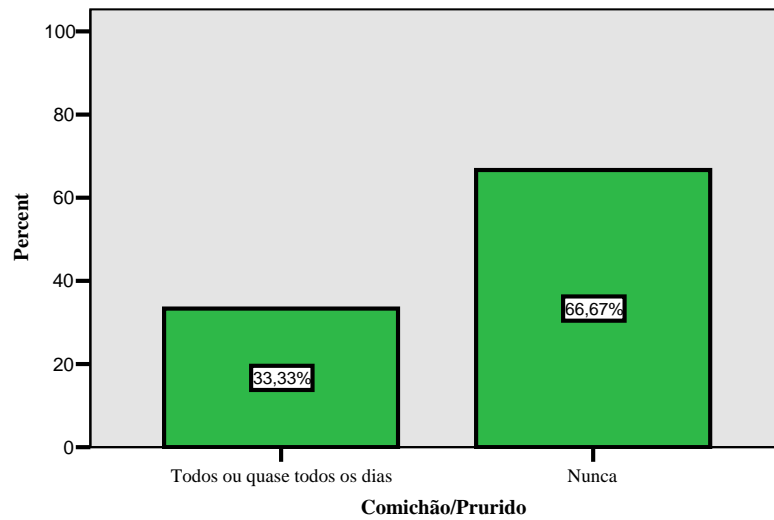


Apesar da melhoria deste sintoma após o transplante na CH Viral, nos participantes do grupo 3, persiste o sintoma diário, em 33,3% da amostra, conforme de seguida demonstrado:

Lista Activa / CH Viral

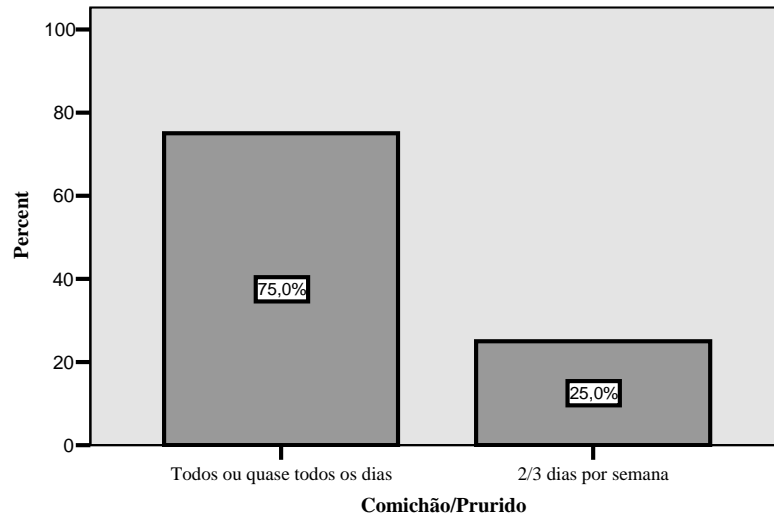


1 ano após Transplante / CH Viral

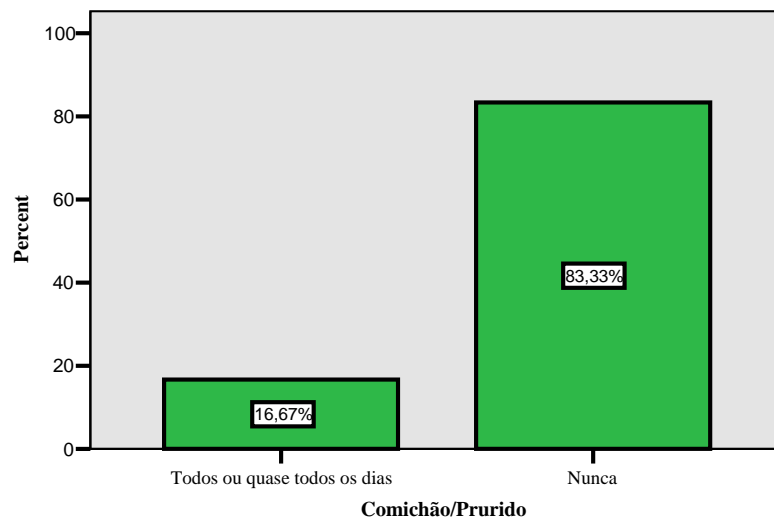


Na CH Auto-Imune onde este sintoma é preponderante e determinante da má qualidade de vida de muitos participantes em lista activa, podemos verificar que 83,3% dos participantes com 1 ano de transplante, não têm prurido embora 16,7% ainda o refiram com uma presença praticamente diária.

Lista Activa / CH Auto-Imune

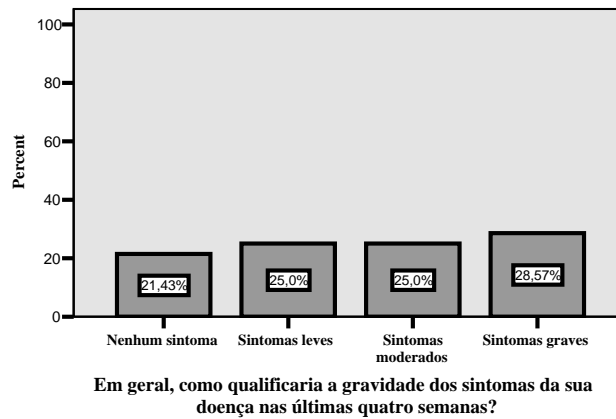


1 ano após Transplante / CH Auto-Imune

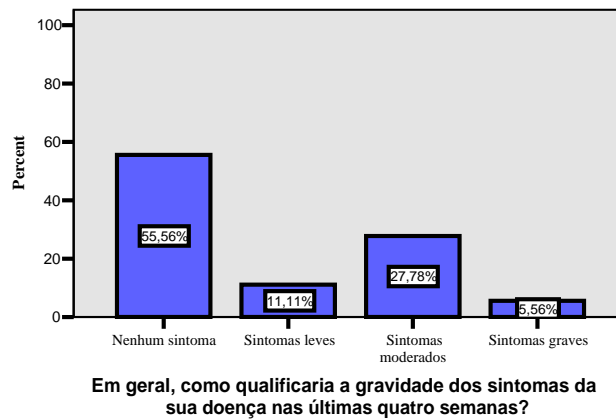


Comparando os 3 grupos relativamente à forma como qualificam os sintomas nas últimas 4 semanas referentes há data da entrevista, podemos verificar, conforme de seguida apresentado uma evolução francamente positiva, com 80% dos participantes ao ano de transplante sem sintomatologia relevante.

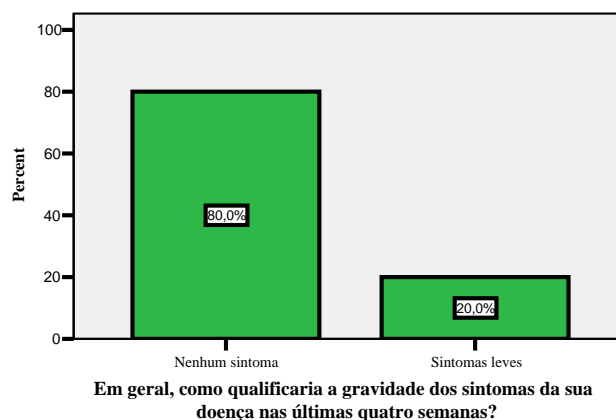
Lista Aciva



6 meses após Transplante



1 ano após Transplante



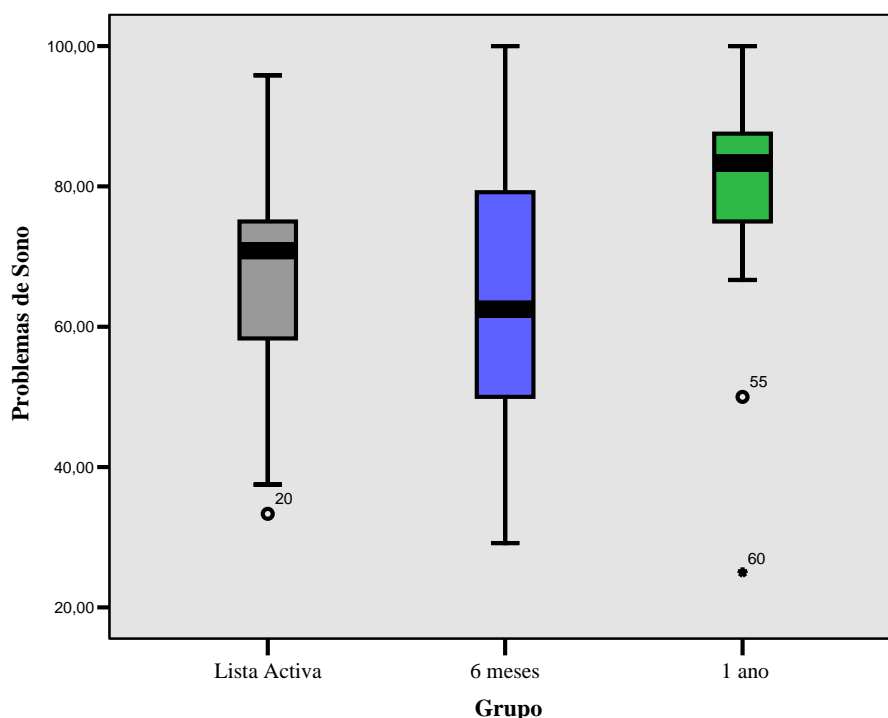
5.2.1.1. Perturbações do sono e repouso

O sono e o repouso, vitais para a qualidade de vida do ser humano em geral, foram sobretudo abordados com a aplicação do questionário e a sua análise é feita com base nas respostas obtidas das seguintes questões:

Durante as últimas 4 semanas,

	Sempre	Quase sempre	Algumas vezes	Raramente	Nunca
a. Tem dormido o suficiente para se levantar descansado/a pela manhã?	1	2	3	4	5
b. Tem estado sonolento/a durante o dia?	1	2	3	4	5
c. Tem tido dificuldade em manter-se acordado/a durante o dia?	1	2	3	4	5
d. Tem adormecido durante o dia (5 minutos ou mais)?	1	2	3	4	5
e. Tem conseguido dormir as horas que necessita?	1	2	3	4	5
f. Tem tomado comprimidos para dormir?	1	2	3	4	5

Transformadas as pontuações, podemos concluir com base nos resultados do gráfico seguinte:



<i>Problemas de sono</i>	Lista Activa	6 Meses	1 Ano
Média	67,6	63,2	78,6
Mediana	70,8	62,5	83,3
Desvio Padrão	14,7	21,5	19,5

Referente à tendência central (mediana) há uma inversão aos 6 meses após transplante, verificando-se maior incidência destes problemas, se bem que ao ano se observa uma evolução francamente positiva na diminuição de problemas relacionados com o sono. Quanto há variabilidade (DP), existe uma maior homogeneidade de resultados ao ano, sobretudo se excluirmos os *outliers* e onde se verifica maior dispersão de resultados é aos 6 meses de transplante.

Se compararmos os problemas de sono nas diferentes cirroses, seguidamente apresentadas, podemos verificar uma franca melhoria nas CH Alcoólica e Viral, com maior homogeneidade de resultados ao ano de transplante. Na CH Auto-Imune embora haja uma pequena melhoria ao ano, é nesta patologia que se observa maior dispersão dos resultados obtidos ao ano de transplante e onde se verificam perturbações do sono e repouso mais acentuadas passados 6 meses do transplante.

Não se tendo encontrado uma explicação teórica para o facto, pensamos poder estar atribuído ao facto da instabilidade de resultados aos seis meses de transplante, onde as expectativas criadas ainda estão longe dos níveis de satisfação esperados.

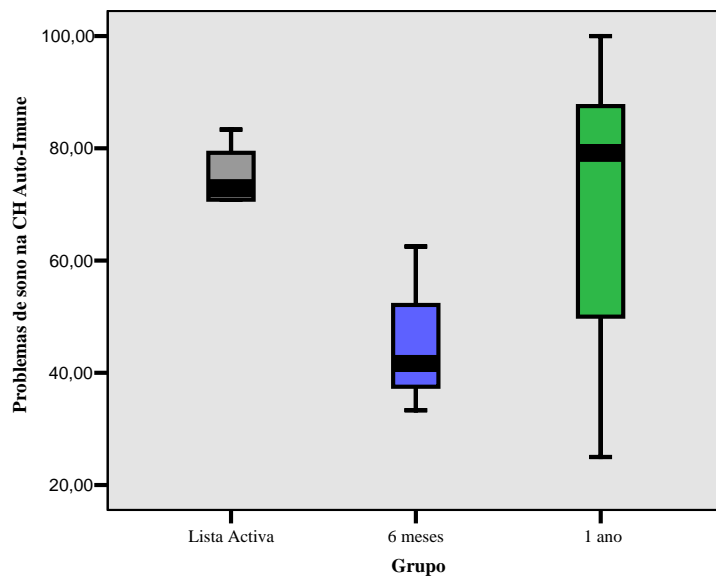
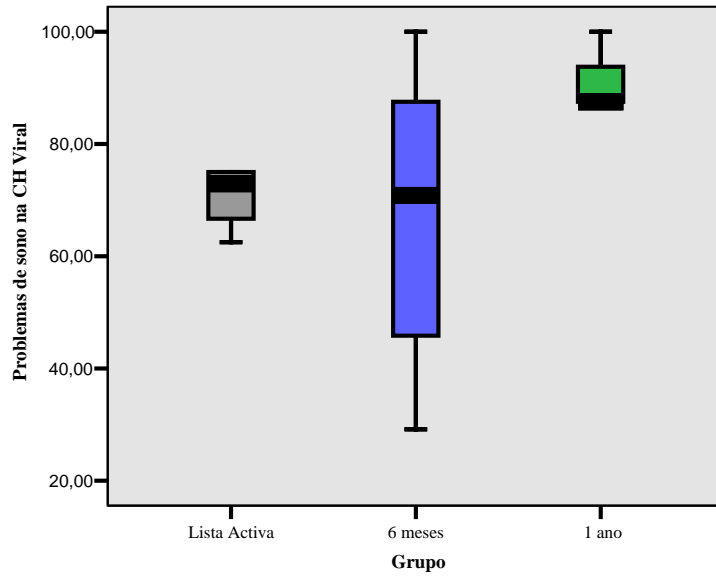
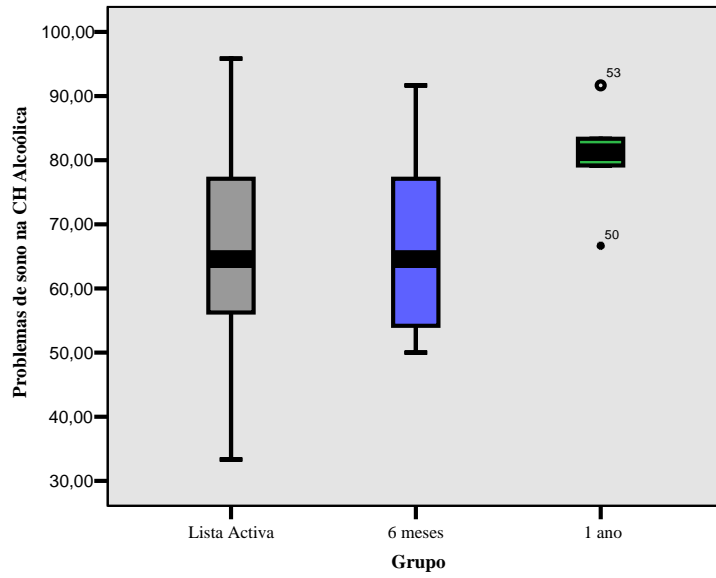
E3A "Agora sinto-me pior. Muito pior."

E4A "Tenho vivido mais ou menos (...) ainda não me sinto bem, bem (...) ainda não tenho qualidade de vida. Por enquanto espero ficar melhor (...) ainda não senti muita diferença (...)"

E6A "Acho que isto não é qualidade de vida, é restrita, simplesmente vivo e sobrevivo. Não se realizaram as minhas expectativas, pensei que ia ficar boa (...) afinal foi tudo ilusão minha."

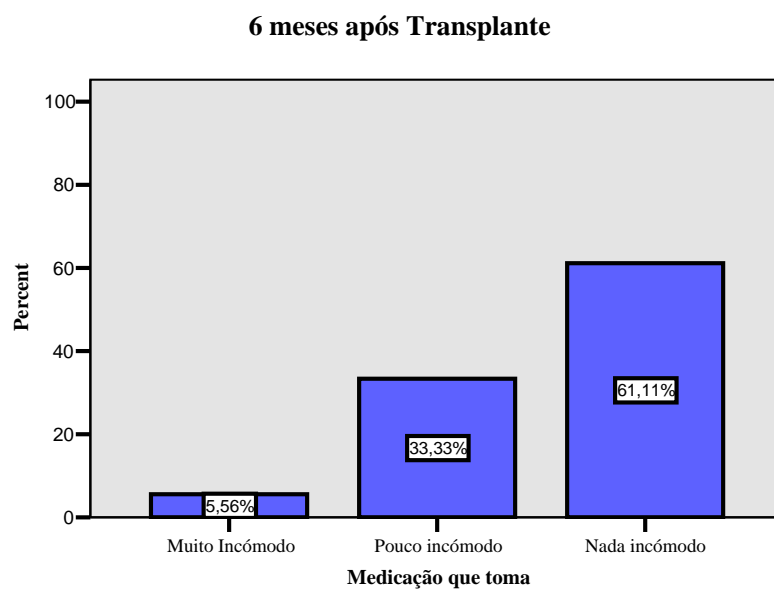
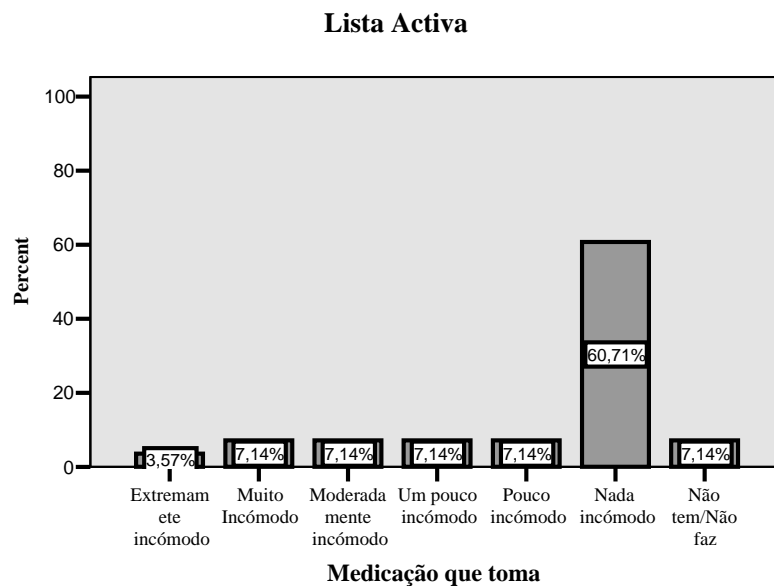
E7A "Gostaria de estar melhor, antes de ser transplantado eu andava normal para todo o lado (...) esperava que as coisas andassem um bocadito mais depressa (...)"

E16A "Não, não tenho qualidade de vida, não tenho força, eu é que era homem da casa, não tenho saúde como as outras pessoas, não é?" Também não pensei em nada, não tive expectativas."

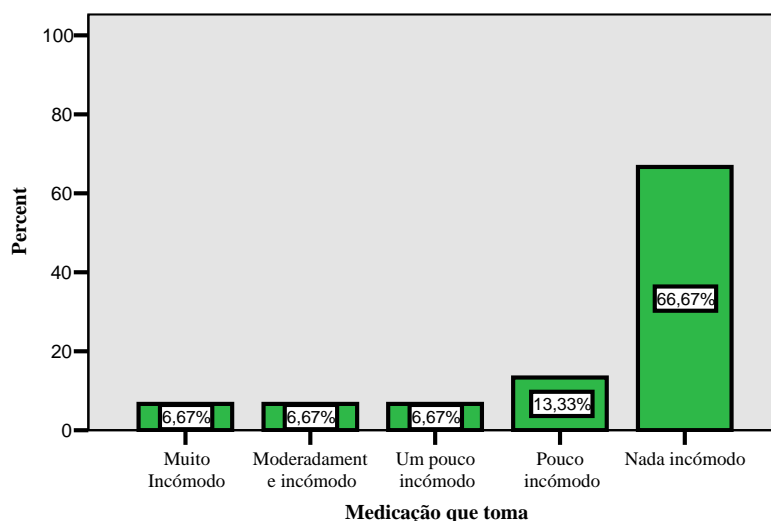


5.2.1.2. Sintomas relacionados com efeitos secundários dos medicamentos

Verificamos que até ao ano de transplante a toma da medicação, incluindo a terapêutica imunossupressora, não incomoda maioritariamente os participantes deste estudo, embora em qualquer dos grupos se observem participantes que se sentem muito incomodados com a medicação, conforme a seguir demonstrado.



1 ano após Transplante



Questionados sobre se seguem correctamente os tratamentos farmacológicos podemos verificar que os participantes o fazem maioritariamente com rigor, tendo sido por muitos manifestado na entrevista prévia à aplicação do questionário que uma das suas preocupações essenciais é a toma dos medicamentos prescritos.

E7 "Tomar os medicamentos..."

E16 "Tomar os medicamentos que o médico receita."

E19 "Os impostos pelos médicos, medicação..."

E27 "Tento fazer e respeitar o que o médico me diz."

E2B "(...) tenho a preocupação de fazer a medicação a horas (...) é fundamental."

E5B "Medicação a tempo e horas."

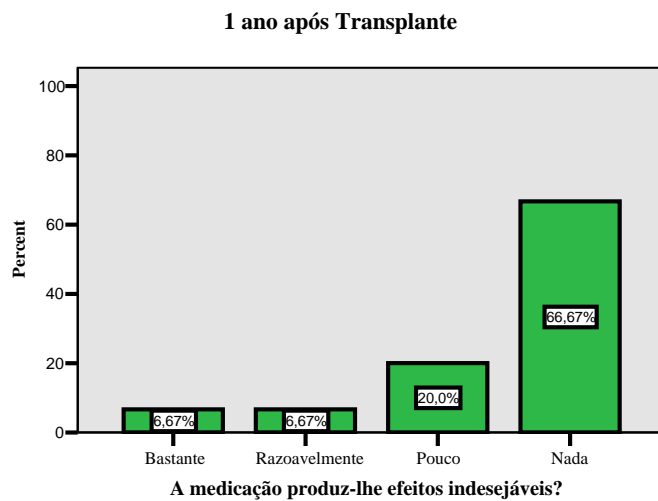
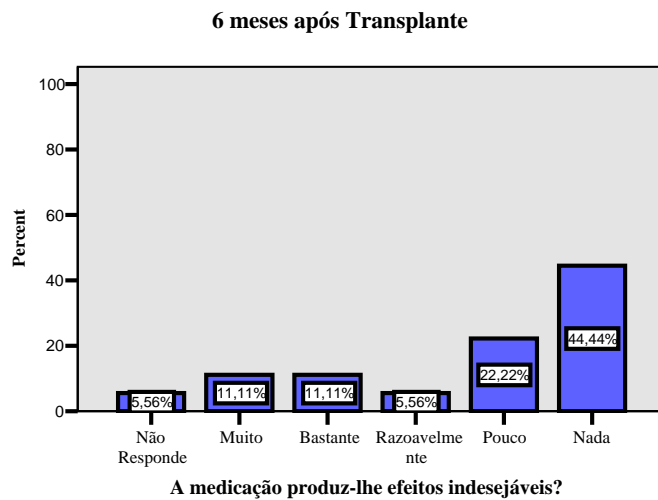
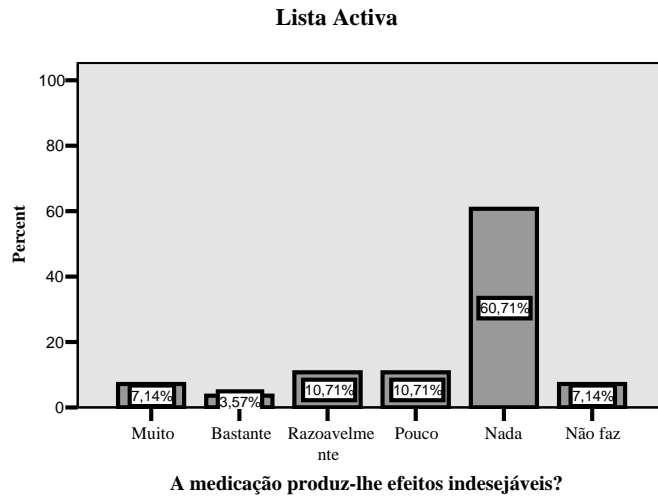
E6B "Tomo a medicação como me mandam, mais nada."

E9B "Cuidados (...) a medicação certinha a tempo e horas (...)"

E15B "Medicação a horas certas."

Com base nos dados obtidos quantitativamente, verificámos que 89,2% dos participantes em lista activa, 94,5% dos participantes com 6 meses de transplantação e 100% dos participantes ao ano de transplante seguem correctamente os tratamentos farmacológicos.

Os efeitos secundários dos medicamentos são sumariamente pouco representativos na vida dos participantes até ao ano de transplante, embora como de seguida observado, existem participantes que referenciaram muitos efeitos secundários.



5.2.2. Funcionamento físico antes e depois do transplante

As actividades de vida diária, mobilidade, independência, capacidade de trabalhar, capacidade de auto-cuidado, capacidade de realizar actividades relacionadas com a alimentação e a dieta são alguns temas apresentados nos resultados desta investigação.

5.2.2.1. *Efeitos da doença/ transplante hepático nas actividades diárias*

Incidindo a nossa atenção sobre os efeitos da cirrose e ou transplante nas actividades de vida diária dos participantes deste estudo, a sua análise foi feita com base nas seguintes questões:

A algumas pessoas as consequências da sua doença ou transplante hepático incomodam-nas na sua vida diária. Durante as últimas 4 semanas, até que ponto as consequências da sua doença ou transplante hepático foram incómodos para si nas seguintes situações?

	Extrema-mente incómodo	Muito incómodo	Moderadamente incómodo	Um pouco incómodo	Pouco incómodo	Nada incómodo
a. Restrição na quantidade de líquidos	1	2	3	4	5	6
b. Restrição nos alimentos que pode comer	1	2	3	4	5	6
c. Capacidade para realizar tarefas quotidianas (limpezas, reparações,...)	1	2	3	4	5	6
d. Relacionar-se com pessoas fora de casa	1	2	3	4	5	6
e. Fazer actividades no seu tempo livre em casa	1	2	3	4	5	6
f. Capacidade para viajar	1	2	3	4	5	6
g. Vida sexual	1	2	3	4	5	6
h. Medicação que toma	1	2	3	4	5	6

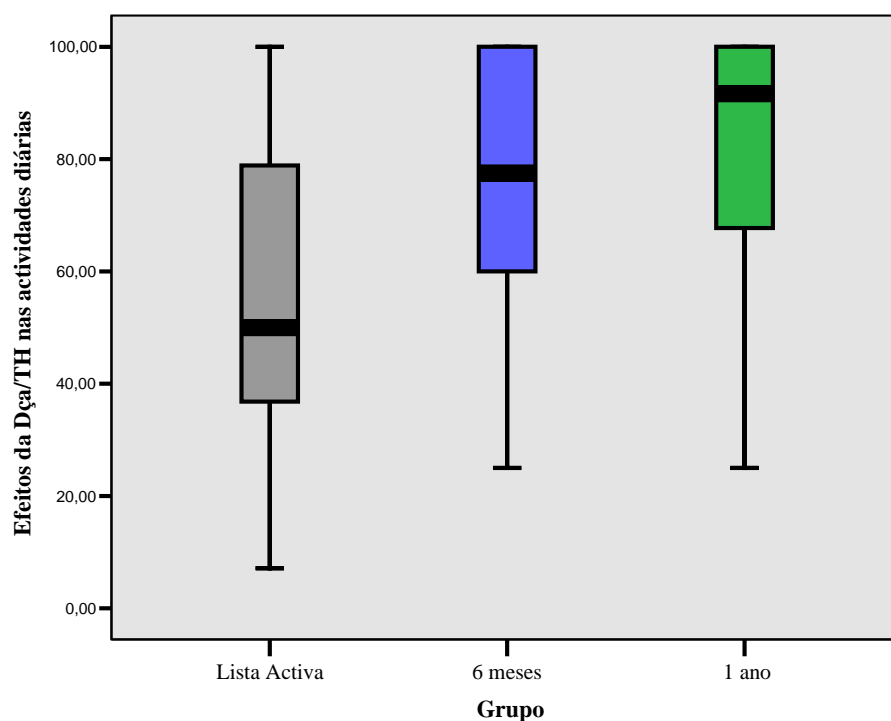
Em que medida está ou não de acordo com as seguintes afirmações?

	Concordo totalmente	Concordo bastante	Não sei	Discordo bastante	Discordo totalmente
A sua doença ou transplante hepático ocupa-lhe demasiado tempo.	1	2	3	4	5

Durante as últimas 4 semanas, com que frequência...

	Sempre	Quase sempre	Algumas vezes	Raramente	Nunca
A sua doença ou transplante hepático o/a fez perder o sentido de humor?	1	2	3	4	5

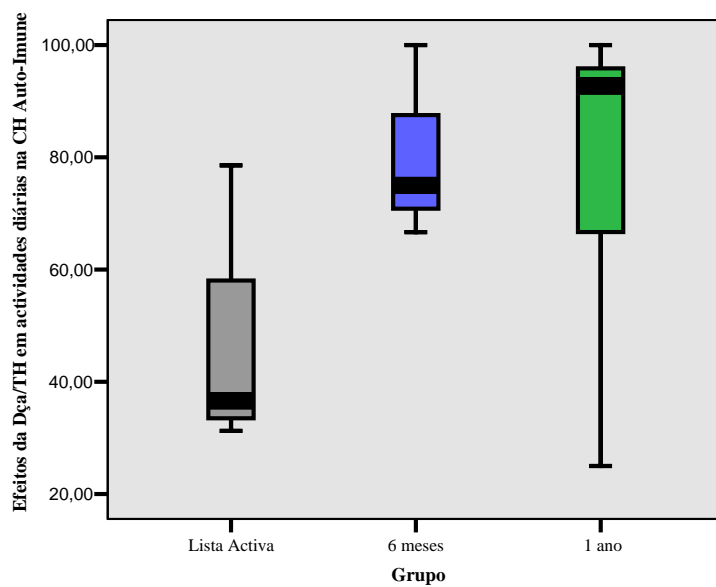
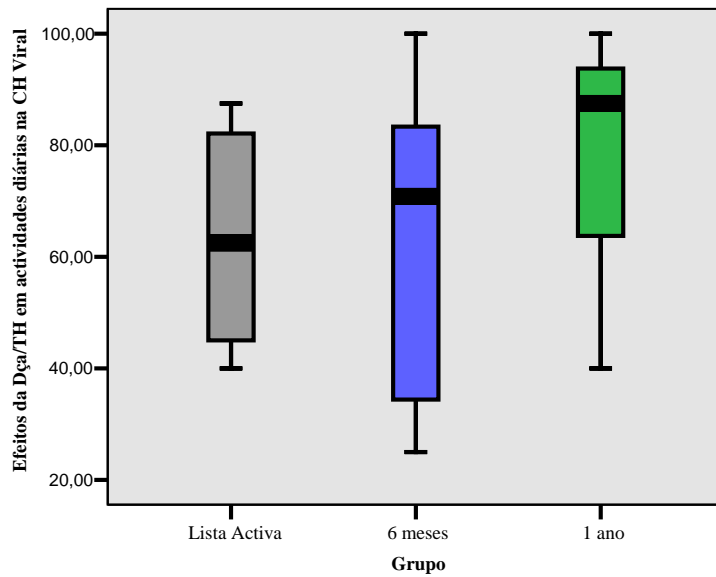
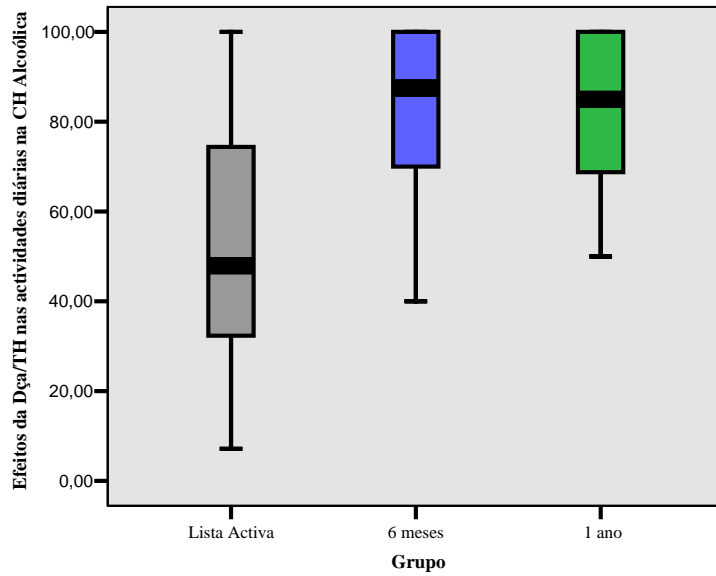
Transformadas as pontuações, podemos concluir com base nos resultados do gráfico seguinte:



<i>Efeitos nas actividades diárias</i>	Lista Activa	6 Meses	1 Ano
Média	54,3	73,8	79,3
Mediana	50,0	77,5	91,7
Desvio Padrão	24,1	25,7	24,7

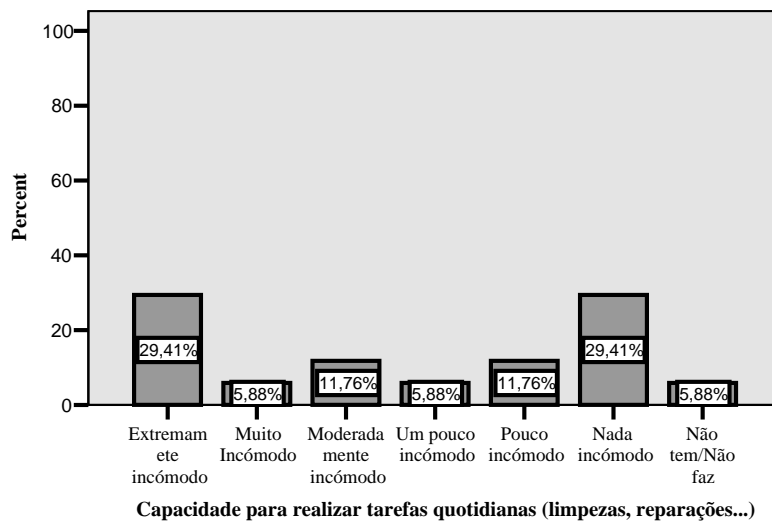
Verificamos que em localização (tendência central) há uma evolução notória nos três grupos na melhoria dos efeitos da doença/transplante nas actividades de vida diária. Em relação à variabilidade das respostas medidas através do desvio padrão, não parece evidenciar-se grande diferença entre os grupos, uma vez que em todos os grupos se observa uma grande dispersão de resultados.

No entanto, comparando os efeitos com as variáveis CH Alcoólica, Viral e Auto-Imune verificámos que, apesar da dispersão dos resultados, é na CH Auto-Imune que se observa uma franca melhoria nos efeitos do transplante nas actividades diárias.

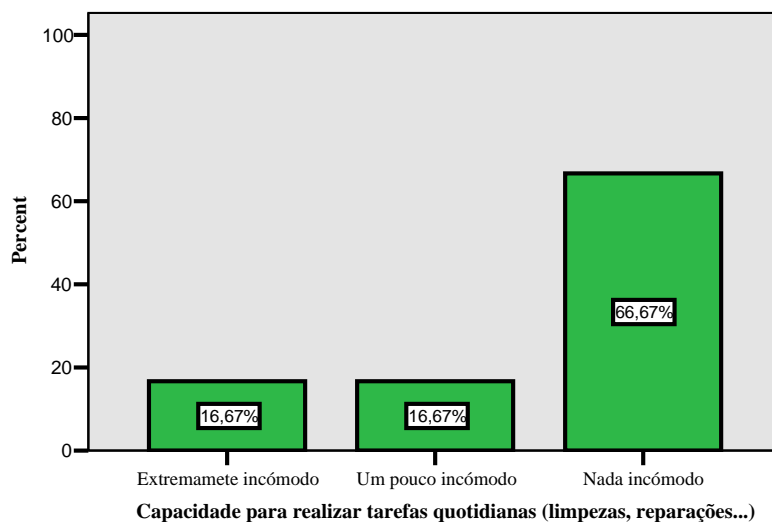


Curioso é o facto de, no que se refere à capacidade de realizar tarefas quotidianas, os participantes denotam, consoante a patologia, variações da incomodidade, sendo de novo marcante a extrema incomodidade em realizar estas tarefas, nos participantes de lista activa, com CH Auto-Imune, o que está absolutamente de acordo com o anteriormente apresentado relativamente ao cansaço, muito determinante nos doentes com esta patologia. Na CH Alcoólica, de acordo com os gráficos seguidamente apresentados, verificamos que 66,7% destes participantes com 1 ano de transplantação deixam de sentir qualquer incomodidade na capacidade de realizar tarefas quotidianas.

Lista Activa / CH Alcoólica

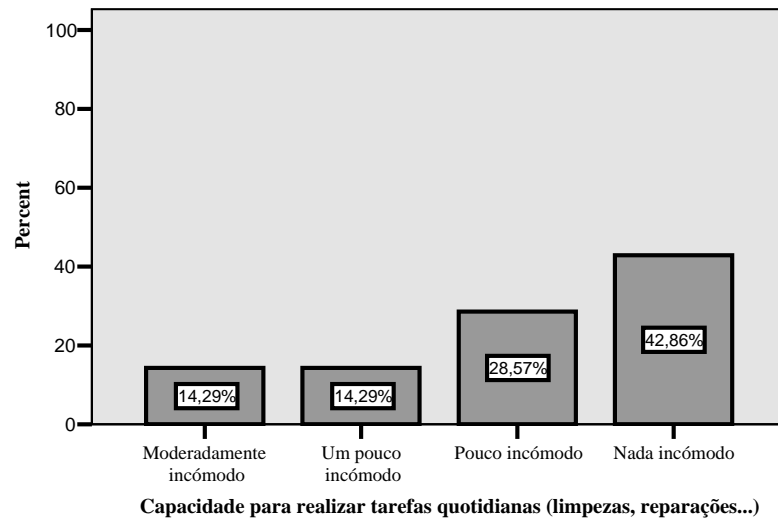


1 ano após Transplante

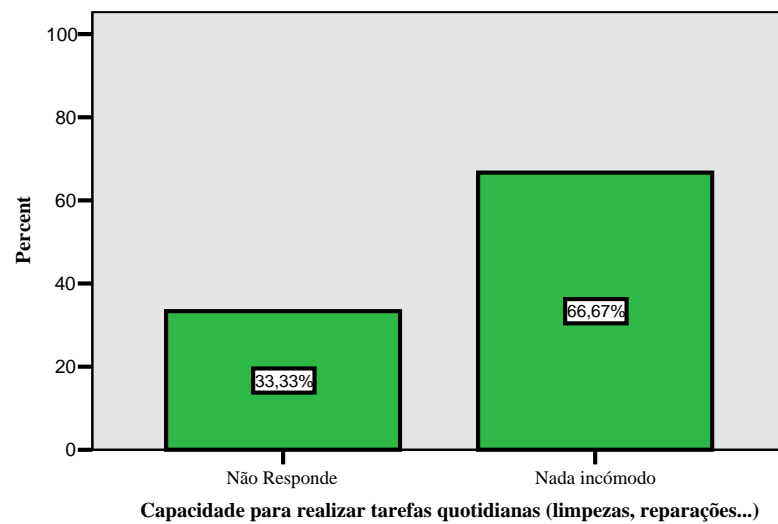


Em relação à CH Viral podemos concluir uns resultados semelhantes à CH Alcoólica referente a esta variável, conforme podemos de seguida verificar:

Lista Activa / CH Viral

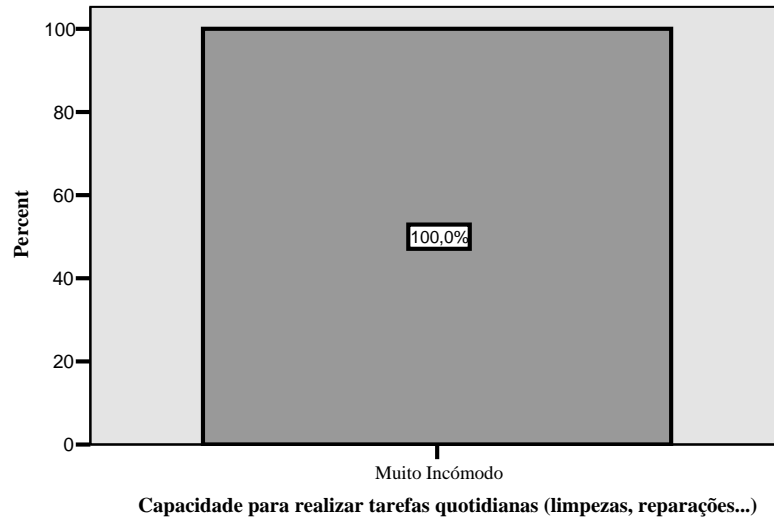


1 ano após Transplante / CH Viral

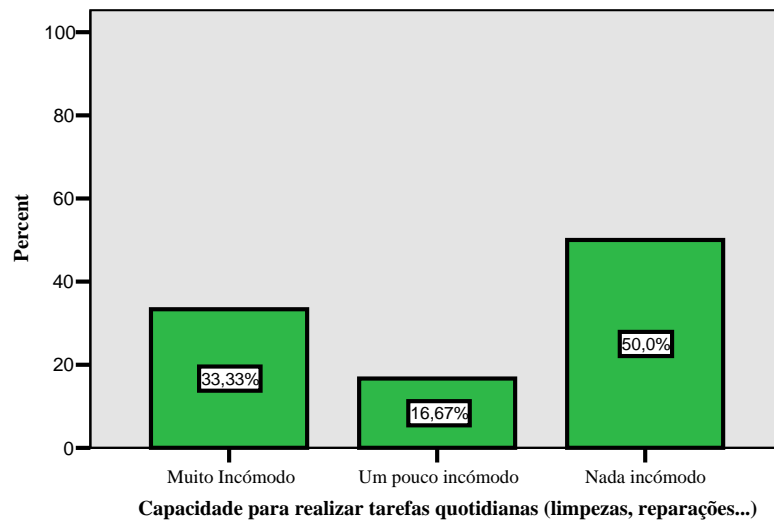


Em relação à CH Auto-Imune observamos que 33,3% dos participantes ao ano de transplante persistem com uma forte incapacidade para realizar tarefas quotidianas, embora para 50% dos participantes deixe de referir incomodidade nesta variável.

Lista Activa / CH Auto-Imune



1 ano após Transplante / CH Auto-Imune



5.2.2.2. Independência

Relativamente à independência, verificamos que os participantes da lista activa manifestaram uma grande limitação, com algumas excepções, cujos níveis de independência não são minimamente afectados pela doença. Curiosamente um deles faleceu intra – operatóriamente.

Lista Activa

E1 “(...) não desejo isto a ninguém (...)já nem peço que melhore a 100% (...) só conseguir fazer mais qualquer coisa(...)”

E2 “(...) não consigo mesmo fazer nada (...) é complicado do ponto de vista físico (...) só de falar nisso sinto carga psicológica. Tive de interromper o trabalho (...)não sou capaz de fazer nada sozinho, tanto do ponto de vista físico devido ao cansaço como as relacionadas com questões de ordem psíquica (...) gostava de ser mais dinâmico como era (...)”

E4 “(...) há coisas que não posso fazer sem ter algum cuidado. Eu antes punha-me debaixo do barco, raspava, limpava e pintava (...) já não consigo.”

E5 “Antes eu podia fazer tudo (...) sentia-me com forças que é o que me falta ultimamente.”

E6 “(...) preparação física (...) era das coisas que eu gostava(...) agora não posso fazer nada disso(...)”

E7 “(...) eu estou dependente dos medicamentos (...)tenho muitas limitações(...)só queria viver como vivia antes (...)fazer o que eu quero (...) estar em casa e cozinhar (...) sem medo (...)”

E10 “Independente (...) quanto baste (...) fui a um casamento noutra dia e tive que ir para a casa de banho coçar-me. Isto não é qualidade de vida nenhuma:”

E11” O problema é aquele físico em que há momentos que eu desespero (...) porque eu estou com picos por todo o lado e eu não consigo ter paciência sequer para mim (...)”

E13 “Sinto má, muito má, eu por exemplo ao domingo vou sair, dar uma volta, fico estafado (...) não me sinto bem e quero vir-me embora (...) não consigo pegar num saco do lixo (...)”

E14 “(...) custa-me a andar mais um bocadinho (...)”

E15 “Sim. Sinto-me em baixo (...) sem força. Levo a maior parte do tempo deitado, não tenho forças nos membros (...)”

E19 “(...) é má (...)sinto a minha vida parada porque não posso fazer tudo o que quero.”

E21 “Muito má, muito má (...) se ando duzentos metros fico cansado (...) chego a meio caminho e vou para casa.”

E23 “Estou de baixa (...) nem trabalhar consigo (...)”

E24 “Só quero deixar de ter o inchaço nas pernas e deixar de ter hemorragias (...) até lá (...)”

E26 “(...) custa-me a andar, por causa do inchaço que tenho nas pernas, nos pés (...)”

No período após transplante, os participantes dos dois grupos manifestaram com grande veemência o recuperar dos níveis de independência, com particular destaque no grupo dos participantes transplantados há 1 ano, conforme seguidamente demonstrado.

6 meses após Transplante

E 2A “Tenho uma nova vida sem dúvida nenhuma, só 20 e tal por cento é que estava a funcionar.”

E5A “Sinto-me a renascer.”

E11A “O transplante fez-me renascer e recuperar as faculdades que já não tinha (...)”

E12A “Como estive muito doente sinto-me agora como se tivesse nascido novamente.”

E13A “(...) sou outra pessoa, renasci(...)”

E14A “Sinto-me outro (...) melhorou, melhorou muito. Já sou independente, coisa que já não era. Nem sequer para me levantar do sofá (...)”

1 ano após Transplante

E2B “Teve um impacto muito positivo (...) senti-me absolutamente renascida (...) era um vida nova, completamente nova (...) houve uma mudança muito grande na minha vida.”

E3B “O transplante hepático fez-me rejuvenescer e faço uma vida completamente normal (...) nem me lembro que fiz uma cirurgia deste tipo (...) praticamente reiniciei a minha vida (...)”

E4B " Depois do transplante ganhei uma alma nova, e hoje estou melhor que aquilo que estava antes de achar que estava doente."

E6B " Renasci, renasci, sim senhora:"

E9B "(...)estou outra pessoa, outra vida (...) estou como novo. Renasci."

E10B "Um renascimento (...) o que não fiz em 56 anos (...) fiz mais em 2006 do que fiz antes (...)"

E13B " O transplante hepático para mim foi, vamos lá, um modelo de vida novo, porque eu não tinha vida (...) sinto que renasci, outra vez, senti logo que era outro homem, que estava para as curvas!"

E14B "Eu morri na operação e nasci outra vez (...)"

5.2.2.3. Capacidade de trabalhar

Neste estudo, verificámos que da totalidade dos participantes, 42,5% foram reformados por invalidez antes do transplante, o que indicia claramente a não capacidade para trabalhar. As baixas sucessivas por descompensação da doença foram o principal motivo, verbalizado por alguns da seguinte forma:

Lista Activa

E1 "Eu fui reformado por invalidez há 2 anos."

E2 " (...) a ideia deles é logo (...) é útil fica, não é útil (...) é posto de parte tratas de ti, reparas a avaria e depois só voltas para cá com a máquina a trabalhar bem."

E4 " (...) aí foi um bocadinho mais difícil (...) senti-me incompreendido nessa fase (...)"

E8 "Sempre tive vontade de trabalhar, só que chega a um ponto em que estive quase um ano de baixa (...) e chegaram à conclusão que reformar-me (...)"

E23 " (...) estou de baixa desde Setembro (...)"

E28 "Estou de baixa (...) tenho tido muitas hemorragias."

Na altura da entrevista, 80,4% dos participantes encontravam-se inactivos profissionalmente, não se encontrando nenhum participante com 6 meses de transplantação a exercer a sua actividade profissional. O *tubo em T*, o medo das infecções (estes doentes por se encontrarem imunodeprimidos são facilmente infectados, daí o uso da máscara em locais públicos), foram algumas das razões apontadas pelos participantes do grupo dos 6 meses, como justificação da não retoma da actividade profissional. Referente ao *tubo em T* (drenagem biliar clampada) obtivemos os seguintes testemunhos:

6 meses após Transplante

E3A "Tenho, o cheiro incomoda-me (...) no dia que tenho de fazer o penso, adio sempre um dia mais."

E4A "Ainda tenho o tubo (...)só aqui é que eu sinto um bocadinho desconfortável (...)"

E9A "Ainda tenho o tubo (...) incomoda um pouco."

E14A "Tenho, tenho (...) faz um bocadinho de confusão."

1 ano após Transplante

E4B "Tubo em T tirei-o ao fim de 8 meses, foi muito complicado, para mim foi horrível, horrível por tudo e mais alguma coisa (...)"

No entanto, também neste grupo se verificou uma grande incidência de reforma por invalidez ou por idade.

6 meses após Transplante

E2A "Reformei-me acho que meio ano antes de ser transplantado."

E4A "Não, já não estava a trabalhar."

E6A "Estou aposentada."

E9A "Tou reformado."

E10A "Estou reformado."

E11A "Já não trabalhava."

E12A "Não retomei. Além disso devido à doença tive de fechar a pequena firma que tinha."

Dois participantes do grupo de 6 meses de transplantação, curiosamente transplantados por CH Alcoólica, manifestam vontade de retomar a vida profissional, embora por se encontrarem reformados e por medo familiar, não parece tarefa fácil:

E 2A "Tenho vontade de trabalhar, por mim já estava há muito tempo, mas é a minha mulher, a minha mãe (...) é complicado eu percebo a posição deles."

E14A "Estou saturado de não fazer nada (...) o meu irmão vai-me tentar arranjar trabalho (...) trabalhava numa consultora (...)"

É nos participantes com 1 ano de transplantação que se encontra a retoma da vida profissional, apesar de, mais uma vez, por já se encontrarem reformados, apenas 5 retomaram o seu trabalho, 3 deles com CH Auto-Imune e 2 com CH Alcoólica

E1B "Já não trabalhava."

E2B "Já estava reformada."

E4B "Sou reformado."

E8B "Fui reformado em 94 (...)"

E10B "Estava reformada muito antes do transplante (...)"

E12B "Já não trabalhava."

E13B "Estava de baixa já há anos."

E14B "Já não estava a trabalhar, estive dois anos de baixa e depois fui reformada."

E15B "Estou reformado."

Retomaram o seu trabalho

1 ano de transplante

E3B "Comecei a trabalhar logo seis meses após o transplante, mas tive que procurar um emprego que não obrigasse a grandes cargas físicas."

E4B "(...) voltei a trabalhar oito meses depois, estou a trabalhar no sítio onde estava, de onde tinha sido despedido(...)"

E7B "Até em matéria de trabalho, sinto-me melhor agora que antigamente, (...)"

E9B "Comecei a trabalhar ao fim de três meses (...)Ao fim de doze anos de não estar lá, voltei a trabalhar para lá, eles é que me chamaram (...)catorze anos (...)"

E11B "Sim, já retomei e não sinto qualquer desenquadramento (...)"

Parece conclusivo que o facto da maioria dos participantes chegarem ao transplante maioritariamente reformados, os impeça de exercer a sua actividade profissional após o

transplante, sobretudo se tivermos em conta que a média de idade dos participantes deste estudo, se encontra nos 53 anos, não parecendo fácil encontrar o emprego compatível. A razão destas reformas antecipadas parece estar ligada à cirrose avançada com múltiplas descompensações e respectivos internamentos conduzir à reforma prematura dos participantes. Esta realidade, leva-nos a questionar o peso, quer na qualidade de vida destes doentes, quer no que diz respeito à vida sócio-económica dos participantes.

5.2.2.4. Capacidade de realizar actividades relacionadas com alimentação e dieta

De acordo com a análise de conteúdo das entrevistas, os cuidados com a alimentação e dieta são uma preocupação da maioria dos participantes, quer antes quer depois do transplante, embora por diferentes razões.

Antes do transplante, a pouca qualidade de vida referida parece estar também muito ligada a qualquer descuido e abuso alimentar, com redobrado mau estar nestas circunstâncias

Lista Activa

E1 "(...) eu sei se abusar de um certo tipo de comer ressinto-me (...)"

E3 "(...) evitar certas comidas à base de sal, evitar os óleos (...)"

E5 "Principalmente não fugir à dieta (...)"

E6 "(...) evitar o máximo determinadas gorduras (...) eliminei o óleo vegetal (...) só uso azeite (...)"

E8 "Ao princípio fiz dieta, mas agora está a ser difícil (...)"

E10 "(...) evito comer fritos, como assim mais cozidos, grelhados (...)"

E13 "Com a comida, não comer coisas muito salgadas (...) há muito tempo que não como fritos, mas pronto, a gente sai e depois peixe grelhado também enjoa (...)"

E14 "Tento fazer a dieta o melhor que posso (...)"

E15 "Faço uma alimentação correcta, sem sal, sem gorduras..."

E19 "(...) alimentação hipossalínica."

E22 "(...) tenho cuidado com a alimentação...evitar gordura...evitar o que faz mal...como o sal..."

E23 "Geralmente a alimentação, praticamente é quase sem sal (...) dieta (...)"

E24 "(...) faço dieta (...) 80 gr. de proteínas e muita fruta (...)"

E26 "(...) cuidados (...) a fazer dieta (...)"

E28 "(...) tenho cuidado com a alimentação."

Verificamos que a seguir ao transplante persistem os cuidados, muitas vezes por iniciativa dos próprios, mas também fortemente associada à diabetes e aos efeitos secundários dos medicamentos em que o aumento de peso é frequente, sobretudo se não se tiver cuidados alimentares. Observemos alguns testemunhos de participantes no período após transplante relacionados com o peso.

6 meses após Transplante

E2A "Em meio ano engordei 20 Kg."

E3A "12, 14 Kg. e não é só gorda (...) eu sei que estou inchada, eu baixo-me e as pernas parece que rebentam(...)"

- E5A "Engordei 2 Kg."
E8A "Engordei cerca de 8 Kg."
E9A "Engordei só até ao meu peso anterior."
E12A "Engordei 10 a 12 Kg."
E13A "Engordei mais ou menos 10 Kg."
E15A "Engordei, esava com 57 e estou agora com 61."
E16A "Engordei um bocadito, estava com 49, estou com 55"
E17A "Engordei 7 Kg"
E18A "Engordei 9 Kg."

1 ano de transplante

- E4B "Engordei quase 20 Kg, mas ainda não estou no peso que estava."
E5B "Engordei mais ou menos 20 Kg."
E10B "Bem, engordei um bocadinho (...)mais u meos 7 Kg."
E11B "Sim! Devido à degradação provocada pela cirrose hepáticaperdi bastante peso tendo chegado aos 43 Kg.! Actualmente peso54 Kg.(...)"
E13B "Engordei, eu não posso precisar, talvez uns 20 Kg."

Conforme verificámos os cuidados alimentares persistem, tal como referenciado pelo grupo de participantes já transplantados:

6 meses de transplante

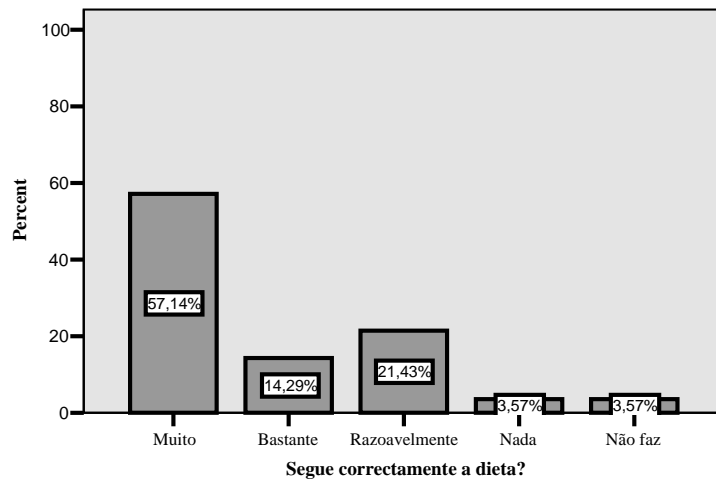
- E1A "Tenho mais cuidados agora do que antigamente com respeito à alimentação. Quando eu saí daqui, disseram que podia comer tudo, mas a última vez que cá vim tinha os meus diabetes elevadíssimos (...) passei a fazer dieta, nem como coisas com sal, nem comidas com tudo:"
E6A "Comidas simples, cozidos e grelhados."
E7A "Tento ter uma alimentação equilibrada (...) apanhei muito açúcar no sangue."
E10A "Faço uma alimentação equilibrada (...)"
E14A "Praticamente faço a dieta que fazia aqui, é pelo papel que a dietista me deu que me guio, sigo mesmo à risca."

1 ano de transplante

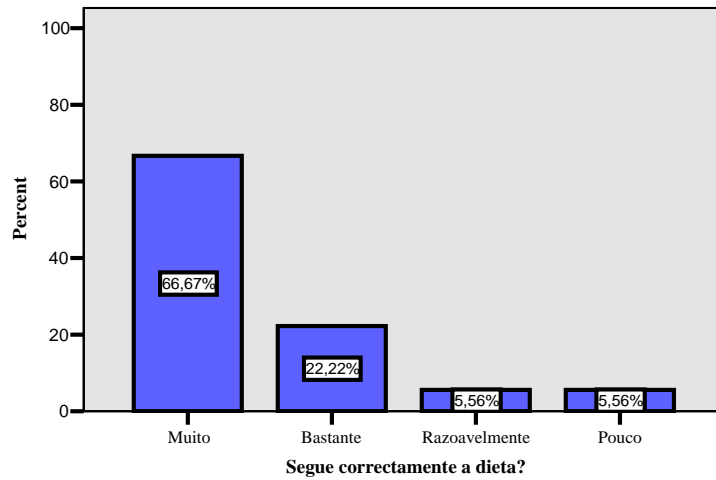
- E1B "Tenho cuidados no aspecto dietético (...)"
E8B " (...) fujo muito a fritos, carne de porco e isso, evito."
E11B "Não cometo excessos (...)"
E12B " (...) com a alimentação, tenho lá um livro que me deram (...) estou a ir mais ou menos pelo que está lá escrito (...) faço uma dieta."
E13B " (...) faço determinadas dietas por causa dos diabetes (...)"
E15B " (...) dieta."

Questionados sobre a forma com seguem a dieta, verificamos uma evolução muito cuidada nesta preocupação no sentido de melhorarem a sua qualidade de vida, uma vez que a correcta alimentação além de proporcionar mais bem-estar, é determinante para o não aumento de peso, tendência dos doentes transplantados.

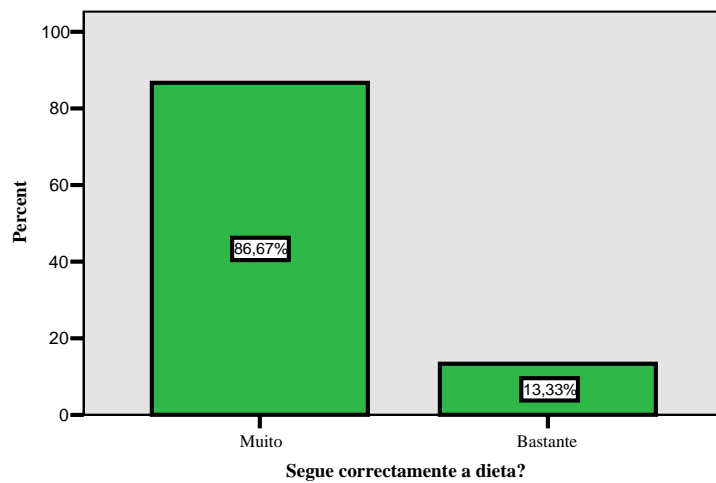
Lista Activa



6 meses após Transplante



1 ano após Transplante



5.2.3. Funcionamento psicológico antes e depois do transplante

Os resultados encontrados são referentes aos estados de ansiedade/depressão e alegria/satisfação referenciados pelos participantes. Encontramos resultados referentes ao estado cognitivo: memória e concentração. A percepção do bem-estar e satisfação com a vida, a espiritualidade, a preocupação com o futuro e com a doença são igualmente mencionados, bem como problemas relacionados com a auto-imagem.

5.2.3.1. *Ansiedade / Depressão – Alegria / Satisfação*

Com base na análise de conteúdo é conclusivo neste estudo que a ansiedade/depressão é fortemente prevalente no grupo de participantes em lista activa, em oposição à alegria/satisfação manifestada sobretudo nos participantes com 1 ano de transplante, conforme de seguida demonstrado:

Lista Activa (Ansiedade / Depressão)

E1 "(...) não desejo isto a ninguém (...)tem sido difícil."

E4 "(...) ultimamente tem sido um bocado difícil..."

E5 "Quando penso mais na situação é quando me vou mais a baixo (...) é difícil (...)"

E6 "(...)aquele mau estar(...)"

E7 "(...)tenho momentos muito tristes (...)"

E8 "(...) tem sido muito complicado porque estive em coma (...)estive mesmo muito mal."

E9 "Tem sido muito complicado (...) gostava de não ter esta doença (...)"

E10 "Tenho momentos negativos, porque penso porque é que me aconteceu a mim (...) mas ultimamente tem sido terrível (...)"

E14 "É um bocado complicado(...)"

E20 "(...) tem sido complicado desde que eu soube que não havia hipótese de eu melhorar. Choro muito."

E22 "É muito difícil conviver com uma doença assim (...) é isso que me revolta mais, é que eu sinto-me bem (...) não me dói nada (...) limitações físicas eu não sinto muito (...) antes de dormir farto-me de chorar sozinho, que eu ao pé das outras pessoas não consigo chorar (...)"

E26 "Está a ser complicado (...) ando triste."

E28 "Tem sido muito complicado."

6 meses de transplante (Alegria / Satisfação)

E 1A "Bem. Sinto-me bem."

E 2A "Fisicamente tenho-me sentido bastante bem, em relação ao transplante não tive problema nenhum (...), sinto-me perfeitamente feliz, é uma vida completamente diferente da vida que eu tinha, faço, digamos uma vida normal."

E5A "O transplante hepático tem corrido bem, (...) houve coisas que melhoraram."

E6A "Tenho vivido bem (...)"

E7A "(...)diga-se assim que já sinto melhor do que já cheguei a sentir! Eu estava mesmo em perigo de vida(...)"

E8A "Vivo bem, ainda que na fase inicial fosse difícil."

E10A "Tenho vivido com naturalidade o meu transplante hepático."

E12A "Vivo bem. "

E15A "Depois de ter alta do hospital, todos os dias me tenho sentido bem melhor "

E16A "Sinto-me melhor (...)"

1 ano de transplante (Alegria / Satisfação)

E1B "(...)a situação tem corrido muito bem (...) muito melhor do que eu pensava (...) e a ponto de eu hoje estar a fazer uma vida normal."

E2B "(...)tenho vivido razoavelmente bem(...)faço a minha vida normal, muitíssimo bem. Estou bem disposta, ando bem, sinto-me bem (...)"

E4B "Agora posso dizer que vivo bem (...) actualmente faço a vida perfeitamente normal, não me privo de nada (...) com o transplante arranjei outra motivação e comecei a ficar melhor."

E5B "Vivo bem."

E6B " Custou muito ao princípio (...) mas agora estou bem (...) sinto-me lindamente (...)"

E7B "Felizmente, tenho passado sempre bem e até penso que não fui operado (...) depois de me tirarem o líquido nunca mais tive nada .Não tenho dores nenhuma, portanto penso que não fui operado (...)"

E8B "Tenho reagido sempre bem (...)"

E9B "Eu ainda nem acredito (...) espectacular (...) sinto-me muito bem. Maravilha (...) senti-me sempre bem, com força (...)"

E10B "Bem, com o transplante, eu nunca senti uma dor (...) graças aos profissionais de saúde estou muito bem, evoluiu tudo positivamente (...) tem sido um sucesso (...)"

E11B "Tenho vivido muito bem. Sinto-me orgulhosa de poder viver, de estar viva!"

E12B "Agora já está tudo normal, já está tudo bem, já como bem, sinto-me bem (...) tem corrido bem, bem, bem (...) a partir do transplante é como se fosse um passarinho (...) agora tenho tudo!"

E13B "Tenho vivido bem (...) sinto-me bem."

E14B "Eu tenho vivido bem. Melhorei logo a seguir ao transplante."

E15B "Tenho vivido muito bem (...)"

5.2.3.2. Memória

Para melhor conhecer os problemas de memória de todos os participantes, foram analisadas as respostas às seguintes questões:

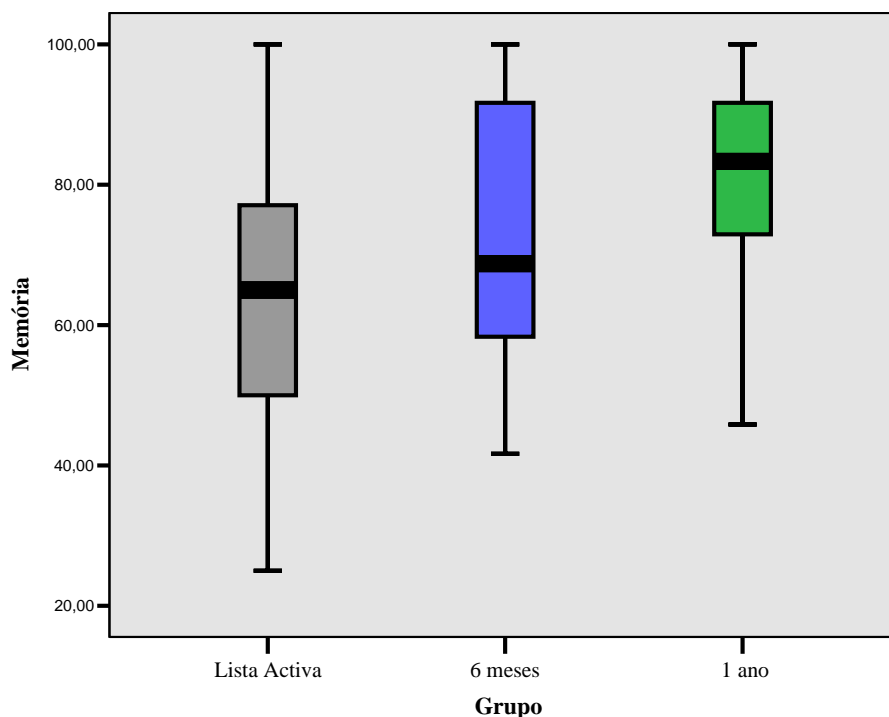
As perguntas que se seguem referem-se à *memória*. Durante as últimas 4 semanas, com que frequência teve dificuldade em recordar...

	Sempre	Quase sempre	Algumas vezes	Raramente	Nunca
Nomes de pessoas?	1	2	3	4	5
Onde deixou as coisas?	1	2	3	4	5
Coisas que outras pessoas lhe disseram?	1	2	3	4	5
Coisas que leu durante o dia?	1	2	3	4	5

Com que frequência, durante as últimas 4 semanas...

	Sempre	Quase sempre	Algumas vezes	Raramente	Nunca
a. Teve problemas de memória?	1	2	3	4	5
b. Esqueceu-se de coisas que se tinham passado há pouco tempo?	1	2	3	4	5

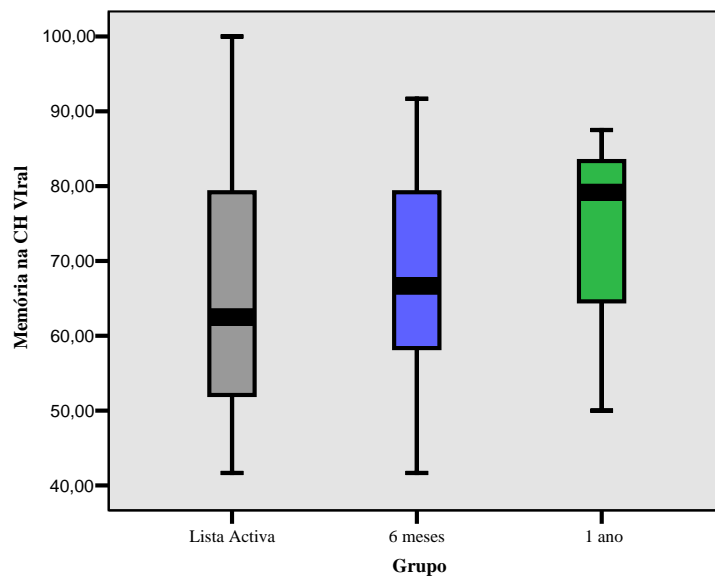
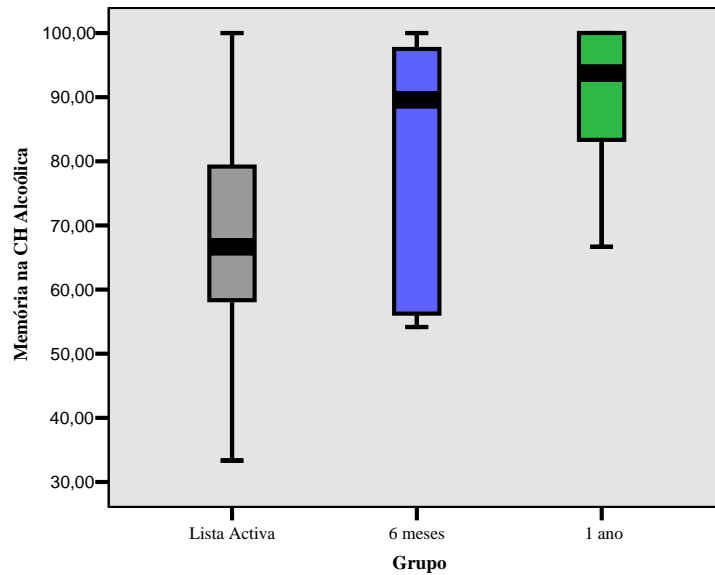
Transformadas as pontuações, podemos concluir com base nos resultados do gráfico seguinte:

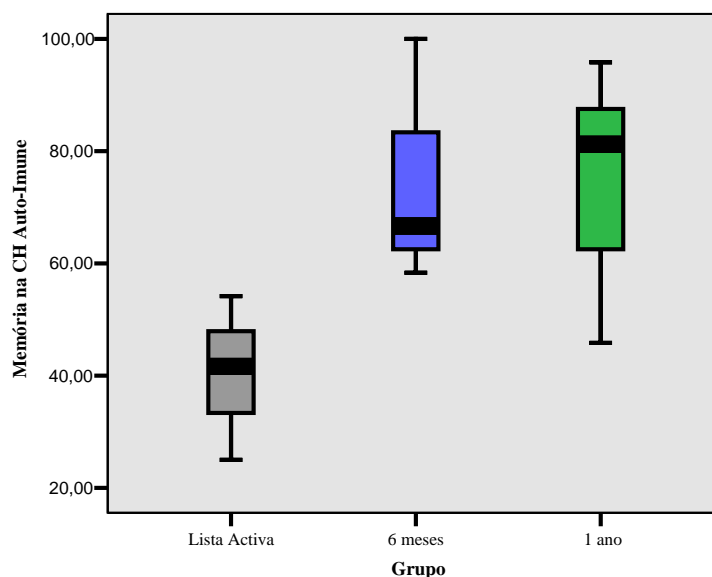


<i>Memória</i>	Lista Activa	6 Meses	1 Ano
Média	63,5	74,5	80,6
Mediana	65,0	68,8	83,3
Desvio Padrão	19,5	19,6	17,3

Sobretudo se compararmos os resultados dos participantes em lista activa com os transplantados há 1 ano, em localização central observamos uma franca melhoria, ou seja os

participantes apresentam menor número de problemas relacionados com a memória, com maior evidência nos participantes com CH Alcoólica e Auto-Imune, conforme de seguida demonstrado. No entanto, em relação à dispersão dos resultados relativos à memória verificamos uma dispersão muito semelhante entre os grupos de lista activa e aos 6 meses de transplantação, com maior homogeneidade de resultados ao ano de transplante.





5.2.3.3. Concentração

Os problemas relacionados com a concentração foram analisados com base nas seguintes questões:

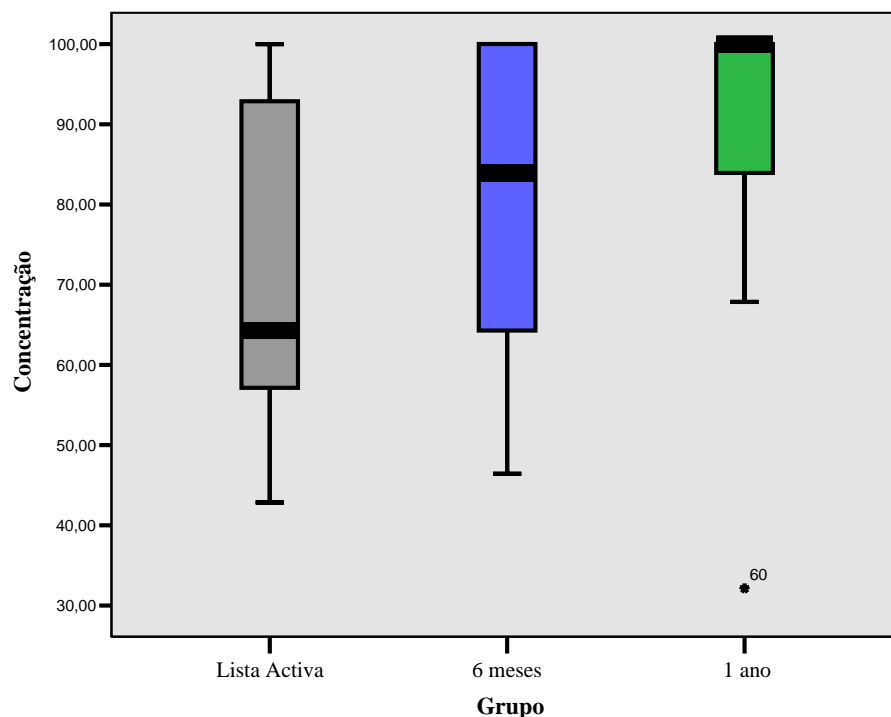
As perguntas que se seguem referem-se a problemas de *concentração* que possa ter tido. Durante as últimas 4 semanas teve alguma destas dificuldades?

	Sempre	Quase sempre	Algumas vezes	Raramente	Nunca
Concentrar-se enquanto está a conversar.	1	2	3	4	5
Concentrar-se numa tarefa ou trabalho.	1	2	3	4	5
Fazer actividades que impliquem pensar ou concentrar-se.	1	2	3	4	5

Durante as últimas 4 semanas, com que frequência...

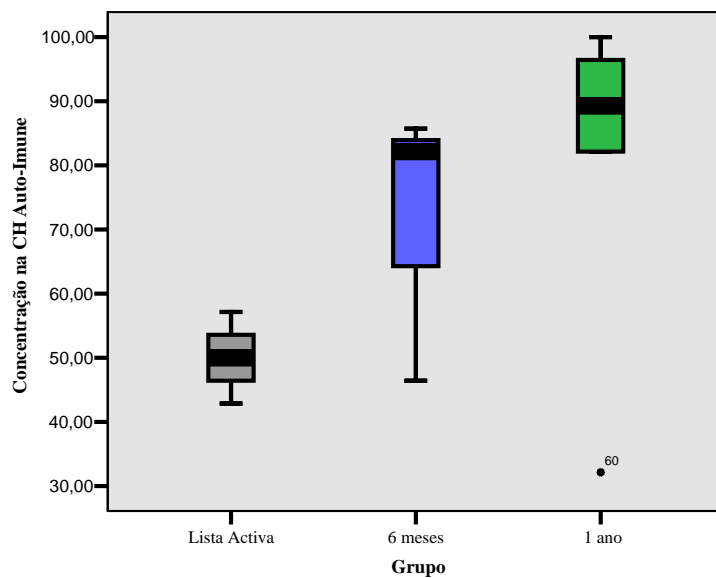
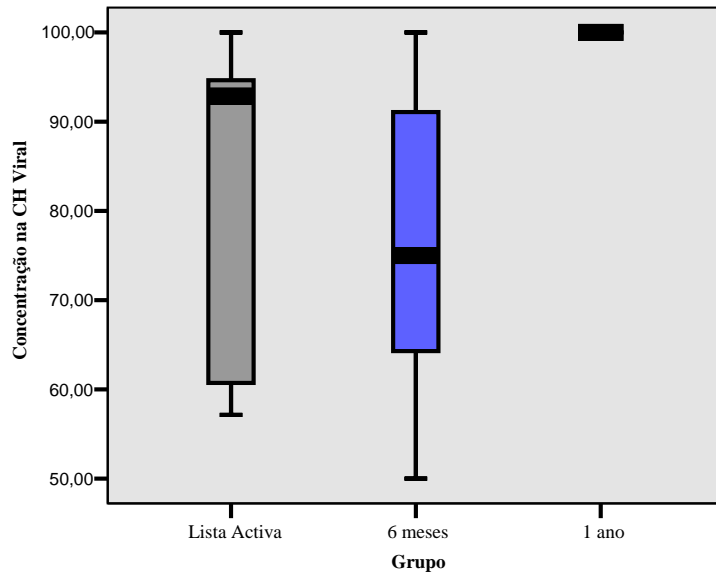
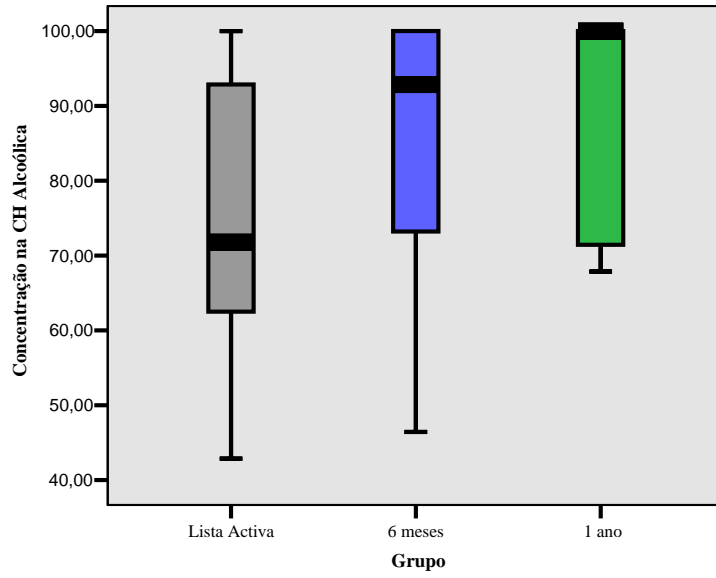
	Sempre	Quase sempre	Algumas vezes	Raramente	Nunca
Teve dificuldade em manter a atenção numa actividade durante muito tempo?	1	2	3	4	5
Esteve confuso ou desorientado?	1	2	3	4	5
Reagiu com lentidão a coisas que lhe disseram ou fizeram?	1	2	3	4	5
Teve dificuldade em raciocinar e resolver problemas?	1	2	3	4	5

Transformadas as pontuações, podemos concluir com base nos resultados do gráfico seguinte:



<i>Concentração</i>	Lista Activa	6 Meses	1 Ano
Média	72,2	79,4	88,6
Mediana	64,3	83,9	100
Desvio Padrão	19,4	19,3	19,1

Podemos igualmente concluir que se observa uma franca melhoria em relação à concentração, muito marcada ao ano de transplantação, com *scores* médios no sentido ascendente. Referente à dispersão de resultados obtidos, observamos um desvio padrão muito semelhante na generalidade dos grupos. No entanto, ao separarmos os grupos de acordo com a variável cirrose, podemos verificar que na CH Viral se observam maiores problemas de concentração aos seis meses de transplante, com grande melhoria ao ano e forte homogeneidade de resultados. Relativamente à concentração verificamos que é na CH Auto-Imune onde se verificaram menores problemas relativamente a esta variável nos participantes em lista activa.



5.2.3.4. Percepção de bem-estar

Neste estudo, é sem dúvida conclusivo que após o transplante os participantes percebem franca melhoria do bem-estar, ao sentirem ter uma nova vida, ao renascer, palavra por eles fortemente mencionada.

No grupo de participantes de lista activa, a percepção é maioritariamente de mau estar, embora a expectativa de transplante pareça indiciar nestes participantes a esperança da melhoria da condição de vida e do bem-estar perdido.

A análise de conteúdo demonstra-nos esta conclusão conforme de seguida demonstrado:

Lista Activa

E1 "...não desejo isto a ninguém...tem sido difícil."

E4 "...ultimamente tem sido um bocado difícil..."

E5 "Quando penso mais na situação é quando me vou mais a baixo (...) é difícil..."

E6 "...aquele mau estar..."

E8 "(...) foi muito complicado porque estive em coma (...)estive mesmo muito mal."

E9 "Tem sido muito complicado." E9 "(...) gostava de não ter esta doença..."

E10 "Tenho momentos negativos, porque penso porque é que me aconteceu a mim (...)mas ultimamente tem sido terrível (...)"

E14 "É um bocado complicado..."

E20 "(...) tem sido complicado desde que eu soube que não havia hipótese de eu melhorar."

E22 "É muito difícil conviver com uma doença assim (...) é isso que me revolta mais, é que eu sinto-me bem (...) não me dói nada (...) limitações físicas eu não sinto muito (...)"

E26 "Está a ser complicado (...)"

E28 "Tem sido muito complicado."

No entanto observamos de seguida, que muitos destes participantes têm uma expectativa muito positiva face ao transplante:

E9 "Agora já vejo que há uma luz que se está a acender, que eu posso recuperar ainda e vir a ser uma pessoa normal (...) estar em lista activa trouxe-me a alegria, porque eu vejo que posso conseguir o que desejo."

E10 "Eu estou conscientemente decidida, porque eu viver assim também não posso (...) quanto mais rápido melhor."

E13 "Estou, estou bastante desejoso, porque estou mentalizado (...)"

E14 "(...) eu mentalizei-me que, fazendo o transplante, eu ainda consiga fazer qualquer coisa. Estou sempre à espera que toque o telefone (...) por um lado desejo que aconteça rápido, mas quando toca o telefone..."

E16 "Um pouco desesperado pela espera (...)"

E20 "(...) estou sempre pensar (...) o telefone toca (...) tenho essa fé comigo que quero voltar (...) quero ter um fígado novo!"

E20 "Espero (...) com muita ansiedade."

E21 "Eu, se quer que lhe diga, podia ser hoje, era já hoje (...) olha se tiver que morrer, morro numa mesa a dormir, do que morrer aí a sofrer..."

E22 "Quanto mais depressa melhor (...) e seja o que Deus quiser..."

E23 "Quanto mais depressa, melhor. Estou um bocado ansioso para fazer o transplante."

E25 "(...) não tenho saído daqui com medo que me chamem (...) não podemos saber se é hoje, se é amanhã, se é depois (...)"

E26 "Não faz confusão (...) a gente está a sofrer e então a ver se fica melhor (...) quanto mais depressa melhor (...)"

E28 "Estou desejoso que me chamem (...) quanto mais depressa melhor."

A melhoria da qualidade de vida com o transplante é a expectativa criada por grande parte dos participantes em lista activa:

E1 "Melhorar as condições de vida que tenho até aqui...já nem peço que melhor a 100%...mas ter mais qualquer coisa..."

E2 "Poder fazer coisas que não sou capaz de fazer, tanto do ponto de vista físico, como relacionado com questões de ordem psíquica..."

E5 "A expectativa que vá ficar pelo menos melhor." E5 "Uma melhor qualidade de vida, talvez."

E7 " Viver...viver melhor..."

E8 "...melhorar a minha saúde..."

E9 "Que a vida melhore...que é para ver se a gente vai mais para a frente."

E10 "Ah...eu acho que vou melhorar a minha vida...bastante mesmo."

E13 "Olhe, que fique melhor e que possa fazer uma vida normal."

E14 "A expectativa é melhorar, vamos lá a ver..."

E15 "...com mais qualidade de vida."

E20 "A expectativa é melhorar a minha vida (...)"

E21 "...espero recomeçar uma nova vida..."

E24 "Expectativas, é melhorar a condição de vida."

E28 "Acho que vou melhorar muito (...) voltar a fazer a minha vida."

Aos 6 meses e 1 ano de transplante verificamos uma mudança clara na forma com estes participantes percebem o seu bem-estar

6 meses de transplante

E1A "É outra qualidade de vida, isso é verdade (...) está melhor (...) até faço os meus ganchozitos, componho esquentadores (...) sinto-me mais organizado talvez (...)"

E2A "Actualmente sinto que tenho uma boa qualidade de vida, comparativamente há 6 meses atrás é diferente 100%."

E5A "É boa (...)"

E8A "É melhor do que antes. As expectativas têm vindo a realizar-se. Melhorou em parte a qualidade de vida."

E9A "Tenho vivido muito bem com o meu transplante."

E11A "Tenho vivido bem. Melhor (...) até estou impressionado (...) como estava e como estou agora. Actualmente é boa (...) é boa."

E12A "Actualmente a minha qualidade de vida está dentro da normalidade."

E14A "Estou bem, neste momento sou auto-suficiente (...) antigamente até para sair do sofá tinham que me ajudar a levantar (...) melhorou muito. Já sou independente, coisa que já não era."

E15A "Sinto-me bem, muito bem mesmo (...) acho que está ótima! Valeu a pena. Nunca pensei (...) queria viver mais uns aninhos, não é? Optei por aí. Não me deu para pensar muito (...)"

E17A "Sim, sim melhor agora."

1 ano de transplante

E1B "Agora é muito boa (...) eu não pensava que a situação pós transplante se transformasse numa situação tão de nível bom (...) excedeu completamente as minhas expectativas."

E2B "Neste momento está boa, tenho uma boa qualidade de vida."

E3B "A minha qualidade de vida tem vindo a progredir gradualmente (...)"

E4B "(...) o facto de ter ficado sem andar, o facto de deixar de conduzir, para mim foi traumatizante. Neste momento a minha qualidade de vida ainda não está a 100%, mas já está a caminhar (...)"

E5B "Agora estou bem e estou convencido que quando houver uma redução das doses dos medicamentos será ainda melhor. Realizaram-se as minhas expectativas, até porque se não fosse transplantado, já devia ter morrido."

E6B "Estou muito bem, não posso dizer o contrário. Realizaram-se as minhas expectativas, fiquei toda contente quando me chamaram (...) estava a morrer (...) já não tenho nada do que tinha, os sintomas, nem nada (...) era um horror (...)"

E7B "Olhe, eu agora estou melhor (...) eu nunca pensei que ficasse tão bem."

E8B "Presentemente eu não tenho problemas. Sinto-me bem."

E9B "As expectativas realizaram-se. Eu sempre tive muita força de vontade."

E10B "Foi uma coisa a 100% (...) a maneira de estar na vida, a maneira de ver as coisas, a maneira de querer viver, que eu não tenho tempo para fazer tudo aquilo que eu quero fazer (...) valeu muito a pena o sofrimento (...)"

E11B "Actualmente faço uma vida completamente normal. Readquiri qualidade de vida, e esta tem um sabor especial! Consegui a minha segunda oportunidade para viver, realizaram-se completamente as minhas expectativas (...) o que realmente foi difícil de tolerar foi a perda de qualidade de vida progressiva até ao dia do transplante."

E12B "A grande melhoria (...) aí uns seis meses depois, mais ou menos a ver as melhoras (...) a andar melhor a ter melhoras de apetite (...) sinto-me outro (...) minha vida nem andava para a frente (...) hoje, eu estou a pensar se vou fazer isto, se vou fazer aquilo (...) tenho projectos tenho a minha vida! eu nunca pensei, eu queria era melhorar (...) entreguei-me (...) nem posso explicar, porque eu era como se estivesse morto (...)"

E13B "Agora vivo. Sinto que tenho qualidade de vida. Realizaram-se as minhas expectativas, é muito bom, o transplante era a salvação. A minha ideia era só que quando mais cedo fosse (...) porque já não tinha maneira nenhuma de vida e estava preso por um fio (...)"

E14B " Eu actualmente sinto-me bem, bem em tudo, sinto-me feliz (...) nunca tive expectativas (...) sabe o que eu dizia «Agora nunca mais me chamam...quando me chamam já estou debaixo dos torrões!» O pior foi antes de ser operada (...)"

5.2.3.5. Espiritualidade

Embora católicos na sua maioria, não se observa neste estudo, a prática religiosa como suporte para enfrentar a doença ou transplante na grande maioria dos participantes. De 61 participantes, apenas 6 deles praticam activamente a religião, 4 deles em lista activa e 2 pertencentes ao grupo do ano de transplante. No entanto a espiritualidade e a fé constituem para alguns participantes um suporte para o enfrentar quer da doença, quer do transplante, demonstrado de seguida:

6 meses de transplante

E2A "Muito na espiritualidade, até porque antes eu não passava cartão nenhum a isso, era católico porque a minha Mãe me baptizou, o resto não ligava, hoje estou muito ligado à espiritualidade e foi uma tábuca de salvação (...)"

E6A "Em Deus, que é a minha única tábuca de salvação."

E18A "Em Deus."

1 ano de transplante

E15B "Em pessoas com a minha formação religiosa (...)"

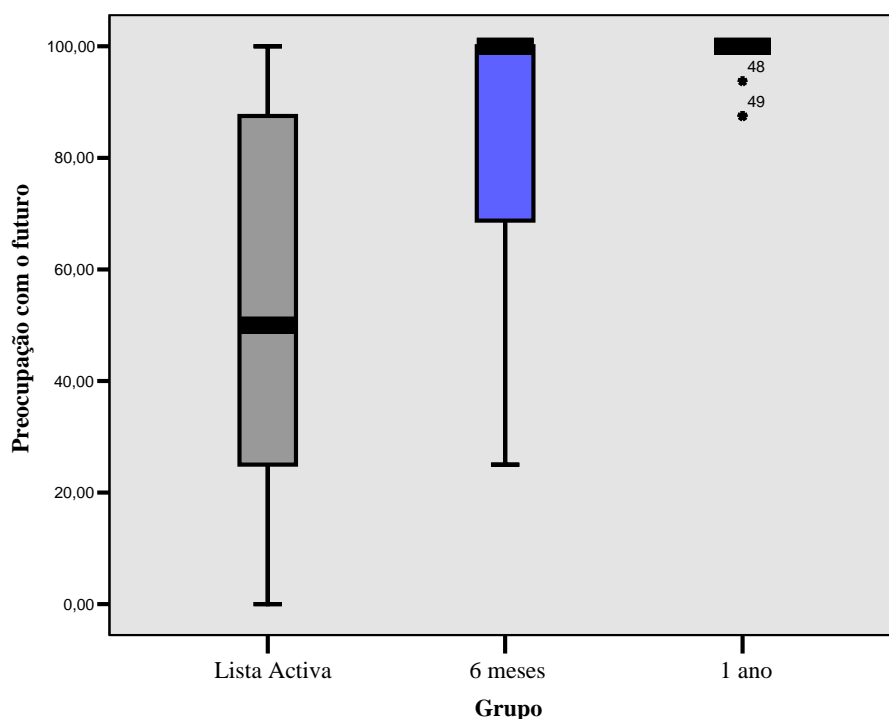
5.2.3.6. Preocupação com o futuro

Relativamente à preocupação com o futuro, obtivemos resultados com base nas seguintes questões:

Com que frequência, durante as últimas 4 semanas...

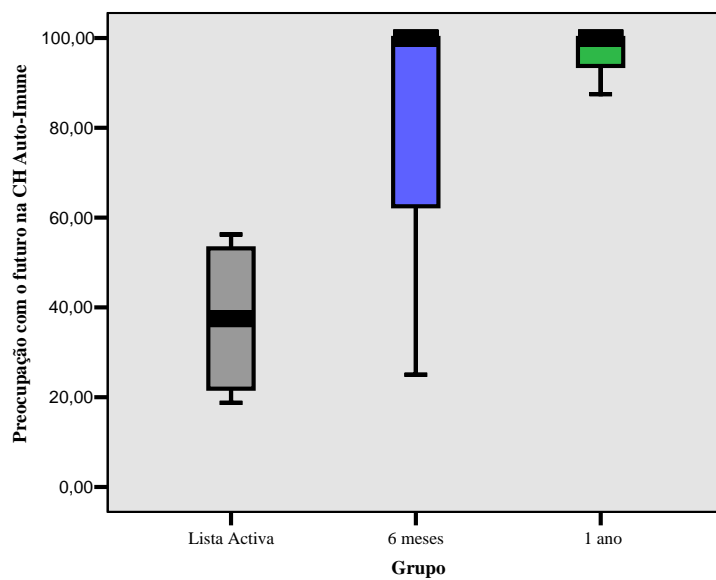
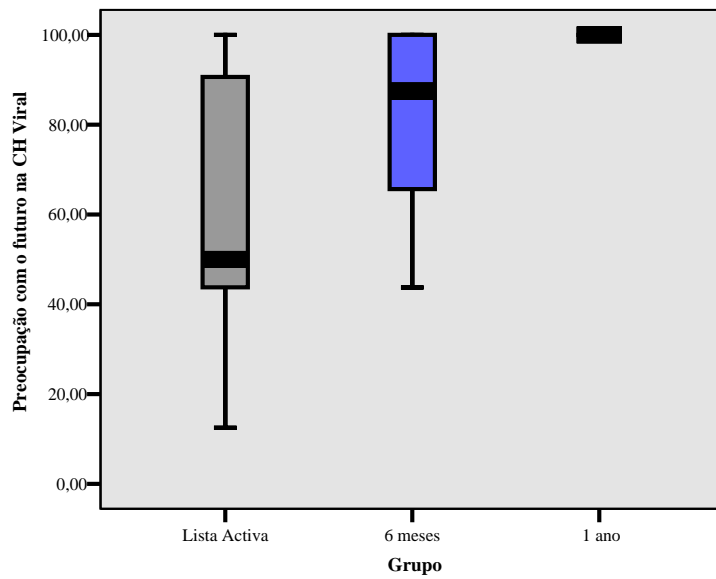
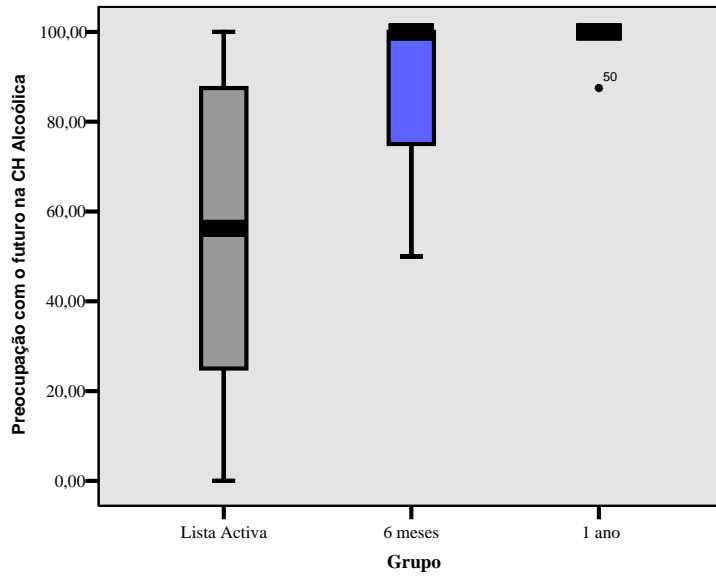
	Sempre	Quase sempre	Algumas vezes	Raramente	Nunca
a. Esteve desanimado/a por causa da sua doença ou transplante hepático?	1	2	3	4	5
b. Sentiu-se frustrado/a com a sua doença ou transplante hepático?	1	2	3	4	5
c. Esteve preocupado/a com a sua doença ou transplante hepático?	1	2	3	4	5
d. Sentiu-se angustiado/a devido à sua doença ou transplante hepático?	1	2	3	4	5

Transformadas as pontuações, podemos concluir com base nos resultados do gráfico seguinte:

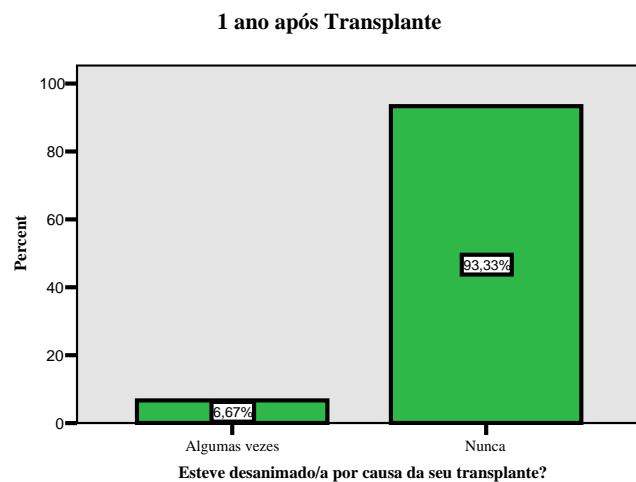
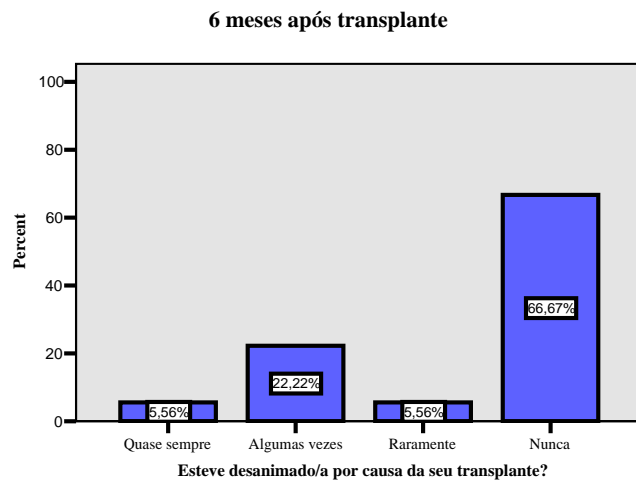
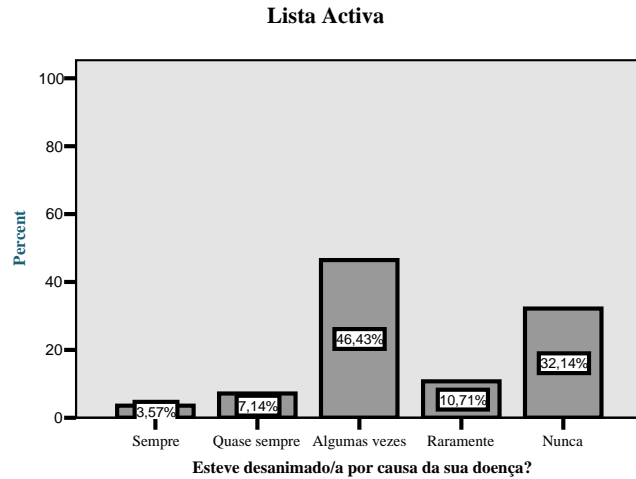


<i>Preocupação com o futuro</i>	Lista Activa	6 Meses	1 Ano
Média	53,7	82,6	97,9
Mediana	50,0	100	100
Desvio Padrão	31,5	23,9	4,5

Referente à localização, verificamos uma preocupação com o futuro muito acentuada nos participantes em lista activa, desaparecendo esta preocupação quer nos participantes com 6 meses, quer com 1 ano de transplantação, com uma franca homogeneidade de resultados nestes dois grupos. Comparando as variáveis, verificamos:



É na CH Viral que aos 6 meses ainda persiste alguma preocupação, no entanto parece unânime que só o facto de já terem sido transplantados, diminui francamente a preocupação com o futuro. O desânimo vai diminuindo consideravelmente, conforme de seguida representado:



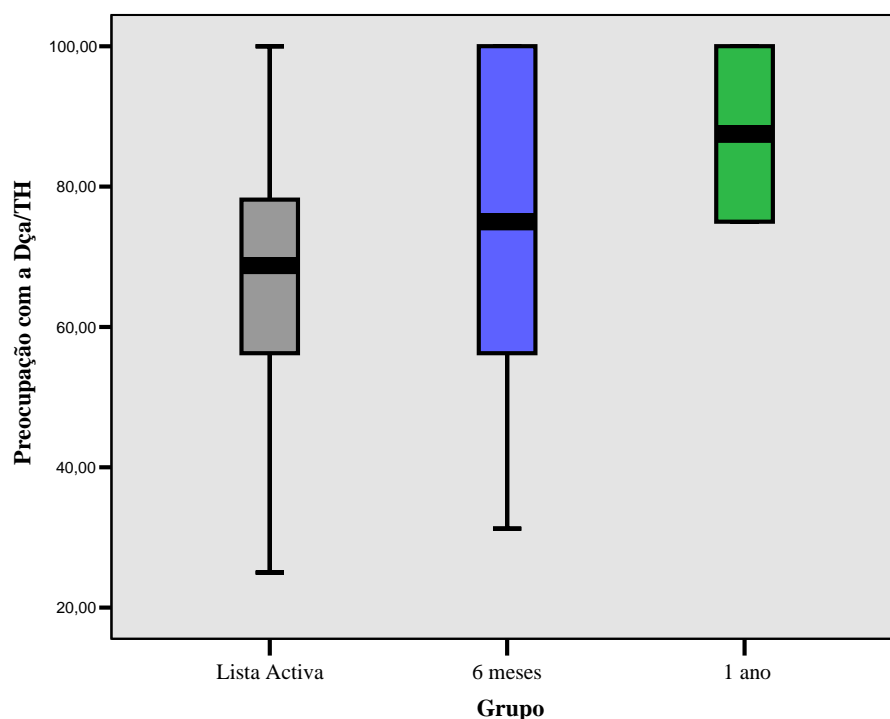
5.2.3.7. Preocupação com a doença / transplante

Relativamente à preocupação com a doença, obtivemos resultados com base nas seguintes questões:

Em que medida está ou não de acordo com as seguintes afirmações?

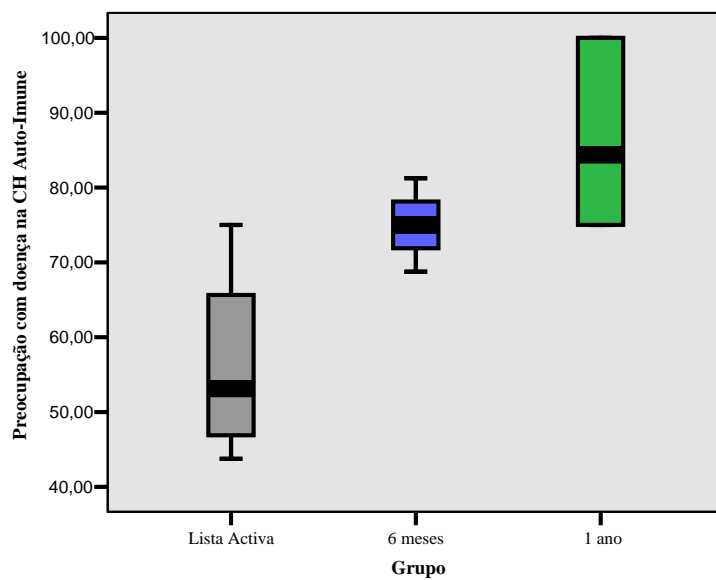
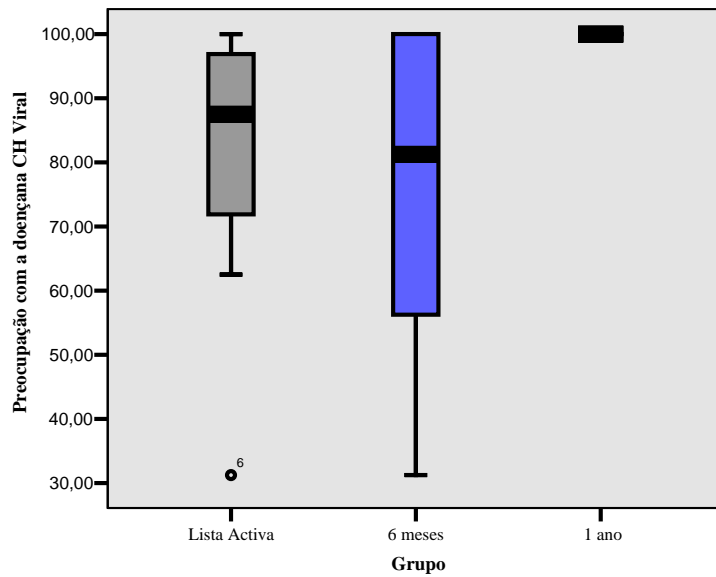
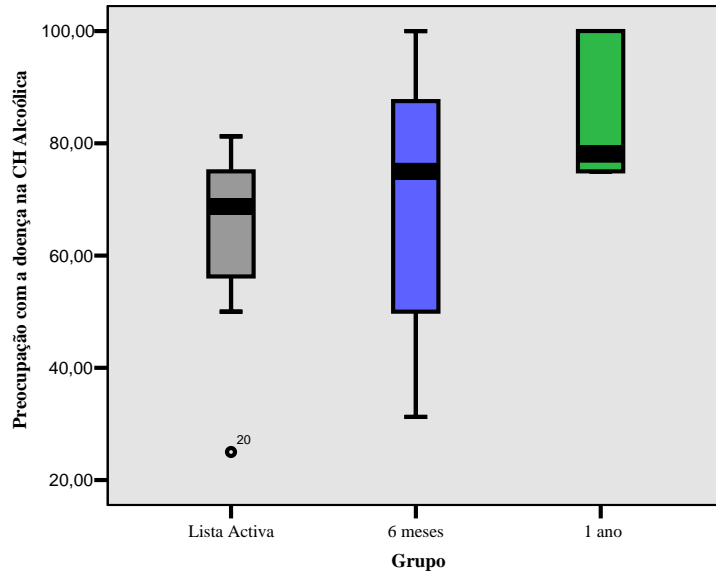
	Concordo totalmente	Concordo bastante	Não tenho a certeza	Discordo bastante	Discordo totalmente
a. Faço menos planos para o futuro do que antes da minha doença ou transplante hepático.	1	2	3	4	5
b. Confio muito no futuro.	1	2	3	4	5
c. Vejo o futuro muito negro.	1	2	3	4	5
d. Olho para o futuro com esperança.	1	2	3	4	5

Transformadas as pontuações, podemos concluir com base nos resultados do gráfico seguinte:



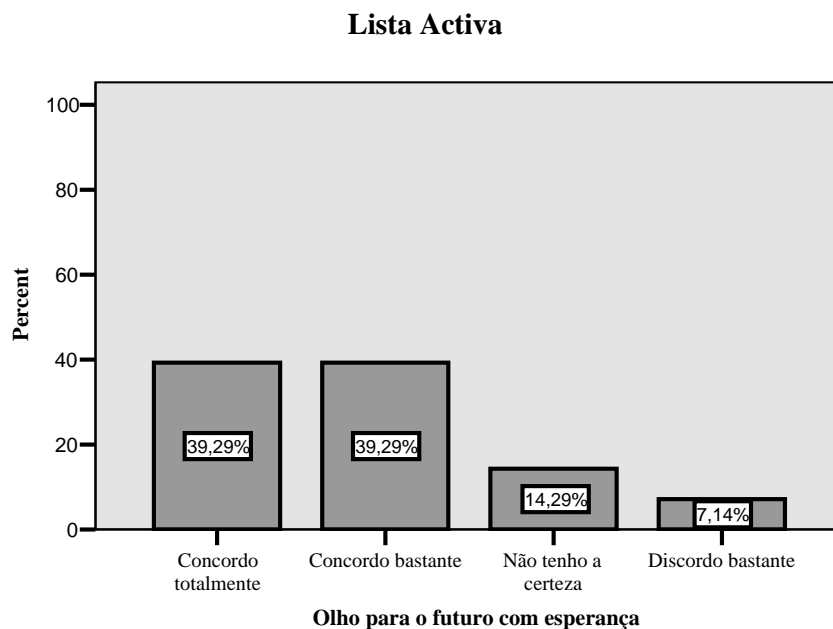
Preocupação com a Dça/TH	Lista Activa	6 Meses	1 Ano
Média	67,1	72,3	88,3
Mediana	68,8	75,0	87,5
Desvio Padrão	18,6	23,9	11,8

Verificamos neste domínio, apesar da tendência central melhorar ligeiramente no grupo de participantes com 6 meses de transplantação e ainda mais acentuadamente no grupo com 1 ano de transplante, a verdade é que, encontramos uma grande heterogeneidade de resultados nos três grupos, concluindo que apesar da diminuição da preocupação, esta persiste nos participantes transplantados. Comparando as variáveis, podemos verificar:

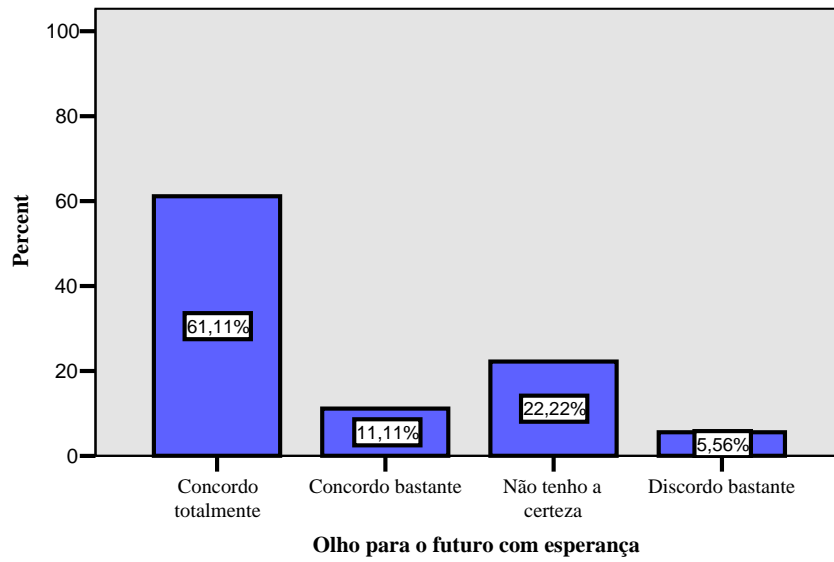


È na CH Viral que se verifica maior homogeneidade de resultados face à preocupação com o transplante, verificando-se maior heterogeneidade aos 6 meses de transplante nos participantes com esta patologia. Verificamos ainda que são os participantes em lista activa com CH Auto-Imune quem manifesta maior preocupação com a doença, diminuindo substancialmente ao nos participantes com 1 ano de transplante.

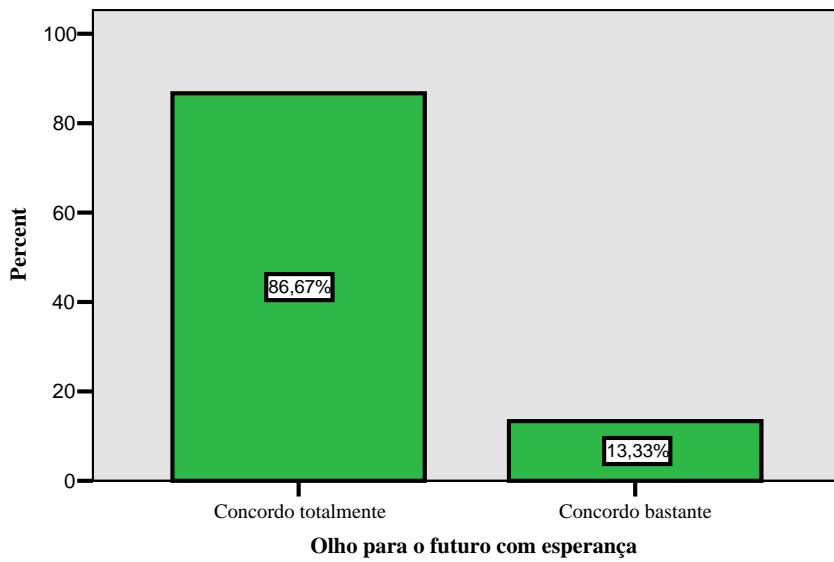
Verificamos, ao comparar a forma como os participantes olham para o futuro devido à doença/transplante, concluimos que todos os participantes com 1 ano, olham para o futuro com esperança e curiosamente verifica-se maior número de participantes com 6 meses de transplantação que não têm a certeza quanto a olhar o futuro com esperança do que no grupo de participantes em lista activa, conforme de seguida demonstrado:



6 meses de Transplante



1 ano após Transplante



t

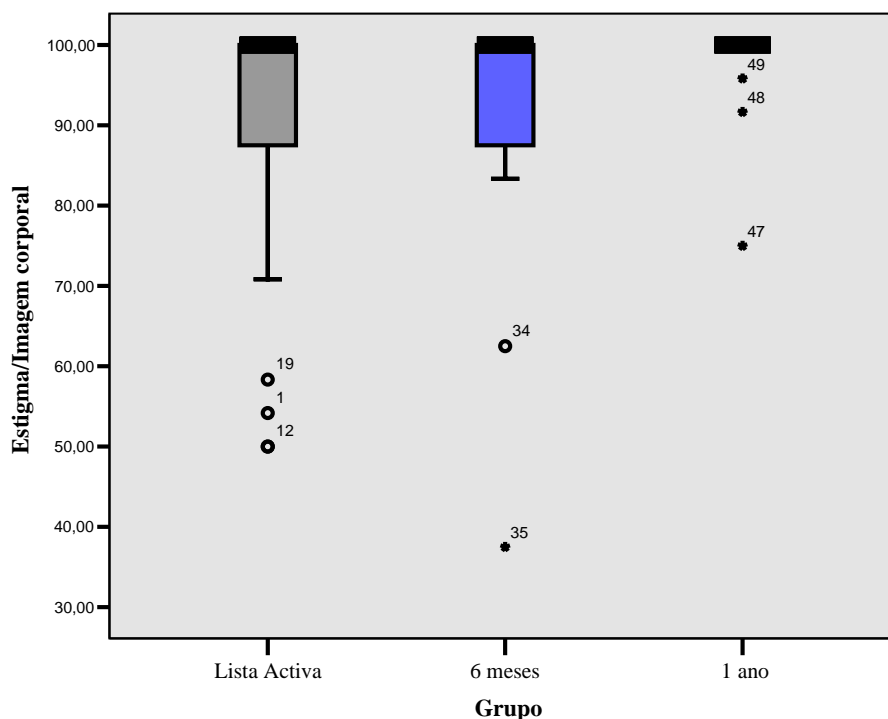
5.2.3.8. Auto-imagem

A maioria dos participantes não verbalizou problemas com a auto-imagem, embora alguns participantes o tenham mencionado. De forma a apurar mais resultados relacionados com esta variável, questionamos os participantes, da seguinte forma:

Em que medida está ou não de acordo com as seguintes afirmações?

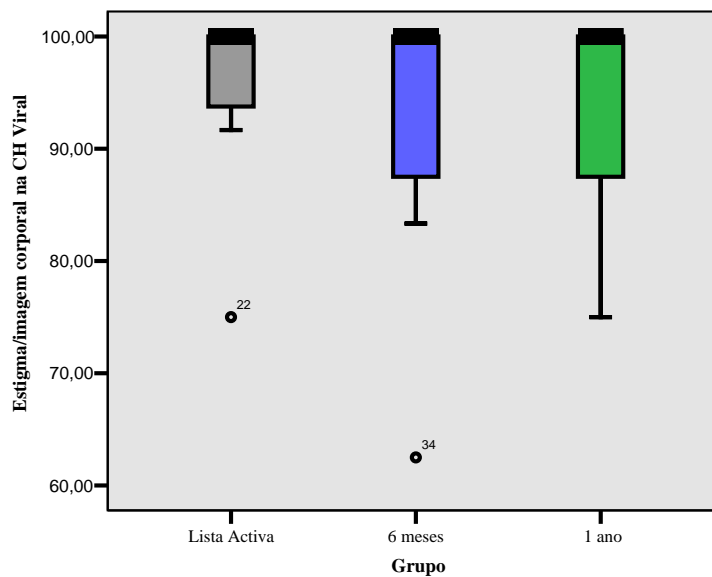
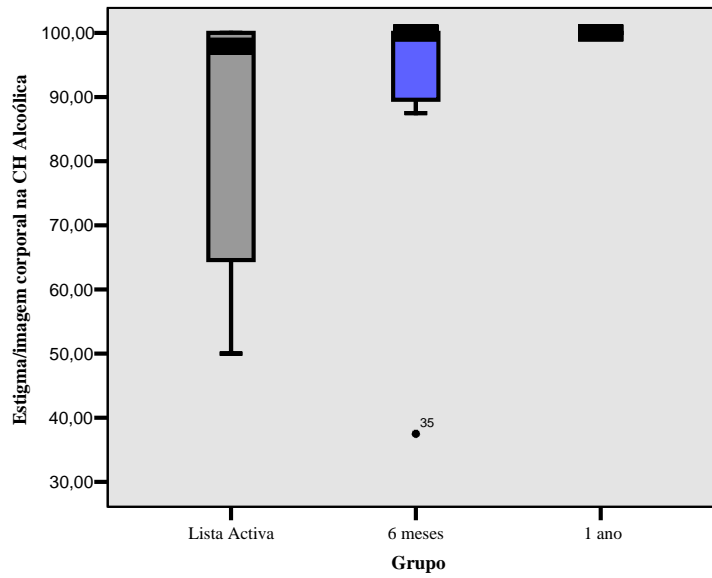
	Concordo totalmente	Concordo bastante	Não tenho a certeza	Discordo bastante	Discordo totalmente
a. Algumas pessoas evitam-me por causa da minha doença ou transplante hepático.	1	2	3	4	5
b. Tenho vergonha do meu aspecto físico.	1	2	3	4	5
c. Evito fazer algumas coisas em público por causa da minha doença ou transplante hepático.	1	2	3	4	5
d. Há pessoas que se sentem incomodadas comigo por causa da minha doença ou transplante hepático.	1	2	3	4	5
e. A minha doença ou transplante hepático chama a atenção quando estou em público.	1	2	3	4	5
f. Sinto-me diferente e com defeitos por causa da minha doença ou transplante hepático.	1	2	3	4	5

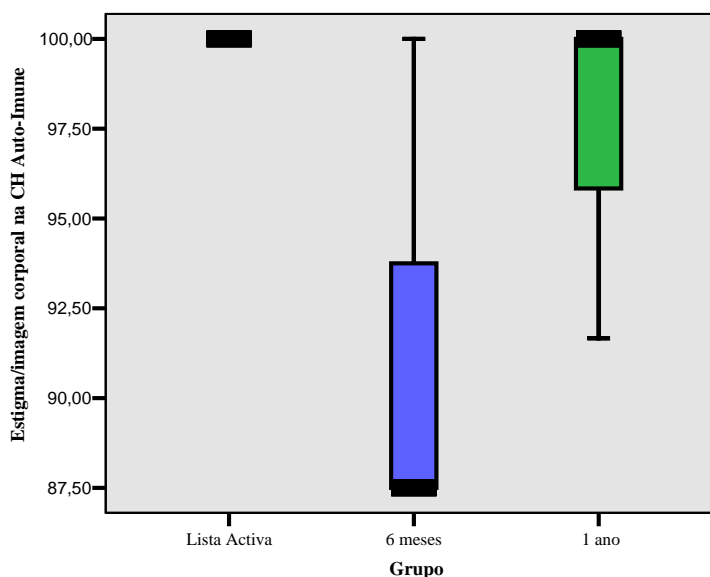
Transformadas as pontuações, podemos concluir com base nos resultados do gráfico seguinte:



<i>Estigma/Imagem</i>	Lista Activa	6 Meses	1 Ano
Média	89,5	90,5	97,5
Mediana	100	100	100
Desvio Padrão	17,3	16,4	6,6

Neste domínio podemos verificar que este problema não parece determinante na qualidade de vida dos participantes, embora de acordo com a variável cirrose, seja na CH Auto-Imune que verificámos maiores problemas com auto-imagem aos 6 meses de transplantação





Apesar de tudo alguns participantes manifestaram problemas com a auto-imagem:

Lista Activa

E12 "Acho-me muito magro...não vou à rua porque não me sinto bem porque os outros começam a olhar, sim porque hoje toda a gente sabe, magro e barriga grande é cirrose..."

6 meses de transplante

E 3A "(...) tenho vivido mal, porque houve alterações muito grandes no meu corpo, e que me tem sido muito difícil, eu não estava preparada"

E16A "Tenho um corpo horrível (...) está todo cheio de peles, todo pendurado (...)"

1 ano de transplante

E6B " O que é enervante é esta pele, que está muito fininha, parece a pele vem toda a atrás (...)"

E7B "(...)eu não me sentia doente mas pelo aspecto físico via que estava doente, (...)"

5.2.4. *Funcionamento Social antes e depois do transplante*

Os resultados incidem sobre a qualidade da interacção social, isolamento social manutenção de relações interpessoais com os profissionais de saúde, participação em grupos de auto-ajuda e funcionamento sexual.

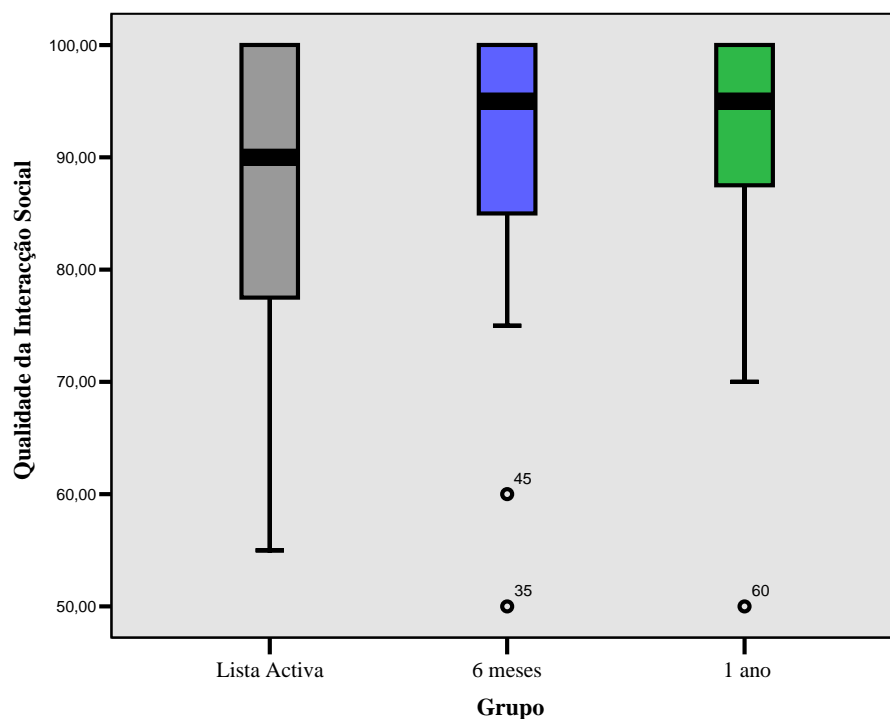
5.2.4.1. *Qualidade da interacção social*

Questionados da seguinte forma:

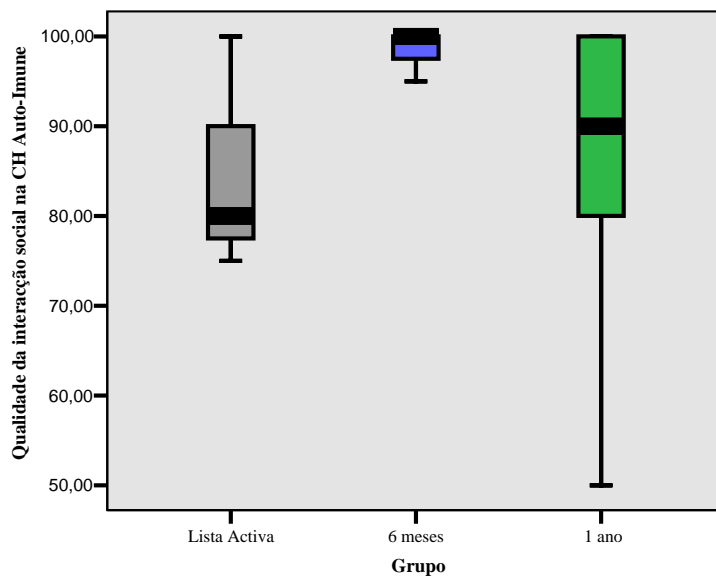
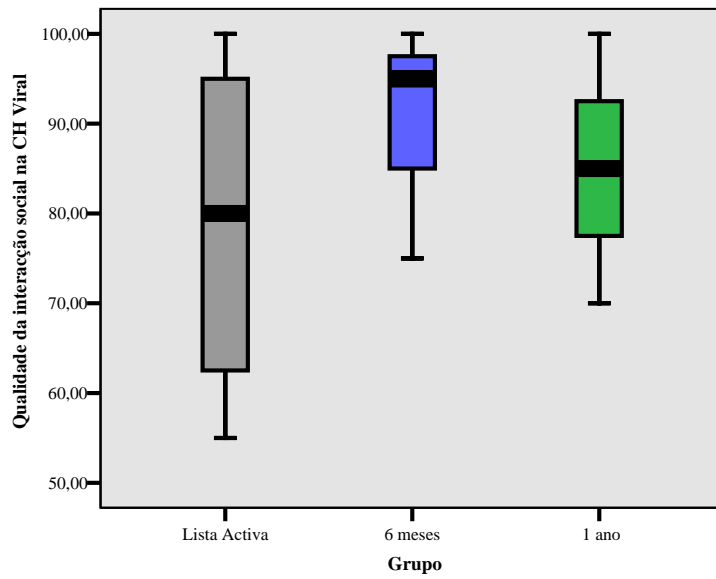
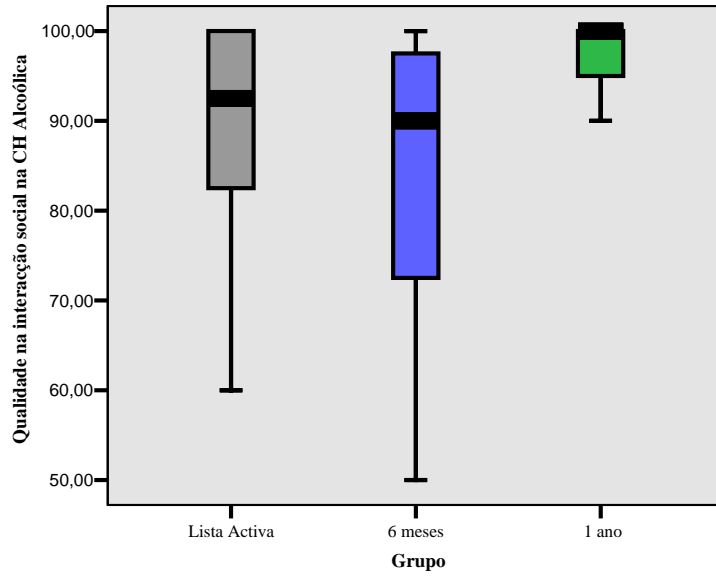
Com que frequência, durante as últimas 4 semanas...

	Sempre	Quase sempre	Algumas vezes	Raramente	Nunca
a. Isolou-se dos que o rodeiam?	1	2	3	4	5
b. Foi carinhoso/a para os demais?	1	2	3	4	5
c. Desconsiderou os que o/a rodeiam?	1	2	3	4	5
d. Pediu ou exigiu coisas pouco razoáveis a familiares e amigos?	1	2	3	4	5
e. Foi sociável?	1	2	3	4	5

Transformadas as pontuações, podemos concluir com base nos resultados do gráfico seguinte:

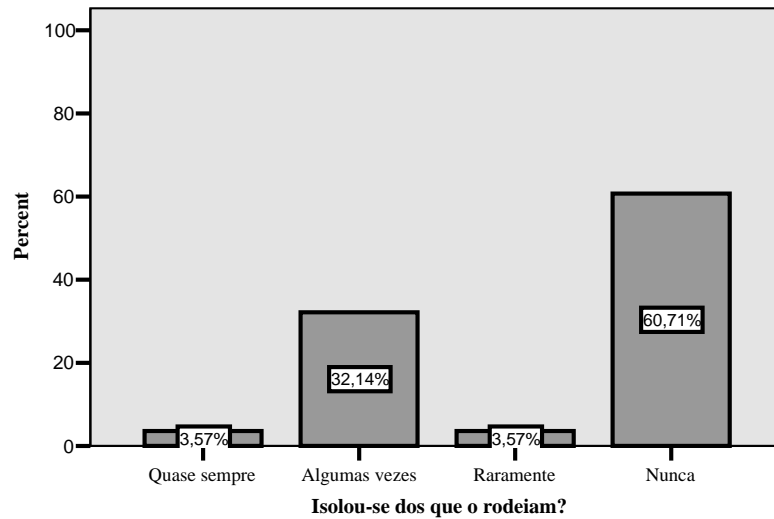


<i>Qualidade da interacção social</i>	Lista Activa	6 Meses	1 Ano
Média	85,9	88,9	90
Mediana	90	95	95
Desvio Padrão	14,6	14,4	14,3

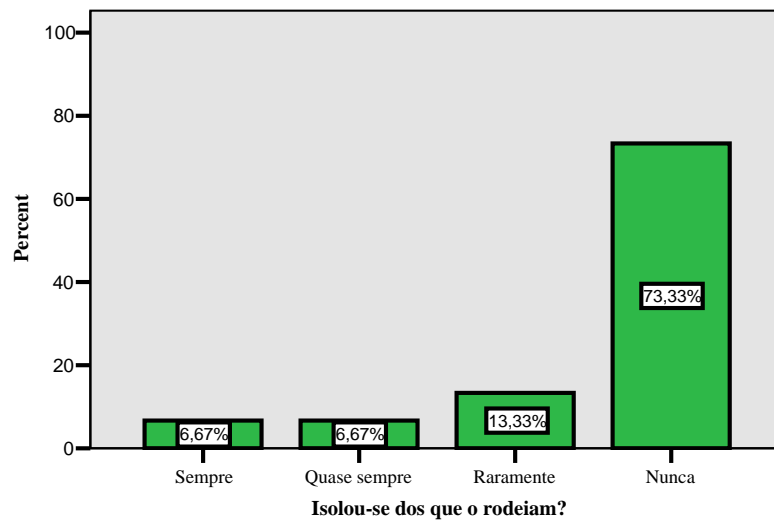


Verificamos que em localização os resultados apontam para uma ligeira melhoria da interação social nos participantes transplantados de uma forma global, apresentando uma heterogeneidade de resultados muito semelhante nos 3 grupos. Considerada a variável cirrose, verificamos no entanto que à excepção da CH Alcoólica, os participantes transplantados denotam melhor interação social aos 6 meses de transplantação, piorando de novo ao ano.

Lista Activa



1 ano após Transplante



Analisada de uma forma global verificamos uma tendência positiva dos participantes para não se isolarem socialmente por sua iniciativa.

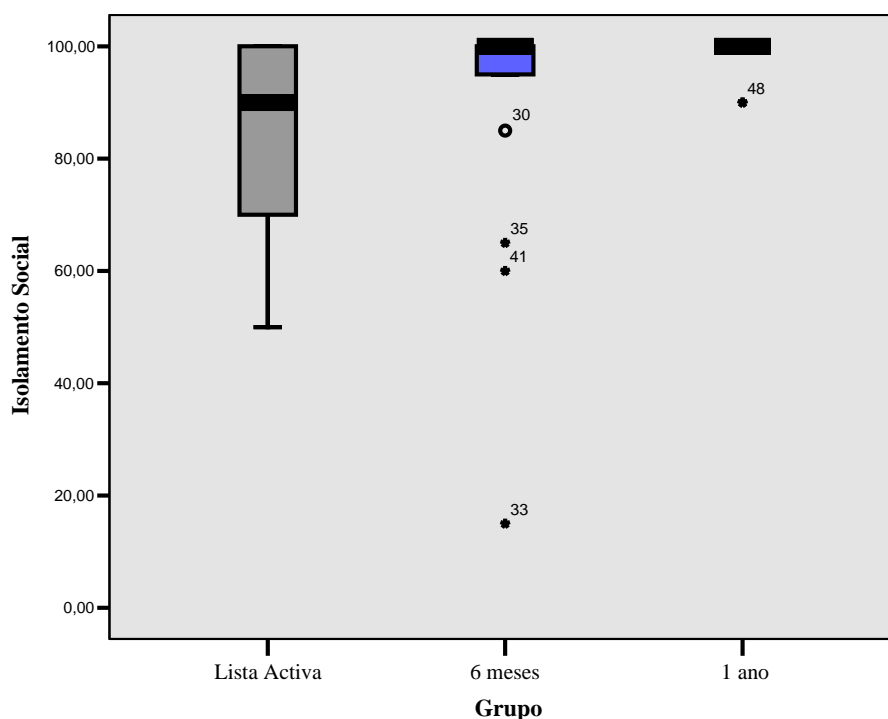
5.2.4.2. Isolamento Social

Referente ao isolamento social, os participantes foram questionados da seguinte forma:

Com que frequência, durante as últimas 4 semanas,

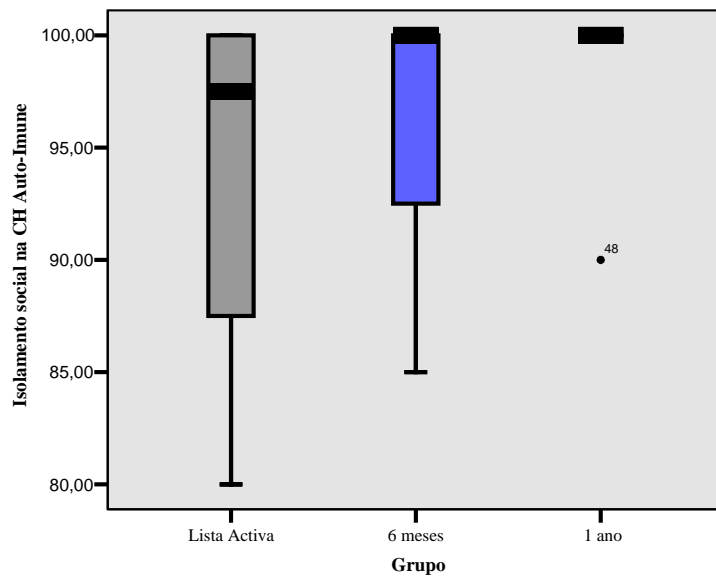
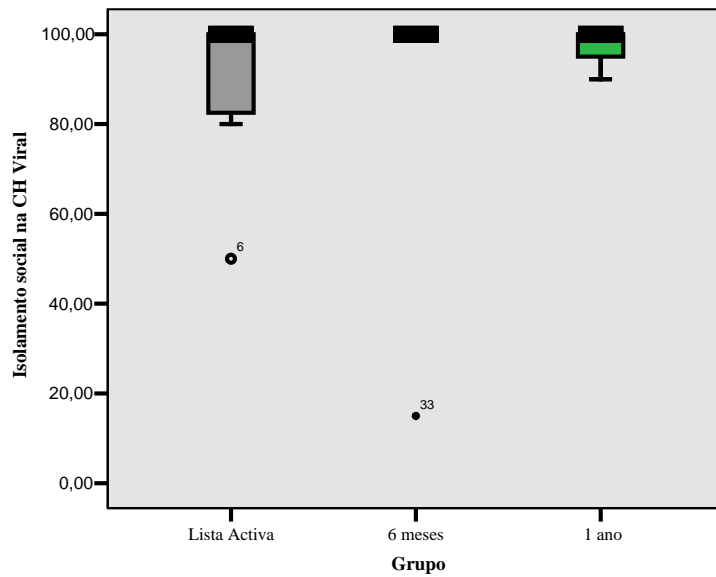
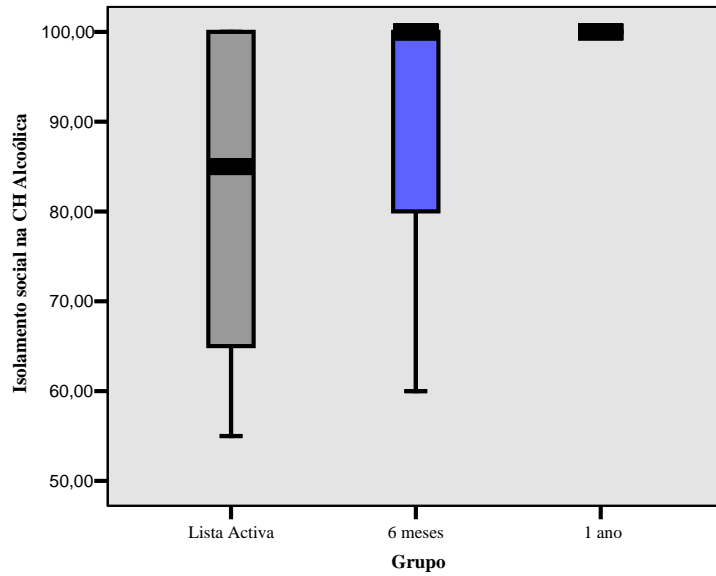
	Sempre	Quase sempre	Algumas vezes	Raramente	Nunca
a. Faltou-lhe companhia?	1	2	3	4	5
b. Teve a quem recorrer?	1	2	3	4	5
c. Sentiu-se rejeitado/a?	1	2	3	4	5
d. Sentiu-se isolado/a?	1	2	3	4	5
e. Encontrou companhia quando precisou?	1	2	3	4	5

Transformadas as pontuações, podemos concluir com base nos resultados do gráfico seguinte:



<i>Isolamento social</i>	Lista Activa	6 Meses	1 Ano
Média	85,0	90,0	98,7
Mediana	90,0	100	100
Desvio Padrão	17,0	22,4	3,5

Verificamos grande semelhança nos resultados referentes ao isolamento social, embora se observe uma ligeira melhoria após o transplante, com maior homogeneidade de resultados ao ano de transplante. Divididos os participantes de acordo com a etiologia da sua cirrose, podemos verificar:



De acordo com os gráficos anteriormente apresentados verificamos uma grande heterogeneidade de resultados nos participantes em lista activa, quer na CH Auto-Imune, quer na CH Viral, com maior homogeneidade na CH Viral. É nesta que os resultados não diferem substancialmente nos 3 grupos de participantes.

No grupo de participantes em lista activa os testemunhos foram pouco expressivos em relação ao isolamento social, na medida em que foi considerado um dado adquirido pela maioria dos participantes. A sua vida é confinada à família, pois as limitações impostas pela doença acrescidas de muitas incapacidades impossibilitam o convívio social, além de que se sentem psicologicamente muito afectados, encontrando no isolamento o seu refúgio.

O isolamento social é retratado no testemunho de alguns participantes:

Lista activa

“Só quando preciso mesmo de sair, então como é que eu faço? Bom, como é que eu venço o tempo? Peço à minha família para me trazer os jornais, e alguns se calhar já estão desactualizados, porque entretanto eu passei o dia a ver a SIC Notícias... Faço assim, de dia custa muito estar acordado, e então, eu levanto-me aí às 3 da tarde, aí é que eu começo a fazer a importação de notícias, e á noite deito-me aí às 3 da manhã, 4 da manhã, 5 da manhã, vivo de noite e durmo de dia. Á hora de Verão os dias são maiores, mas de Inverno às 3 da tarde, 3 e meia temos ali uma hora e meia antes de se pôr o Sol...”

6 meses de transplante

E 2A "(...)ainda hoje ele tem dificuldade em dizer a qualquer pessoa qual foi a causa da doença(...) ele não diz a ninguém (...)"

E6A "Sentir-me só pois os amigos e familiares dos dias felizes desapareceram e o telemóvel pouco toca

1 ano de transplante

E2B "Eu penso que eu só senti que as pessoas acreditavam perfeitamente que eu estava doente, a partir duma altura em que eu comecei a fazer tratamento com o interferão e diziam assim «Ah pois afinal tu estás mesmo doente!» sentia-me incompreendida, não é que as pessoas directamente dissessem."

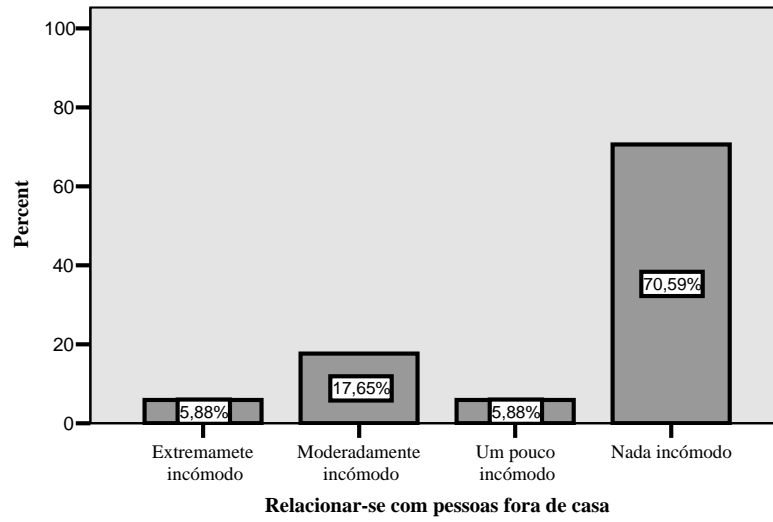
E4B "O transplante hepático é uma coisa que faz confusão a quem está fora do meio. Quase extraterrestre (...) houve pessoas que não me vieram visitar porque tinham medo que se pegasse. E isso é difícil, se a pessoa não estiver bem preparada psicologicamente (...) vivo numa zona rural, inclusive pessoas que se afastavam, não se sentavam ao pé de mim a falar (...)"

E7B "(...) tinha um leque de fregueses e depois vi que eles abalaram mais (...) as pessoas levam hepatite como um mal, assim mais contagioso (...)"

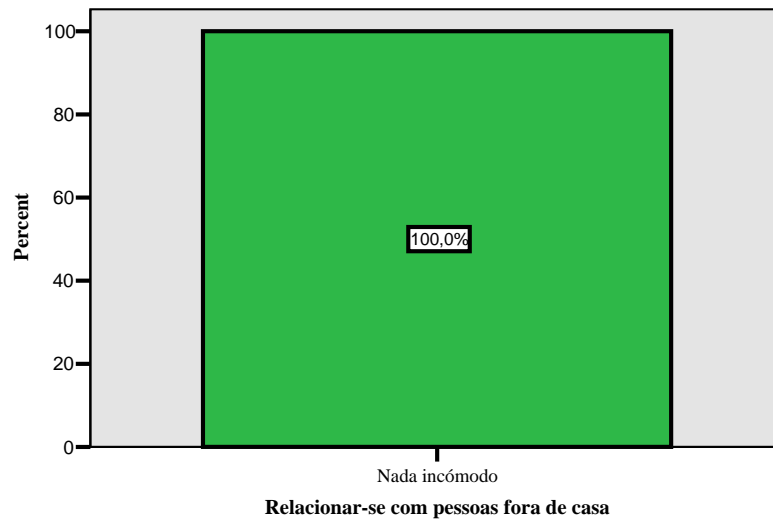
Verificamos que é na CH Alcoólica onde se verifica maior isolamento social nos participantes em lista activa, seguido respectivamente da CH Auto-Imune e Viral. É nesta última que ao ano se verifica maior heterogeneidade de resultados.

Comparando o relacionamento com pessoas fora de casa, verificámos na CH Alcoólica que esta capacidade se apresenta francamente melhorada ao ano de transplante.

Lista Activa / CH Alcoólica

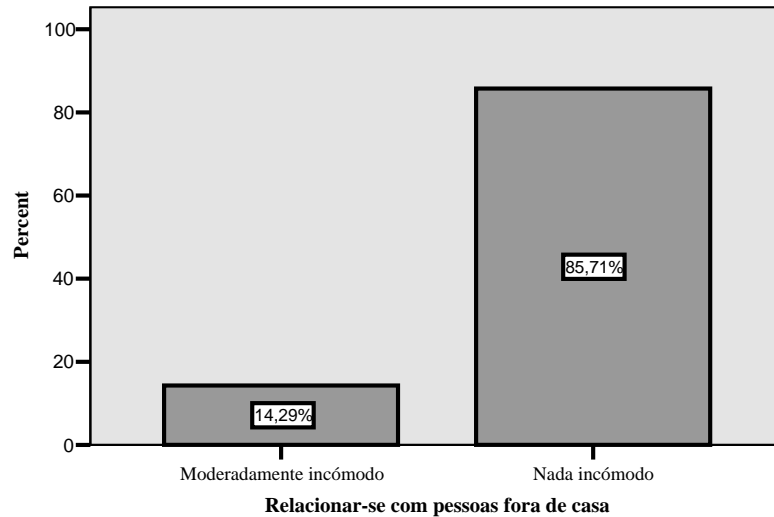


1 ano após Transplante

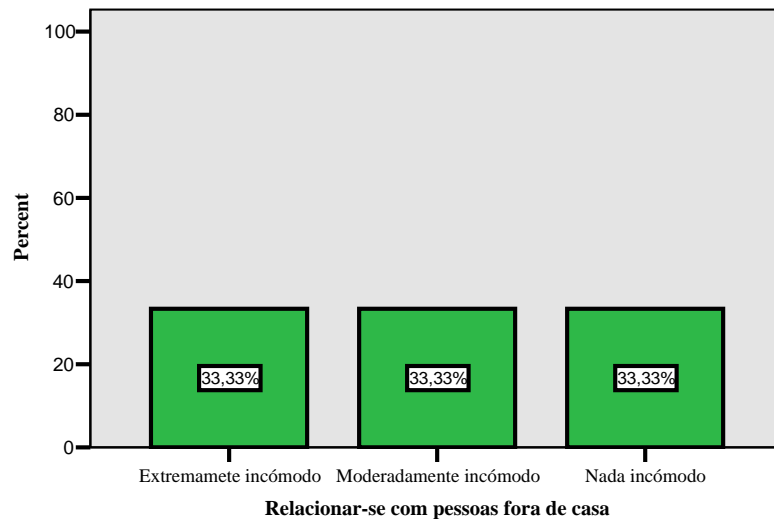


Na CH Viral curiosamente para 33,3% dos participantes transplantados ao ano passa a ser extremamente incómodo relacionar-se com outras pessoas e para 33,3% moderadamente incómodo, diminuindo o número de participantes para quem não representa nenhum incómodo, o relacionamento social.

Lista Activa / CH Viral

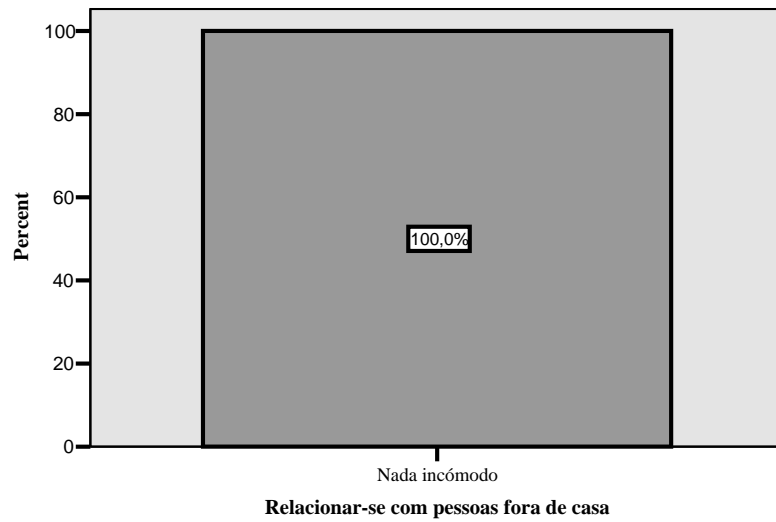


1 ano após Transplante / CH Viral

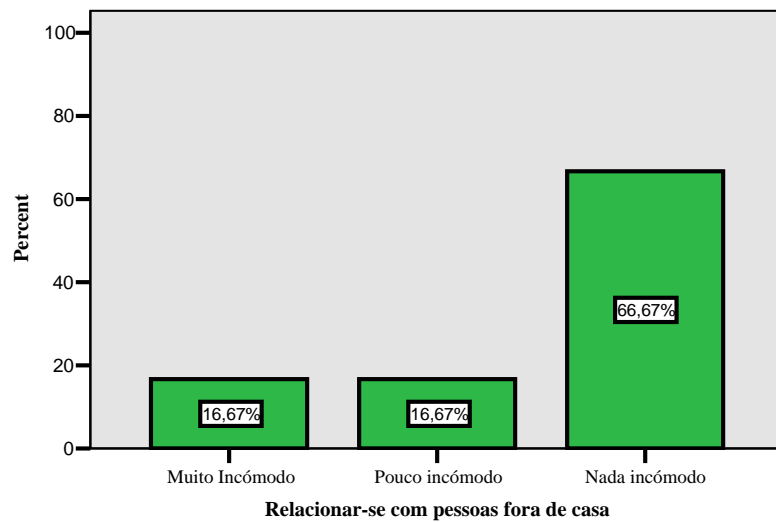


Na CH Auto-Imune, tal como na CH Viral após o transplante, neste grupo de participantes verifica-se um aumento do número de participantes para quem é incómodo o relacionamento com pessoas fora de casa, conforme de seguida demonstrado:

Lista Activa / CH Auto-Imune



1 ano após Transplante / CH Auto-Imune



5.2.4.3. Funcionamento sexual e problemas sexuais

Ressalvados os problemas encontrados na aplicação do questionário face ao funcionamento sexual dos participantes, conforme apresentado no início da análise dos resultados, as questões colocadas aos participantes foram no que respeita ao funcionamento sexual:

As perguntas que se seguem referem-se à sua actividade sexual e satisfação.

Durante as últimas 4 semanas, a falta de interesse sexual causou-lhe algum problema?

Nenhum problema
 Poucos problemas
 Alguns problemas
 Muitos problemas

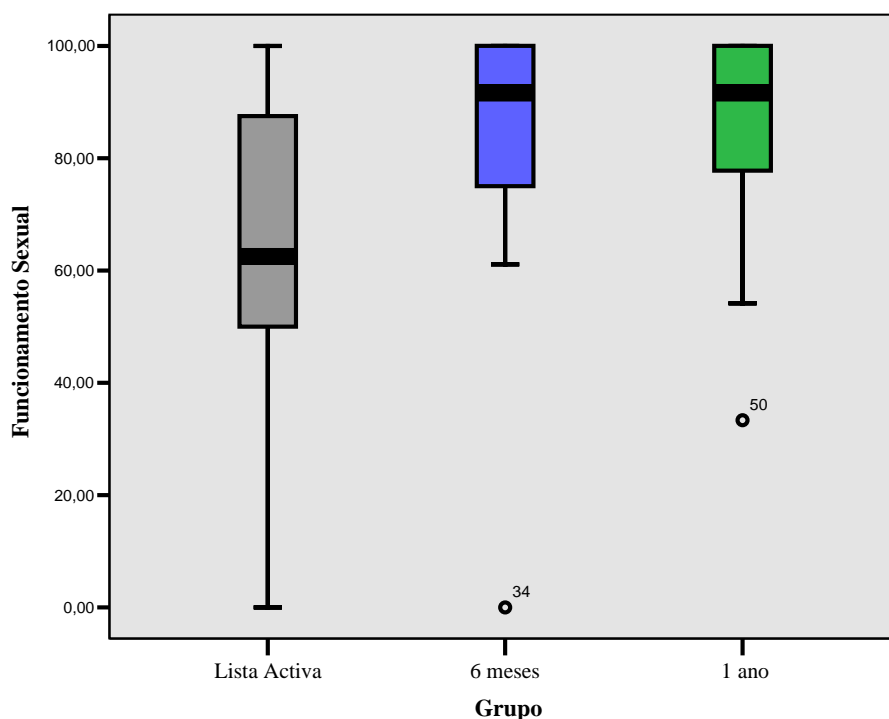
Durante as últimas 4 semanas, a sua doença ou transplante hepático afectou as suas relações sexuais?

Nada
 Um pouco
 Regular
 Bastante
 Muito

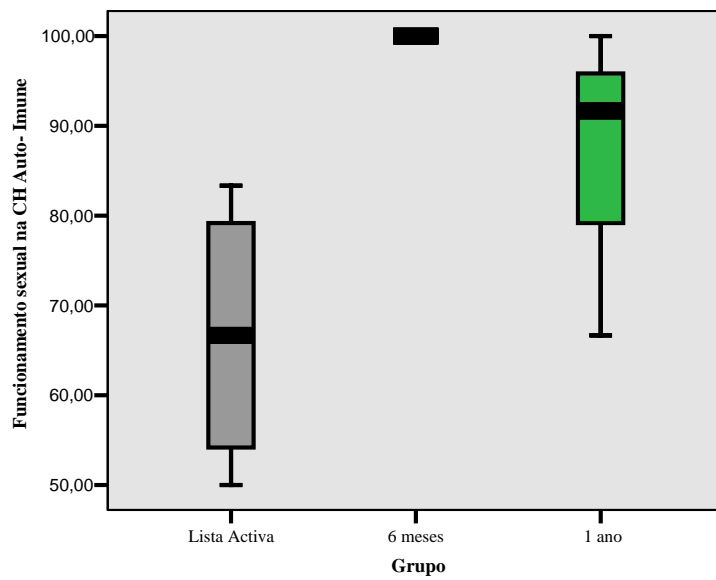
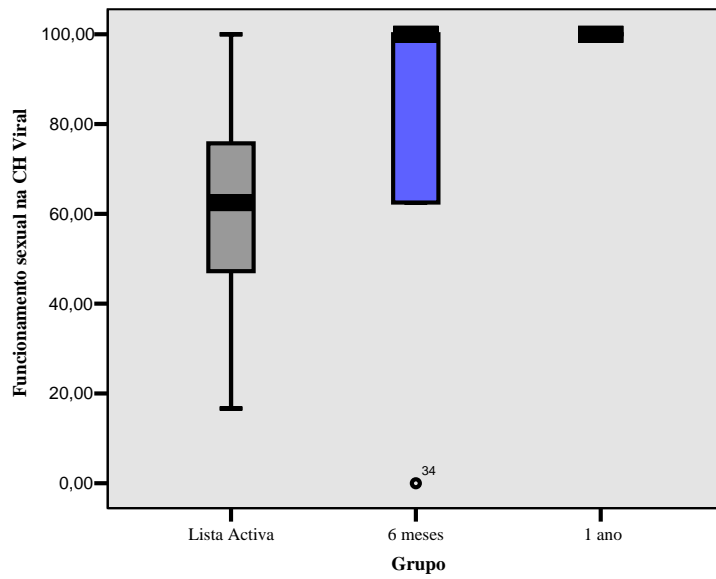
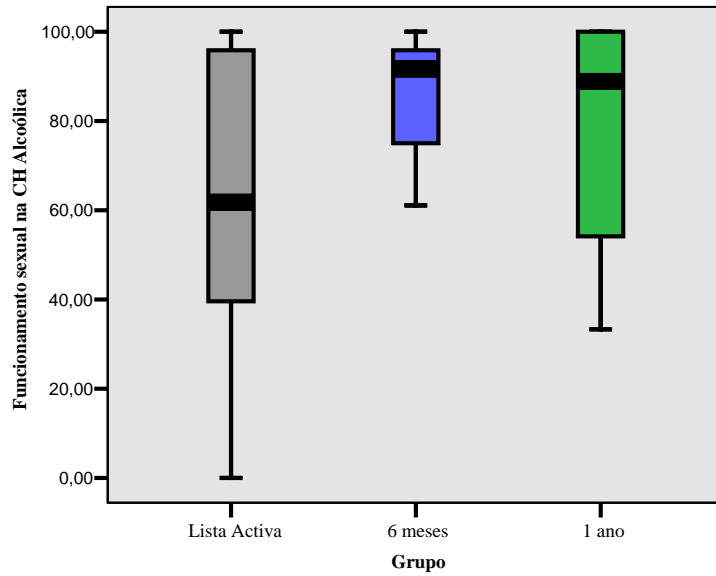
Durante as últimas 4 semanas, considera que as suas relações sexuais têm sido satisfatórias?

Muito satisfatórias
 Bastante satisfatórias
 Nem satisfatórias nem insatisfatórias
 Bastante insatisfatórias
 Muito insatisfatórias

Transformadas as pontuações, podemos concluir com base nos resultados do gráfico seguinte:



<i>Funcionamento sexual</i>	Lista Activa	6 Meses	1 Ano
Média	61,9	81,3	84,2
Mediana	62,5	91,7	91,7
Desvio Padrão	30,4	28,5	22,8



No que respeita aos problemas sexuais as questões colocadas foram as seguintes:

Teve alguma actividade sexual durante as últimas 4 semanas?

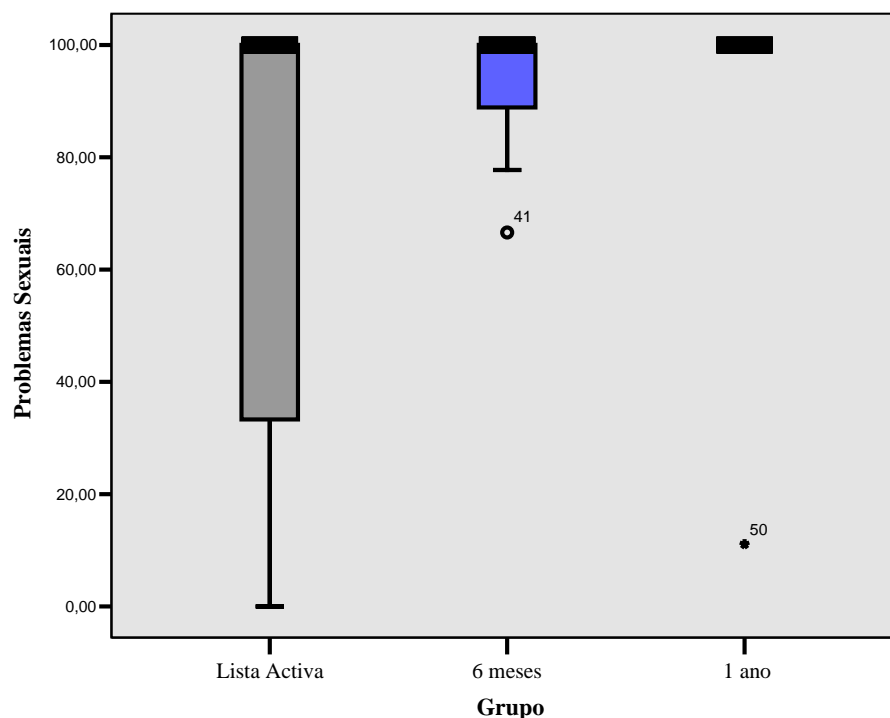
SIM 1 (Passe à questão seguinte)

NÃO 2 (Passe à pergunta 16)

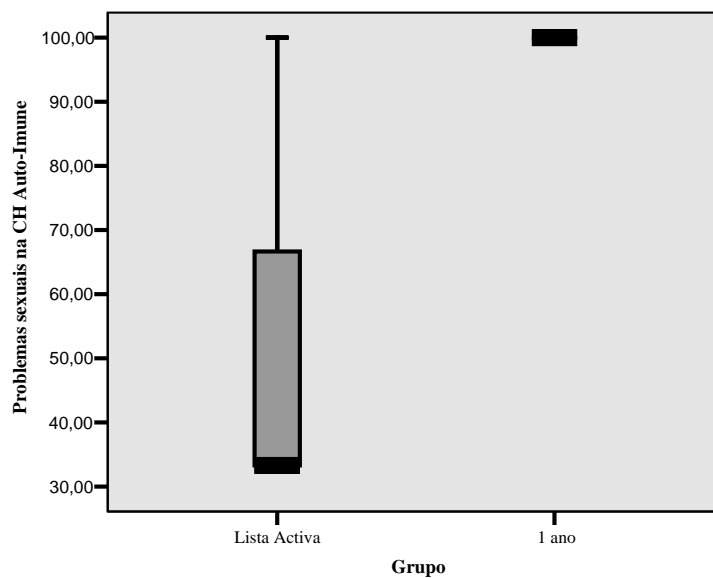
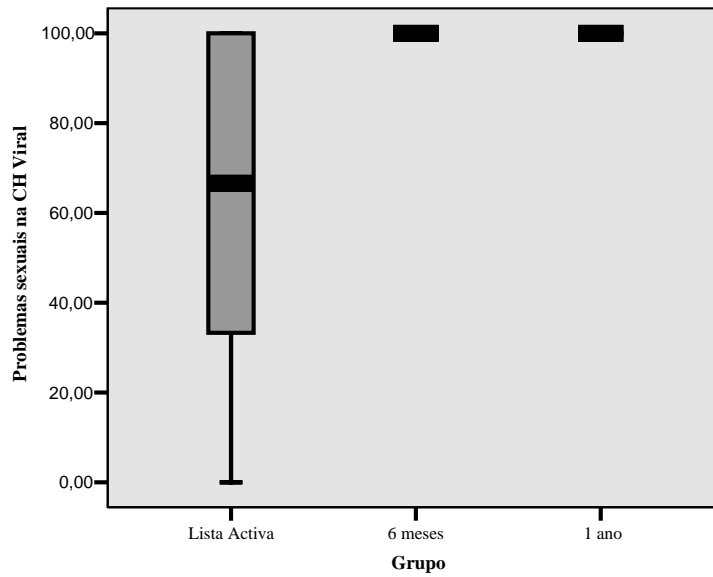
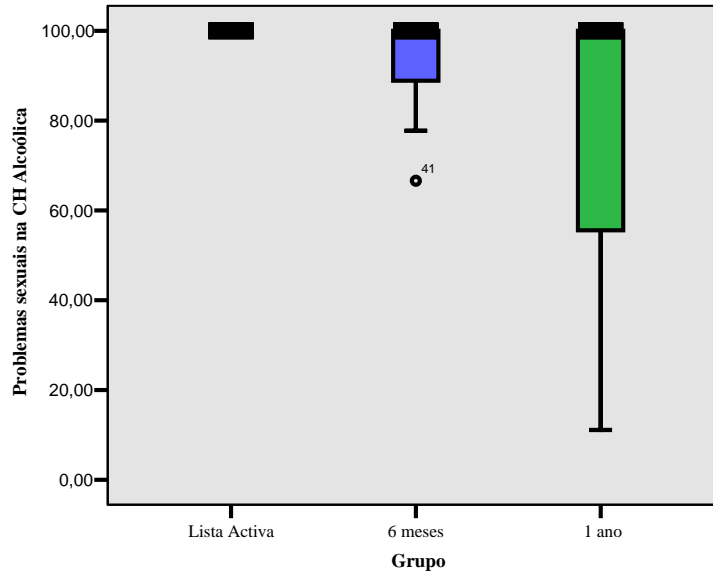
As seguintes situações causaram-lhe problemas durante as últimas 4 semanas?

		Nenhum	Poucos	Alguns	Muitos
<u>Homens:</u>	a. Dificuldade em ter ou manter uma erecção.	1	2	3	4
	b. Dificuldade em atingir o orgasmo.	1	2	3	4
	c. Capacidade para satisfazer a sua parceira.	1	2	3	4
<u>Mulheres:</u>	d. Lubrificação inadequada.	1	2	3	4
	e. Dificuldade em atingir o orgasmo.	1	2	3	4
	f. Capacidade para satisfazer o seu parceiro.	1	2	3	4

Transformadas as pontuações, podemos concluir com base nos resultados do gráfico seguinte:



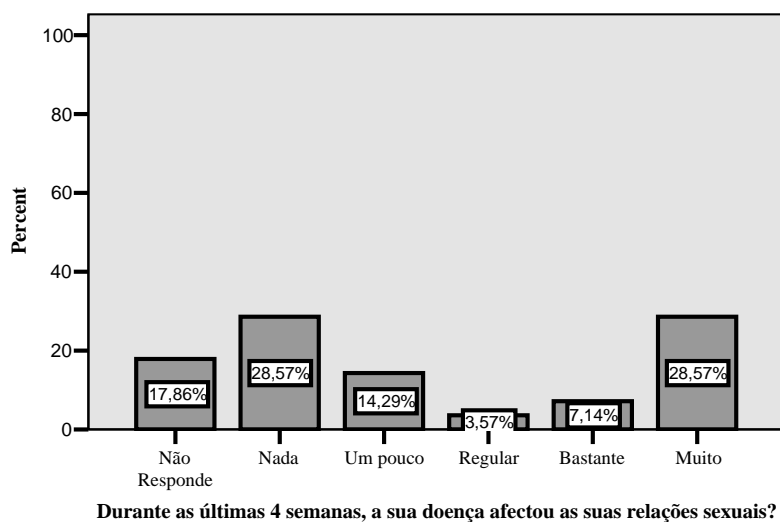
<i>Problemas sexuais</i>	Lista Activa	6 Meses	1 Ano
Média	72,2	93,0	90,1
Mediana	100	100	100
Desvio Padrão	37,2	13,2	29,6



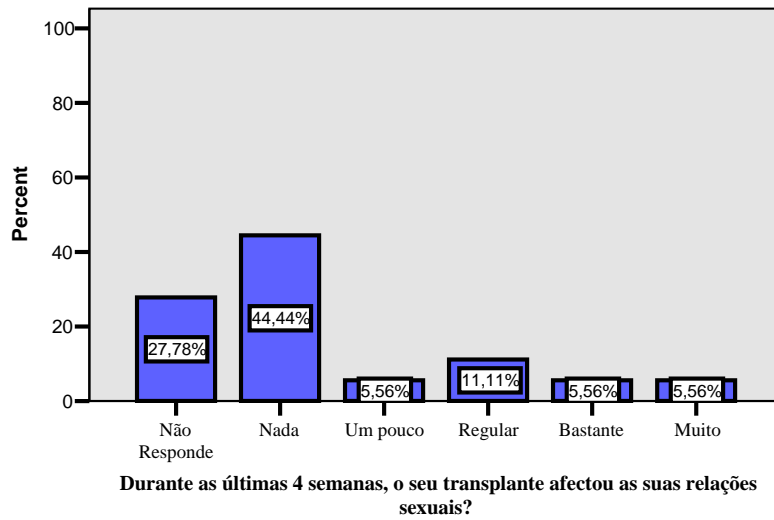
Verificamos com base no anteriormente exposto que o funcionamento sexual dos participantes é melhorado após o transplante, bem como os problemas sexuais. Verificamos no entanto uma maior dispersão de resultados no funcionamento sexual em todos os grupos, e maior homogeneidade de resultados sobretudo no grupo de participantes já transplantados. Na CH Alcoólica foram muito expressivos os resultados francamente positivos desta problemática.

Comparando a percepção dos participantes face às consequências da doença/transplante nas relações sexuais, podemos verificar que, de uma percentagem de 28,6 de participantes em lista activa que entendem que a doença não afecta as relações, aos 6 meses de transplantação verificamos um aumento para 44,4% e ao ano já encontramos 57,1% de participantes que acham que o transplante não afecta as relações sexuais. Ao contrário de 35,7% de participantes em lista activa que consideram os efeitos da doença devastadores para o relacionamento sexual, verificamos que apenas 11,1% dos participantes com 6 meses de transplantação consideram que o transplante afecta muito o relacionamento sexual decrescendo para 7,1% nos participantes com 1 ano de transplante.

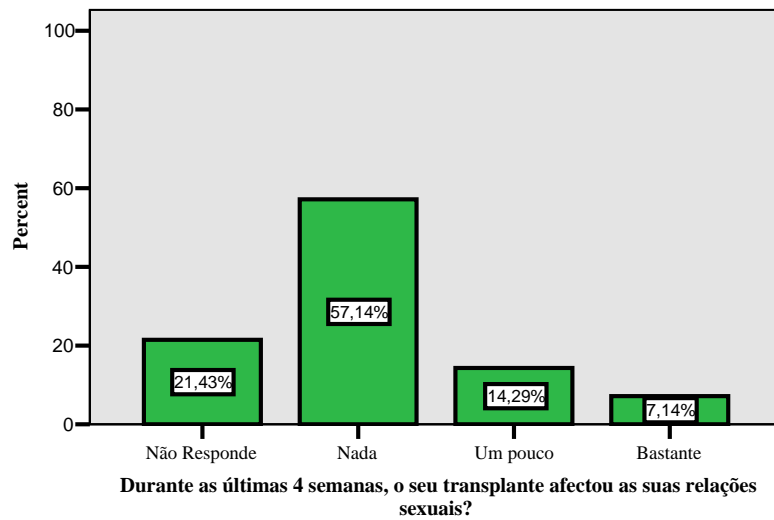
Lista Activa



6 meses após Transplante

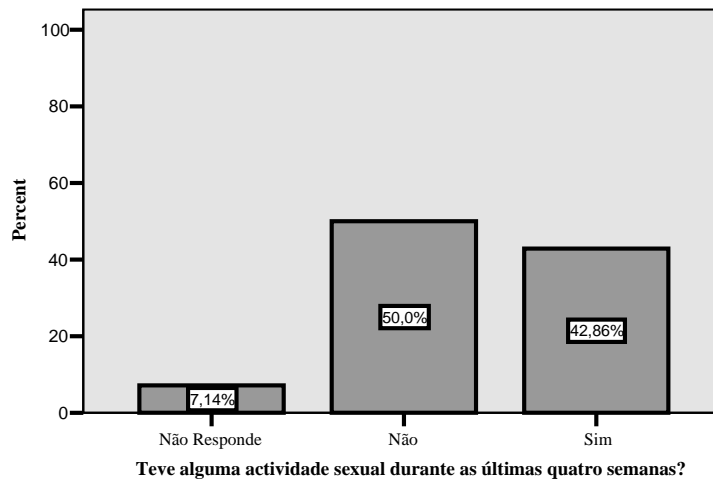


1 ano após Transplante

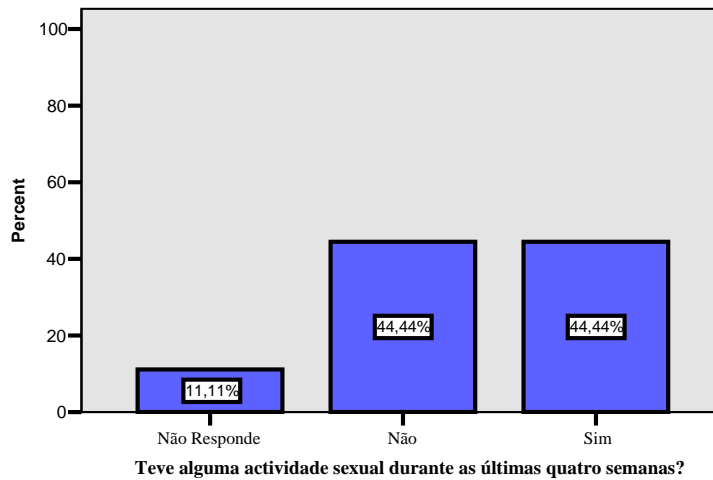


Verificamos que 50% dos participantes não tiveram actividade sexual no último mês antes da entrevista, com 6 meses de transplantação, 44,4% também não tiveram relações sexuais e ao ano, verificou-se um decréscimo para 35,7% de participantes sem actividade sexual. Ao ano de transplante 64,3% dos participantes tiveram relações sexuais no último mês à data da entrevista.

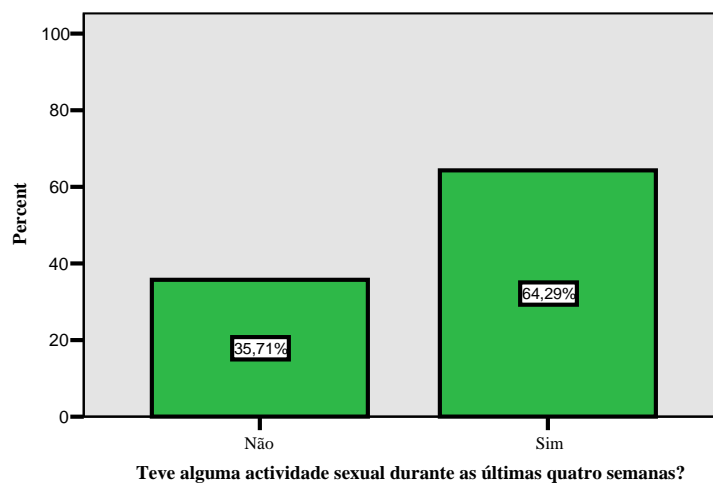
Lista Activa



6 meses após transplante



1 ano após Transplante



Analisadas as várias dimensões da qualidade de vida com base nas respostas da totalidade dos participantes, terminou-se todas as entrevistas com a seguinte questão:

Como classificaria a sua saúde em geral? (Marque apenas um número com um círculo)

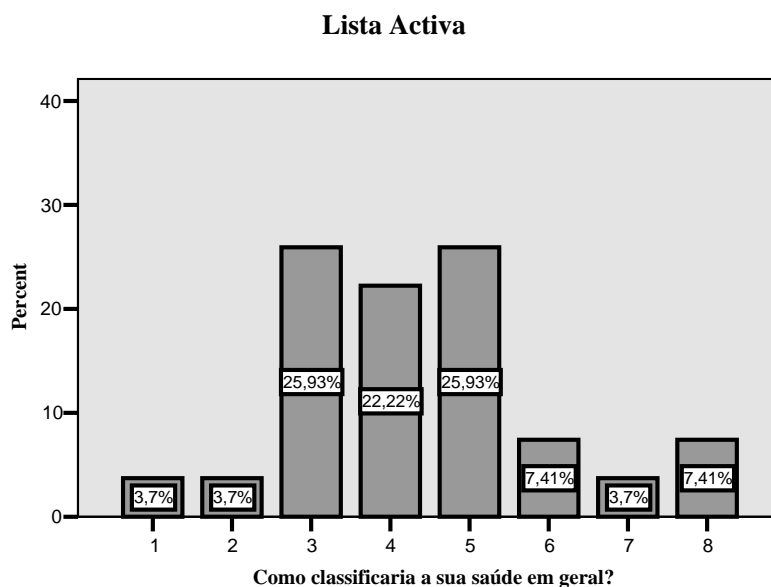
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

A pior saúde possível

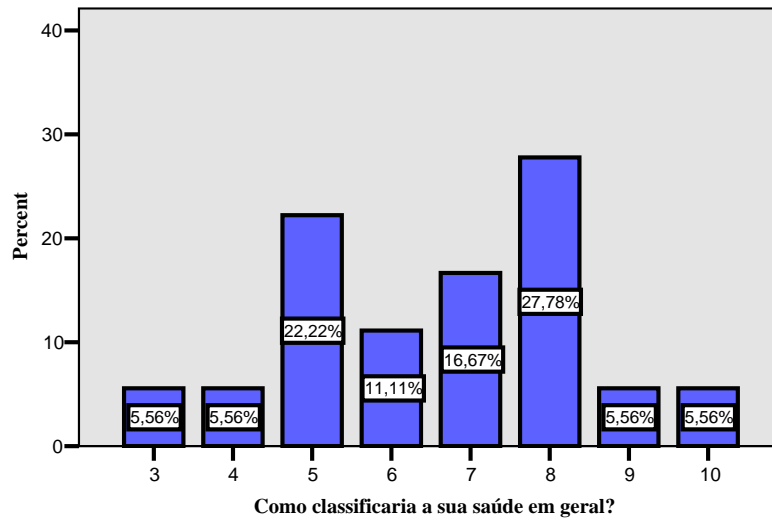
Normal/Regular

A melhor saúde possível

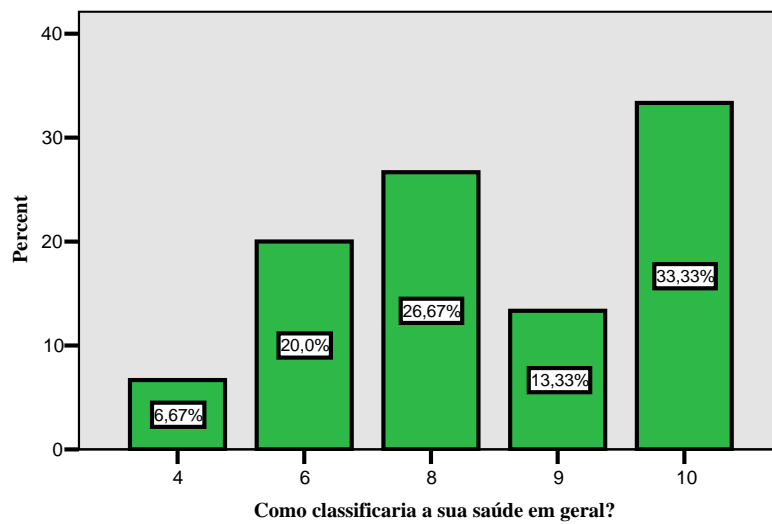
Se considerarmos a generalidade das respostas, verificamos que os participantes de lista activa classificam a sua saúde predominantemente, entre a pior saúde possível e regular, os participantes com 6 meses de transplantação classificam predominantemente, entre regular e boa saúde e os participantes com 1 ano de transplante classificam a sua saúde predominantemente, entre boa e a melhor saúde possível, conforme de seguida representado:



6 meses após Transplante

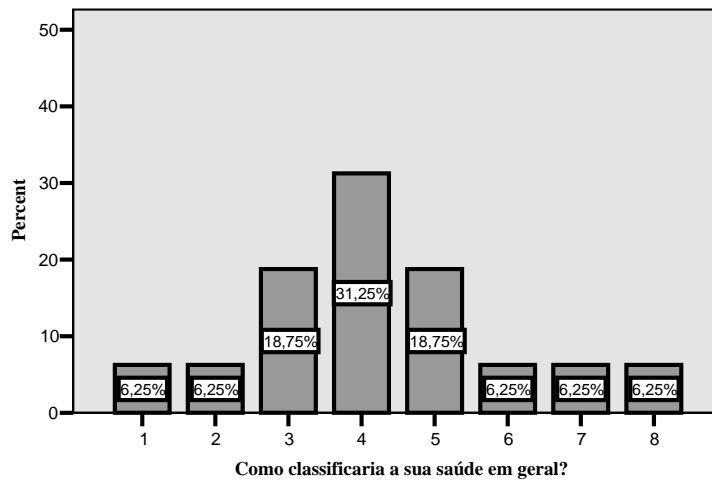


1 ano após Transplante

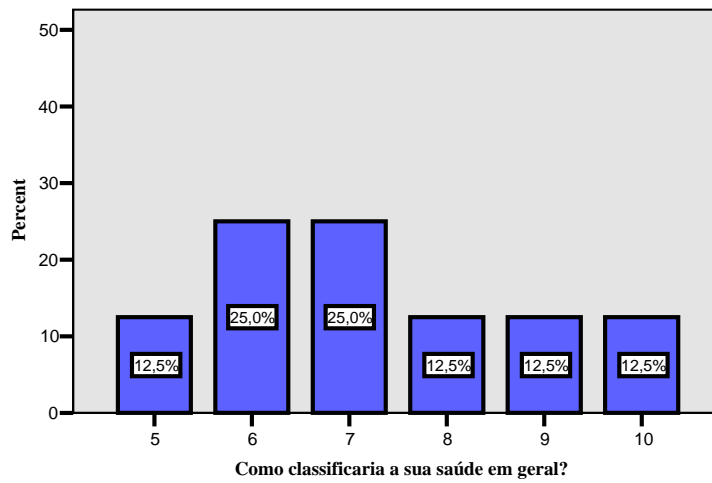


Comparando os grupos com as variáveis, é muito interessante concluir que 50% dos cirróticos alcoólicos, 33,3% dos participantes com CH Auto-Imune e Viral consideram ao ano de transplante ter a melhor saúde possível, conforme de seguida demonstrado:

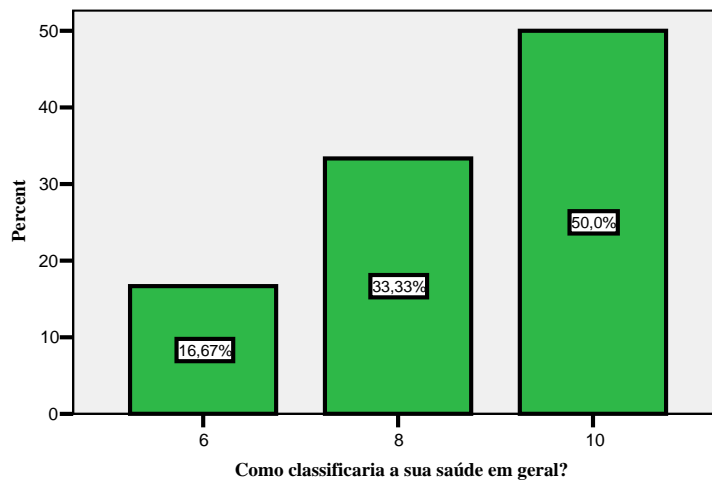
Lista Activa / CH Alcoólica



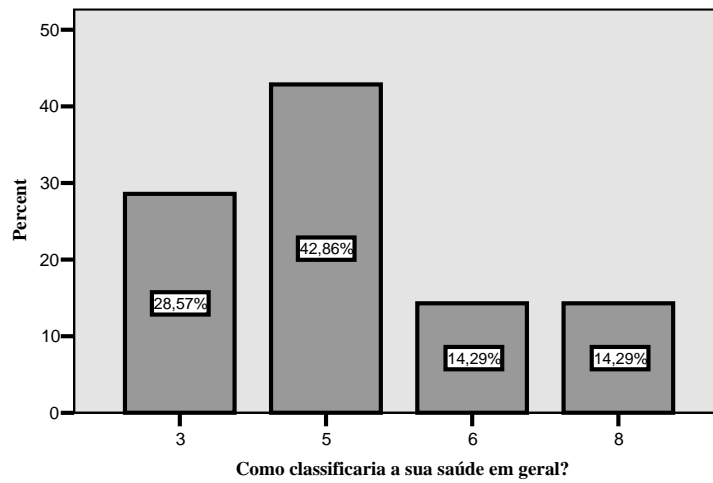
6 meses após Transplante / CH Alcoólica



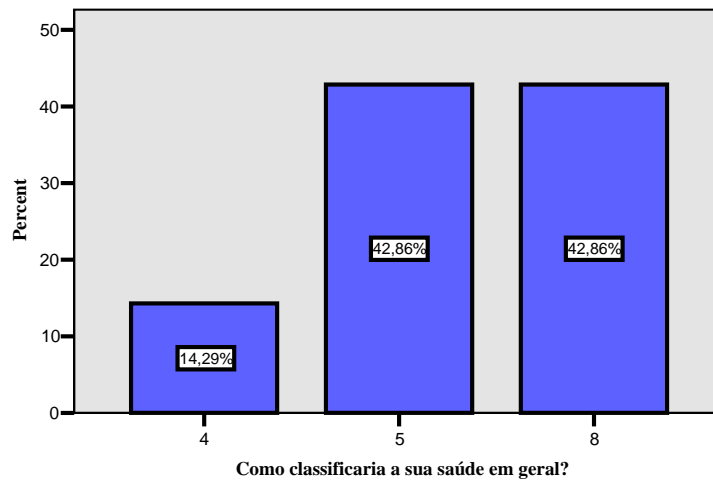
1 ano após Transplante / CH Alcoólica



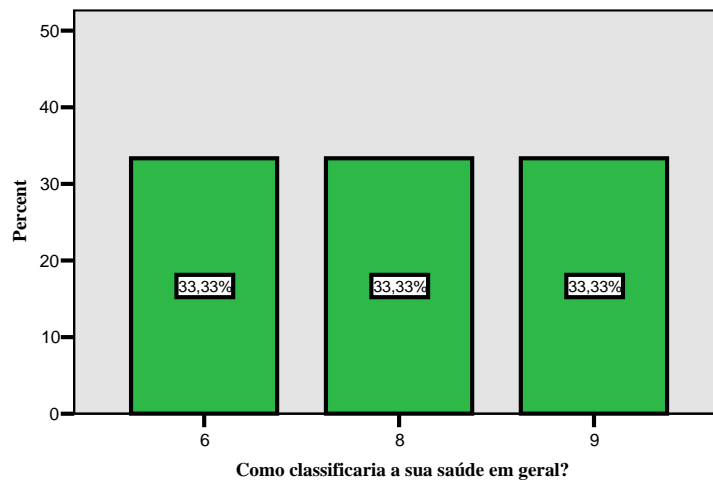
Lista Activa / CH Viral



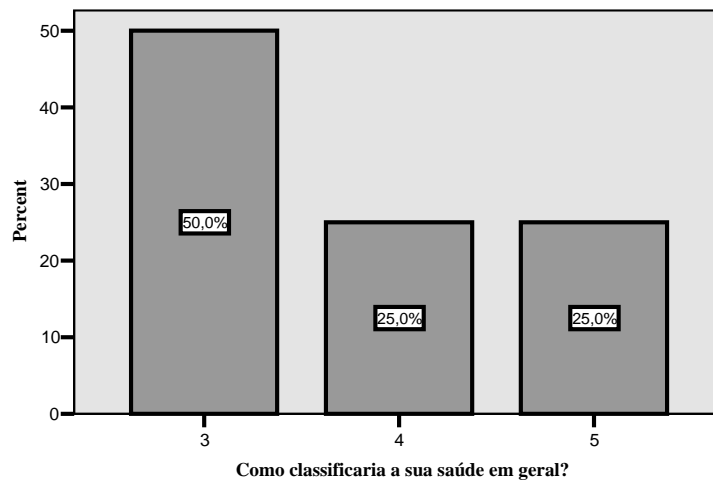
6 meses após Transplante / CH Viral



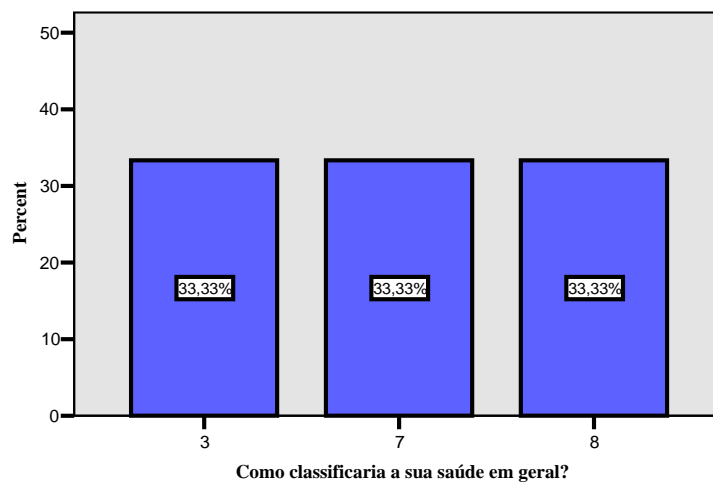
1 ano após Transplante / CH Viral



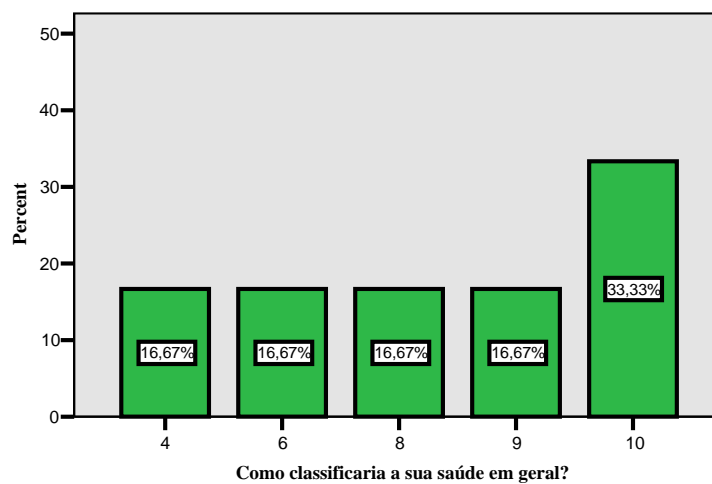
Lista Activa / CH Auto-Imune



6 meses após Transplante / CH Auto-Imune



1 ano após Transplante / CH Auto-Imune



CONCLUSÕES E SUGESTÕES

A presente dissertação teve como principal objectivo a realização de um estudo exploratório e descritivo sobre a qualidade de vida em doentes com cirrose e transplante hepático. Chegados ao final do estudo, recordemos os seus objectivos orientadores:

Objectivo geral de investigação:

- Conhecer a percepção dos doentes com expectativa de transplante e já transplantados, comparando a QDV na fase terminal da doença, 6 meses e 1 ano após o transplante hepático

Objectivos específicos:

- Conhecer as vivências dos doentes, no que diz respeito à relação, comunicação e informação sobre a doença e transplante.
- Reconceptualizar a qualidade de vida baseada na perspectiva daqueles que sofrem da doença e transplante.
- Testar o questionário LDQOL 1.0 na população portuguesa numa amostra de doentes com cirrose/transplante hepático.

Em primeiro lugar, pensamos ter dado resposta aos nossos objectivos, obtendo dados de relevante interesse e credibilidade para a amostra em estudo. Consideramos que este estudo seguiu as recomendações de Seidl & Zannon (2004) para nortear estudos sobre qualidade de vida, uma vez que foi apresentado o conceito de qualidade de vida, explicadas as razões teórico-metodológicas que levaram à escolha dos instrumentos seleccionados, bem como a utilização da entrevista semi-estruturada, de forma a complementar o reduccionismo da medida padronizada aplicada. Consideramos ter reunido uma amostra substancial e suficiente, dado o carácter exploratório do estudo, sobretudo se tivermos em conta o fornecimento de dados obtidos com a exploração em profundidade das vidas individuais face à doença e ou transplante.

As dimensões de qualidade de vida e indicadores associados, citados por Sousa (2004), foram, em nossa opinião, absolutamente ajustados para a descrição dos resultados encontrados, permitindo o cruzamento dos dados obtidos qualitativa e quantitativamente, o que criou condições para credibilizar cientificamente os resultados deste estudo exploratório. Aceitámos a sugestão de King & Hinds (1998) ao acrescentarmos outras dimensões, tais como a satisfação com os cuidados prestados, sentimentos, bem-estar e satisfação geral com a vida.

A residência de participantes fora do distrito de Lisboa, foi limitativo para a aplicação das entrevistas de acordo com o critério inicialmente estabelecido, o que conduziu à necessidade de recorrer ao envio dos questionários pelo correio a 6 participantes (4 em lista activa, 1 após 6 meses e 1 após 1 ano), dada a limitação temporal da investigação. Apesar de empobrecer os resultados por preenchimento defeituoso o que conduziu à anulação de um deles, permitiu concluir que a auto administração parece desajustada sobretudo em participantes com baixa literacia, enviesando os resultados.

Parece conclusivo que a complementaridade das metodologias utilizadas neste estudo, por meio da combinação do instrumento de medida com a análise de cunho qualitativo que permitiu a emergência de temas que fizeram sentido para os participantes, ao mesmo tempo que se garantiu a fiabilidade da comparação de resultados, foi de extrema importância para a validade dos resultados, o que aliás é preconizado por autores como Gill, T. & Feinstein, A. (1994). Kings & Hinds (1998) dão ênfase aos métodos qualitativos, fortemente representados neste estudo.

O facto do pesquisador não pertencer à Unidade, constituiu na óptica do investigador, uma mais valia na obtenção de resultados mais fidedignos, uma vez que os participantes se sentiram mais à vontade na forma como expressavam pensamentos e sentimentos menos abonatórios face aos resultados do transplante. O sentimento individual de dívida que se segue à cirurgia deve ser considerado segundo Joralemon & Fujinaga (1996), uma fonte de tendências positivas nas pesquisas de qualidade de vida, pelo que o pesquisador ao não ter relações com a unidade, encontrava-se numa melhor posição para ultrapassar o impacto dos sentimentos de dívida. Os mesmos autores referenciam que para além do sentido individual de dívida que se segue à cirurgia, existe uma experiência colectiva de lealdade para com a equipa de transplantação, que deve também ser considerada uma fonte de tendências positivas nas pesquisas de qualidade de vida. Além de que não são apenas os transplantados que experimentam lealdade para com a equipa médica, o sofrimento a que são submetidos a caminho da cirurgia e a dívida que experimentam faz parte de uma experiência colectiva, tornando-se membros de um grupo ao qual se juntaram porque estavam a morrer.

Não obstante as controvérsias existentes sobre a conceptualização da qualidade de vida e estratégias de mensuração, parece-nos claro que os esforços teórico-metodológicos têm contribuído para a clarificação do conceito e sua relativa maturidade. O instrumento utilizado neste estudo, cuja aplicação pensamos ser inédita em Portugal, constituiu um excelente

contribuiu na análise da qualidade de vida de doentes com cirrose, antes e depois do transplante hepático, sobretudo porque ao ser administrado um instrumento que inclui itens que se referem às características específicas da doença do fígado, os participantes reviram-se na maioria das questões colocadas.

Não tendo sido objectivo desta investigação avaliar a Unidade de Transplante do Hospital Curry Cabral, os resultados encontrados quanto à forma como os doentes se sentiram informados, apoiados e acolhidos na Unidade de Transplante, apontam para um grau de satisfação muito elevado o que pode contribuir para a atitude positiva face à expectativa de transplante. O atendimento durante o período de internamento aponta também para uma elevada satisfação por parte dos participantes, o que igualmente teve efeitos na forma positiva como se processou o regresso a casa dos participantes transplantados.

Os resultados do presente estudo sugerem uma associação entre qualidade de vida e transplante hepático. De acordo com os scores médios encontrados com a aplicação do instrumento LDQOL 1.0, os cirróticos em lista activa para transplante apresentam piores scores médios, estando a patologia absolutamente associada à má qualidade de vida percebida pelos doentes.

Constata-se que os participantes em lista activa para transplante hepático, independentemente da etiologia da cirrose, têm uma pobre qualidade de vida, com a percepção de que a doença é a principal responsável. O mal-estar, a tristeza, o isolamento social e a limitação da sua independência, têm uma forte representação na sua vida. Podemos observar que a fundamentação teórica da representação da doença crónica se aplica inteiramente à percepção que a maioria dos participantes têm da sua doença, ao sentirem que esta alterou drasticamente o sentimento normal de continuidade e o ritmo do ciclo de vida.

A cirrose torna-se um verdadeiro problema com um forte impacto negativo na vida dos participantes, afectando a capacidade de desempenho para muitos doentes, com limitações progressivas e incapacitantes, com perda de independência e controle, e partilhando entre si problemas psicossociais semelhantes. Identificaram-se nestes doentes os problemas típicos de doentes crónicos identificados por Straus et al (1998) referenciados no enquadramento teórico, e parece-nos claro que o modelo de qualidade de vida relacionado com a saúde, citado por Lima (2002), é o modelo subjacente e que mais influencia a qualidade de vida dos participantes.

Nas variáveis psicológicas, para além da depressão e da necessidade de apoio psicológico, podemos verificar que são a expectativa, a esperança e a espiritualidade, as variáveis amortecedoras mais evidentes no enfrentar desta fase da doença e determinantes na forma como os participantes vivem e sentem a sua incapacidade.

No meio ambiente circundante, parece ser a família, especialmente marido/mulher e filhos quem desempenha o papel mais importante de apoio, uma vez que a doença crónica influenciou negativamente as relações sociais conduzindo ao isolamento ou afastamento determinado por problemas com a auto imagem e/ou por ocultarem a própria doença. O estigma social da cirrose é muito forte, pelo que se observou em alguns participantes com cirrose viral e auto-imune, onde o álcool não foi a causa, a tendência para ocultar a doença aos colegas e amigos por vergonha de serem associados ao alcoolismo, dado ser esta a conotação associada à cirrose.

Na experiência subjectiva vivida pelos participantes em lista activa foi conclusivo que a previsibilidade e a aproximação temporal do transplante interferem positivamente na percepção que os participantes têm da sua doença. Estando genericamente compensados da sua doença, condição necessária para o transplante, apesar da patologia ser sentida como um forte agente stressor, a percepção dos efeitos do transplante (melhorar a qualidade de vida, passar a ter uma vida normal, voltar a trabalhar e viver mais anos) medeiam a ligação stress/doença potencializado pela percepção positiva que estes participantes têm do transplante, pois, de acordo com Ribeiro (2005), a esperança é associada a resultados positivos na saúde.

Estes doentes encontram-se claramente na fase de impacto definida por Lazarus & Folkman (1984) em que apesar do perigo estar instalado, desejam com ansiedade o transplante de forma a perceber se é melhor ou pior do que esperam, uma vez que assim é que sentem que não podem viver, pois o funcionamento corporal inadequado conduziu a uma perda de autonomia e independência com franco mau estar. A fase antecipatória parece ultrapassada, pois o facto de se sentirem informados e esclarecidos foi muito importante para a maioria dos participantes.

O medo e a preocupação com a intervenção cirúrgica e com o regresso a casa tem alguma representação negativa, embora o desejo que o transplante aconteça com brevidade, se sobreponha ao medo sentido.

O suporte social tem pouca expressão, quer pelo isolamento que a doença transportou, quer pela pouca vontade manifestada em se manterem activos socialmente, ou por vergonha ou por total limitação. Na verdade, os participantes parecem essencialmente confinados à sua casa, onde apenas a família parece desempenhar um papel de suporte e de apoio.

Apesar de complexo, o processo relacional estabelecido entre os participantes e os profissionais de saúde da Unidade, o estilo partilhado de consulta centrado no doente parece ser o processo comunicacional adoptado, o que pode explicar a satisfação referente aos processos comunicacionais com uma abordagem multifactorial e interactiva, preconizada por Ramos (2004). Os profissionais de saúde foram percebidos pelos participantes como detentores de competências em comunicação relacional. A relação de ajuda, a humanização dos cuidados e o apoio e atenção dispensada, salvo raras excepções é uma conclusão deste estudo.

Citando Ramos (2004) a satisfação dos participantes nesta Unidade de Saúde com os cuidados prestados pode ser um factor preditivo da confiança depositada nas decisões dos profissionais de saúde face à sua doença, o que parece conduzir a uma diminuição do sofrimento, originando satisfação. Aumenta ainda a adesão a comportamentos saudáveis e aos tratamentos sugeridos e diminui a possibilidade de abandono dos cuidados de saúde.

O tempo de espera para o transplante, no grupo de participantes transplantado, rondou os 3 meses e meio, embora se tenha verificado a existência de participantes transplantados ao fim de 4 dias de entrada em lista activa e, no outro extremo, ao fim de 1 ano e 2 meses, tendo este participante vindo a falecer no transplante. Vários factores contribuem para a brevidade do transplante, nomeadamente o grupo sanguíneo do dador. Verificámos que 54,3% dos participantes transplantados pertencem ao grupo A, 32,6% pertencem ao grupo O, 3,25% são do grupo B e com igual percentagem do grupo AB. Quanto ao órgão transplantado, 54,3% foram transplantados com *fígado PAF* e 45,7% com *fígado cadáver*. Maioritariamente os cirróticos com CHC foram transplantados com *fígado PAF*.

Podemos concluir que a prática instituída nesta Unidade da transplantação sequencial, constituiu sem sombra de dúvidas uma enorme mais valia para os participantes, sobretudo se tivermos em linha de conta que aumentaria substancialmente o tempo de espera para o transplante, por vezes tão longo, dado que a escassez de órgãos provenientes de cadáveres continua a impor um limite muito rígido ao número de doentes que beneficiam desta forma de tratamento. Conclui-se, neste estudo, não haver diferenças marcantes na qualidade de vida dos

participantes transplantados com *fígado PAF* ou cadáver. No entanto, constatámos que nalguns participantes em lista activa, ao ser conhecida a possibilidade da transplantação com *fígado PAF*, esta situação ter constituído um forte agente stressor, gerador de dúvidas na aceitação da proposta, por medo de contraírem a doença. Um dos participantes associou esta proposta ao facto de ser negro e não merecedor de um “fígado bom”, situação ultrapassada com o esclarecimento por parte dos profissionais de saúde, sobretudo quando os doentes com doença maligna (CHC) têm pouca probabilidade de caso não aceitem o *fígado PAF*, serem transplantados em tempo útil. O órgão em si, independente da proveniência de cadáver ou de doente com paramiloidose, não parece ser relevante nem constituir um factor stressante nos doentes transplantados.

A técnica maioritariamente usada no transplante foi o transplante ortotópico *Piggy- Back*, o que confirma os estudos apresentados na parte teórica.

A consciencialização de que o acto cirúrgico constitui o momento nuclear na sua história de doença e da complexidade e tempo de duração da mesma, apesar de desencadear preocupação e medo, parece mais uma vez ultrapassado pela ansiedade do acontecimento, com a expectativa de recuperação da “saúde” perdida e da melhoria da qualidade de vida, representando um possível renascimento, o que está absolutamente de acordo com a fundamentação teórica. No entanto os níveis de ansiedade vão-se instalando à medida que o tempo passa, sobretudo porque muitos participantes vêm com a ideia pré concebida da profunda demora para o ansiado momento. O isolamento social tornou-se mais determinante nesta fase, alguns participantes nem sequer saem de casa, por razões físicas e também na expectativa de que o telefone toque. Curioso, é que no próprio contacto da investigadora para marcar a entrevista se sentiu a enorme ansiedade e até alguma decepção quando de imediato lhes era explicado o motivo do telefonema.

A transplantação, de acordo com os dados obtidos neste estudo representa de facto um planalto na vida dos participantes. Podemos concluir que também no grupo de participantes transplantados, os cuidados de saúde por parte da equipa médica e de enfermagem, representaram um papel importante na reabilitação predominantemente física, da maioria dos participantes. No entanto, a luta humana envolvida na transplantação, ainda parece presente em muitos participantes com 6 meses de transplantação.

Se nos debruçarmos sobre os resultados obtidos aos 6 meses e 1 ano de transplantação, verifica-se que, de uma forma geral, a maioria dos participantes considera os resultados do

transplante muito satisfatórios, sentindo-se felizes e renascidos. Aceitam, sem reservas e sem colidir com o seu bem-estar, o órgão que não é seu, com profunda gratidão ao dador, referência que comumente trouxe lágrimas ao relembrar a dádiva. Há que referir um participante que se considerava objecto embora não declarado à dádiva de órgãos, e neste caso, os seus sentimentos são profundamente contraditórios face à ironia do destino, dada a necessidade de aos 31 anos ter sido transplantado com um fígado cadáver que lhe trouxe a vida. A insatisfação com os resultados, físicos e psicológicos foi verbalizado por 2 participantes com 6 meses de transplantação, uma com CH Auto-Imune e outro com CH Viral com CHC. Já mencionada foi a global satisfação com o atendimento e tratamento por parte dos profissionais de saúde desta Unidade, com elevada satisfação face à equipa médica, tendo-se verificado a insatisfação e falta de apoio sentido por um participante com CH Alcoólica /VHB durante o período de internamento.

O suporte familiar é o mais referenciado, tendo o suporte social menor expressão na fase de recuperação destes participantes. Socialmente, em muitos casos o transplante é entendido como a resolução do problema pelo que o estatuto de doentes desaparece, logo desaparece também os cuidados e atenções que afinal continuam a necessitar, expressado como “(*...os amigos dos dias felizes desapareceram e o telefone pouco toca.*)”

Apesar de ser absolutamente obrigatória a abstinência do álcool, este cuidado ainda é referenciado por alguns participantes, o que pode ser interpretado de diferentes maneiras, ou uma afirmação do problema ter sido ultrapassado ou o contrário, ou seja a necessidade de ainda lembrarem a si próprios a não transgressão desta necessidade.

Quanto à percepção de como o transplante alterou a sua vida, da totalidade dos 33 participantes já transplantados, 24 referiram melhoria significativa da qualidade de vida por eles percebida, com realização das expectativas criadas. Destes 24, é ao ano que se encontra a maior representação dos níveis elevados de satisfação. Aos 6 meses, verificámos que 6 participantes (33,3%) se encontram insatisfeitos e 4 deles (1 CH Auto-Imune e 3 CH Virais) consideram que têm agravamento da qualidade de vida. Observámos sérios problemas de auto-imagem no participante com CH Auto-Imune, e alguns internamentos pós transplante por recidiva da carga viral nos outros participantes, o que infelizmente pode acontecer, pois conforme mencionado no enquadramento teórico, a recorrência da doença viral no fígado transplantado é comum, independentemente do emprego de terapêutica preventiva.

Quanto à vida profissional, só 15,1% dos participantes retomou a sua actividade e todos pertencentes ao grupo do ano de transplante (3 participantes transplantados por CH Auto-Imune com 25, 30 e 32 anos e 2 participantes transplantados por CH Alcoólica, um deles com CHC, com 44 e 52 anos). Concluimos que a principal razão da não retoma da actividade profissional se deve substancialmente ao facto de chegarem ao transplante já reformados por invalidez ou por idade devido ao longo caminho, com baixas sucessivas e muitos internamentos para compensação da doença.

Psicologicamente, dos 33 participantes, apenas 12 se sentem psicologicamente fortalecidos após o transplante, o que representa 36%, o que apesar de tudo vem confirmar o referido no enquadramento teórico, onde a saúde psicológica parece ser, onde menor melhoria se verifica, em oposição à saúde física, capacidade para desempenhar actividade diárias e sentido de bem-estar geral, retratado na forma como os participantes se referem à sua saúde em geral, onde podemos observar que de uma escala de 1 a 10, de uma forma geral, os participantes em lista activa classificaram a sua saúde predominantemente entre 3 a 5, aos 6 meses de transplantação observamos um predomínio entre 5 a 8 e ao ano de transplantação entre 6 a 10, o que é revelador de uma evolução no sentido positivo do bem estar geral referente ao antes e depois do transplante.

Se considerarmos as dimensões de qualidade de vida e respectivos indicadores, analisadas nos resultados encontrados referentes aos diferentes grupos e às variáveis CH Alcoólica, Viral e Auto-Imune, podemos concluir que:

Quanto aos **sintomas relacionados com a cirrose/transplante hepático** e respectivos tratamentos verificámos uma melhoria significativa da sintomatologia com acentuada expressão ao ano de transplante, onde 80% dos participantes não referenciam qualquer sintoma que colida com a sua qualidade de vida. É na CH Alcoólica que o cansaço, que diminui consideravelmente a capacidade física, tem menor tradução ao ano de transplante, com melhoria significativa na CH Auto-Imune e com alguma persistência na CH Viral na maioria dos participantes. O aumento de volume abdominal desaparece por completo e o prurido, devastador sobretudo na CH Auto-Imune, desaparece por completo em 83,3% dos participantes com 1 ano de transplante, assim com na CH Alcoólica. Mais uma vez é na CH Viral, onde verificamos persistência diária do prurido em 33,3% dos participantes. Estes dados, entre outros, que a seguir mencionaremos, podem justificar a não satisfação com os resultados de alguns participantes com CH Viral.

O **sono e o repouso** melhoram significativamente ao ano de transplante, observando-se no entanto mais perturbações de sono aos 6 meses de transplante, com expressão muito acentuada na CH Auto-Imune, sendo nesta cirrose onde mesmo ao ano de transplante se observam mais problemas relacionados com o sono e repouso. 33,4% dos participantes com CH Alcoólica e Auto-Imune tomam comprimidos para dormirem em oposição à CH Viral onde não tomam medicamentos para este fim.

Referente aos sintomas relacionados como os **efeitos secundários dos medicamentos** nos doentes antes do transplante, não parecem causar nenhum incómodo, salvo raras exceções, antes pelo contrário, são eles que permitem ter algum bem-estar e algum controle da situação que vivem. Apesar dos efeitos secundários dos imunossuppressores absolutamente fundamentais após o transplante e da corticoterapia igualmente necessária nalgumas situações, podemos concluir que até ao ano de transplante, os efeitos indesejáveis vão diminuindo com o passar do tempo. O aumento de peso verificado por muitos participantes após o transplante e referenciado na apresentação de resultados, com a exceção de uma participante com CH Auto-Imune, não parece colidir com o seu bem estar, sobretudo se se tiver em conta que os participantes chegam ao transplante muito emagrecidos. Verificámos que em 66,7% dos participantes com 6 meses de transplantação, a medicação não produz praticamente efeitos indesejáveis e ao ano de transplante, 86,7% dos participantes referem terem poucos ou nenhuns efeitos decorrentes do tratamento. Observamos que é na CH Viral onde 33,7% dos participantes ao ano ainda classificam como razoáveis os efeitos secundários dos medicamentos.

Funcionamento físico antes e depois do transplante

Verificámos que há uma melhoria significativa na capacidade de **realizar actividades da vida diária**, sendo que na CH Alcoólica e Auto-Imune a melhoria significativa se observa logo nos participantes com a mesma patologia aos 6 meses de transplantação. A melhoria é mais discreta na CH Viral.

A **independência**, bem como a mobilidade é uma enorme conquista dos doentes transplantados, sentindo-se renascidos e com uma vida completamente nova, conclusão que pode ser retirada dos testemunhos da maioria dos participantes com conseqüente ganho no auto-cuidado.

A **capacidade para trabalhar** não foi avaliada na maioria dos participantes, visto que na altura do transplante a maioria dos participantes já se encontravam reformados por invalidez. Estes doentes fazem um percurso longo, de muitos internamentos por descompensação da doença, com baixas sucessivas o que conduz inexoravelmente, a reformas por doença. No entanto, embora aos 6 meses não se tenha verificado nenhum participante que tenha retomado a sua actividade profissional, o mesmo não se passou no grupo de 1 ano de transplante, onde verificámos que 5 participantes retomaram o trabalho, com grande satisfação e enquadramento. É no entanto relevante a constatação de que os participantes que retomaram o seu trabalho são muito jovens, 25, 30, 32 e 44 e um deles com 52 anos, ainda sem idade para reforma, satisfeito e com maior capacidade de trabalhar, segundo referência do mesmo. Concluimos ainda que a razão mais apresentada para a não retoma da actividade profissional, nos participantes com 6 meses de transplantação que se encontravam de baixa, foi o facto de ainda terem o *tubo em T*, situação que provoca profundo incómodo nos participantes.

A capacidade de realizar actividades relacionadas com a **alimentação e a dieta** parece ser uma preocupação comum à maioria dos participantes quer antes quer depois do transplante, uma vez que antes do transplante a pouca qualidade de vida referida é agravada com qualquer descuido e abuso alimentar, pelo que a dieta parece ser a estratégia adoptada pela maioria dos participantes. Depois do transplante persistem os cuidados, muitas vezes por iniciativa dos próprios, mas também fortemente associada à diabetes decorrente do transplante e aos efeitos secundários dos medicamentos em que o aumento de peso é frequente, bem como a hipertensão, com necessidade de dietas hiposalínicas. Esta constatação não parece colidir com o bem-estar dos participantes, embora seja de referir que há participantes com 1 ano de transplante sem necessidade de qualquer cuidado alimentar.

Funcionamento psicológico antes e depois do transplante

A **ansiedade/ depressão** têm uma forte representação no grupo de participantes que aguardam o transplante com forte necessidade de apoio psicológico, maioritariamente não satisfeita, porque segundo os participantes não foi proposta, bem como uma **necessidade/curiosidade de partilha de experiências com doentes transplantados** também não satisfeita. Só nas consultas e de forma informal, vão tendo oportunidades de o fazer, mas por vergonha nem sempre o fazem. À informação especializada, com a qual têm alto níveis de satisfação parece fazer falta o complemento da experiência vivida, uma vez que não é fácil encontrarem no seu meio social doentes transplantados ao fígado. Os estados de ansiedade e

depressão são substituídos por **alegria/satisfação** nos participantes já transplantados, com o sentimento geral de que valeu a pena, terem orgulho em viver e gratidão por lhes ter sido dada esta oportunidade, que lhes trouxe vida e ainda por cima com qualidade.

A **disfunção mental** traduzida nestes doentes como encefalopatia hepática é um problema real nalguns doentes, sendo determinante da má qualidade de vida, fazendo-os sentir desorientados no espaço e no tempo, períodos referenciados com grande amargura e descontrolo emocional. A atenção e o pensamento estão fortemente prejudicados nestes doentes, com enorme dificuldade em concentrarem-se o que segundo alguns depoimentos provoca enorme irritabilidade. Verificámos que os problemas de memória diminuem nos participantes com 1 ano de transplante, sendo na CH Auto-Imune que se observaram com maior relevância estes problemas nos participantes em lista activa para transplante, verificando-se logo aos 6 meses uma recuperação da memória marcante e ainda melhorada ao ano de transplante. Equacionados os problemas de memória de acordo com a patologia podemos ainda verificar a persistência de alguns problemas de memória na CH Viral, observando-se melhoria mais acentuada na CH Alcoólica. Os problemas relacionados com a concentração vão igualmente diminuindo, embora na CH Viral se verifique nos participantes com 6 meses de transplante maiores problemas de concentração comparativamente com os participantes em lista activa, melhorando substancialmente ao ano com grande homogeneidade de resultados. Claramente que muitas outras variáveis podem influenciar a memória e a concentração, nomeadamente a idade, pelo que os resultados apresentados relativamente a estas questões têm grande risco de enfiamento.

A **percepção do bem-estar** é basicamente atribuída aos participantes transplantados com verbalização de satisfação com a nova vida, embora se tenham observado participantes em lista activa que vivam bem com a doença, por se sentirem na altura da entrevista, razoavelmente bem e em fase de compensação da sua doença. Um dos participantes que referiu não sentir nada em especial, encarando bastante bem a doença, com um tempo de espera de 11 meses para o transplante veio a falecer intra-operatóriamente. O bem-estar verbalizado por alguns participantes em lista activa é justificado pelo facto de nalgumas situações embora estejam presentes condições clínicas e laboratoriais que recomendam o transplante, o doente pode estar assintomático e com dificuldade em assumir os riscos do transplante por falta de evidência subjectiva da doença.

A **preocupação com o futuro** diminui consideravelmente com o transplante, dando lugar à esperança, constatação observada nas três patologias de base. Na verdade, o desânimo por causa da doença/transplante diminui consideravelmente após a transplantação nos cirróticos alcoólicos, observando-se uma atitude muito positiva com percepção de total controlo da abstinência alcoólica. Verificámos uma grande percentagem de cirróticos virais desanimados aos 6 meses de transplantação, recuperando a confiança ao ano de transplante. O mesmo se observa na CH Auto-Imune, em que os participantes com 1 ano de transplantação não referem qualquer tipo de desânimo.

Apesar de tudo a **preocupação com a doença/ transplante** não parece desaparecer por completo, com a excepção da CH Viral que neste domínio apresenta ao ano de transplante uma diminuição acentuada de preocupação com o transplante, com grande homogeneidade de resultados. São unânimes os resultados na constatação dos participantes olharem para o futuro com esperança, com forte convicção ao ano de transplante.

A **espiritualidade** é um recurso de alguns participantes como suporte da saúde psicológica. Embora católicos na sua maioria, não se observa neste estudo a prática religiosa como suporte para enfrentar a doença ou transplante, na medida em que os participantes são maioritariamente não praticantes ou se o fazem, é de forma ocasional. De 61 participantes, apenas 6 deles praticam activamente a religião.

A **auto-imagem** não parece ser um problema relevante para a grande maioria dos participantes nem antes, nem depois do transplante, excepto para 17,7% dos cirróticos alcoólicos em lista activa para transplante. Referente ao período após o transplante verificámos que, apenas 1 participante verbalizou sentir vergonha do seu aspecto físico. No entanto aos 6 meses de transplantação, 14,3% dos cirróticos virais sentem-se diferentes e com defeitos por causa do transplante e 66,7% dos transplantados por CH Auto-Imune também o manifestam, o que está absolutamente de acordo com os dados obtidos nos resultados de domínios da qualidade de vida. Ao ano de transplante os problemas com a auto-imagem parecem desaparecer com grande homogeneidade de resultados. Observámos uma melhoria acentuada na auto-estima dos participantes, sobretudo ao ano de transplante.

Funcionamento social antes e depois do transplante

A **qualidade da interacção social** melhora ligeiramente, embora possamos concluir com base nos resultados obtidos neste estudo que a interacção social não tinha forte representação na vida dos participantes antes do transplante, não parecendo fortemente implementada nos participantes após 6 meses de transplantação. O medo de contágio, naturalmente por terem sido informados do risco acentuado por serem doentes imunodeprimidos, bem como, a insegurança ainda sentida por muitos participantes face aos resultados do transplante, parece ser determinante para a fraca recuperação da interacção social, mantendo-se muito confinados ao espaço familiar. Verificamos que a qualidade da interacção social melhora mais incisivamente nos participantes com CH Alcoólica, deixando de se isolar o que se verificava em 35,3% dos participantes com esta patologia em lista activa, ao contrário do que acontece nos participantes com CH Viral que se isolam gradativamente mais após o transplante. Nos participantes com CH Auto-Imune observa-se um grande isolamento em detrimento da interacção social nos participantes de lista activa verificando-se a recuperação da interacção social aos 6 meses e de novo alguns participantes têm tendência para se isolar após 1 ano de transplante, sobretudo nos transplantados que não retomaram a sua actividade profissional e que constituem a grande maioria.

Quanto ao **isolamento social** verifica-se um pequena melhoria após a transplantação, no entanto é de referir que nesta vertente as opiniões dividem-se muito, uma vez que metade da totalidade dos participantes sentem-se isolados e com falta de companhia e a outra metade sentem-se socialmente acompanhados. Aqui a rede de amigos não parece associada a nenhuma patologia em especial, mas sim á rede de amigos criada durante a vida em que a doença não funcionou como factor destabilizador. De qualquer maneira, podemos verificar que na CH Alcoólica, 41,2% dos participantes sentem-se isolados, com 6 meses de transplantação e com a mesma patologia, só 25% o continuam a referir e, curiosamente ao ano nenhum refere que se sente isolado o que é um resultado francamente positivo para a qualidade de vida destes doentes. Na CH Viral observamos neste estudo um aumento do isolamento social ao ano de transplante e na CH Auto-imune diminui consideravelmente o isolamento social.

A **manutenção de relações interpessoais com os profissionais de saúde** parece ser um dado adquirido nestes participantes, sobretudo nos já transplantados, uma vez que a ligação à Unidade é para o resto das suas vidas, com a permanente toma de drogas imunossupressoras

para evitar a rejeição do enxerto, o que implica um controle laboratorial apertado, tal como mencionado. A ligação afectiva aos profissionais de saúde que aqui trabalham parece forte, com especial ligação ao seu médico hepatologista, determinante para o seu bem-estar, constituindo factor stressor, quando são vistos por outro hepatologista que não o “seu”. A relação médico/doente é estabelecida antes do transplante permanecendo após o transplante, o que funciona como muito tranquilizador. Curiosamente, alguns participantes percebem alguma má vontade quando são observados por hepatologistas que não o seu, o que é determinado por razões alheias à sua vontade. A Unidade é tida por alguns como a sua segunda casa, sentindo-se globalmente satisfeitos com o apoio concedido por todos os profissionais de saúde que nela trabalham.

Referente à **participação com grupos de auto ajuda** parece ser uma necessidade dos participantes em lista activa absolutamente relacionada com a **necessidade/curiosidade com a partilha de experiências com doentes transplantados ao fígado**. A falta de uma associação na região Sul de doentes transplantados parece ser ainda uma lacuna a preencher, embora se tenha verificado a vontade de alguns doentes em dar alguns passos nesse sentido.

No que diz respeito ao **funcionamento sexual** e aos **problemas sexuais**, é nossa opinião que os resultados estão enfiados pelas razões explicitadas no início da apresentação dos resultados. No entanto, dos resultados obtidos, observa-se uma franca melhoria do funcionamento sexual, com maior expressão nos participantes com 1 ano de transplante. De acordo com os dados obtidos verifica-se que são os participantes em lista activa com CH Viral, quem tem melhor funcionamento sexual no período pré transplante.

Em relação à CH alcoólica há uma tendência, na prática clínica e por parte de alguns profissionais de saúde, de acreditar que estes doentes negam os seus problemas. Cabe salientar que, nos participantes deste estudo, os que tinham CH alcoólica e os transplantados por esta patologia apresentaram motivação para a mudança, aparente capacidade para perceber os seus problemas e muita gratidão às equipas transplantadoras. Considerando como factor predictor do sucesso do transplante a abstinência alcoólica e a manutenção da terapêutica, todos os participantes com esta patologia verbalizaram e deram indícios do abandono dessas práticas, o que nos leva a concluir que, mau grado o facto da CH alcoólica ser uma doença auto-infligida, não nos parece ser aceitável a sua não prioridade. Esta constatação poderá ser um dado relevante para a tomada de decisão da equipe médico cirúrgica, embora seja esta, a prática desta Unidade, não se tendo observado nenhum

participante que se tenha sentido preterido pela etiologia da sua cirrose, com a exceção de um participante transplantado com esta patologia que não se sentiu bem tratado no período de internamento. É importante referir o testemunho de um participante com CH Alcoólica, residente muito tempo na Holanda, que veio para Portugal devido à necessidade de transplante, pois neste País não tinha possibilidade de ser transplantado por ser uma doença auto-infligida.

Com este estudo e com base nos resultados obtidos, acreditamos que uma aplicação estruturada da avaliação da QDV em doentes hepáticos referenciados para transplante hepático, parece ser de grande valia para a superação de modelos de decisão terapêutica eminentemente biomédicos ou baseados em métodos indutivos e empíricos com assentamento em crenças e experiências particulares, que eventualmente possam negligenciar aspectos socio-económicos, psicológicos e culturais importantes na decisão do tratamento e reabilitação em saúde. A qualidade de vida na decisão para a transplantação pode ser de facto valiosa e mesmo indispensável, podendo considerar-se o desafio de estabelecer uma rotina de avaliação da QDV, incluindo a demonstração da utilidade do instrumento LDQOL 1.0 para aprimorar o diagnóstico e para avaliação sistemática do tratamento.

A aplicação deste instrumento para a doença e transplante hepático poderá substituir o “temporal” de instrumentos interdisciplinares que têm sido usados para estudar a transplantação de órgãos e a qualidade de vida, pois segundo Persinsky (s.d.) infelizmente parece existir uma total falta de consenso sobre quais os melhores instrumentos para medir a qualidade de vida.

Concluimos que os resultados encontrados nos participantes com 1 ano de transplantação são francamente positivos e menos expressivos no grupo dos participantes com 6 meses de transplantação. Esta constatação evidencia claramente que a recuperação do bem-estar e melhoria da qualidade de vida é um processo muito lento, levando a crer, que a intenção inicial da constituição de um grupo com 3 meses de transplantação, traria possivelmente resultados pouco satisfatórios. Estes resultados, de acordo com Ramos (2005) levam a concluir que o transplante aumenta a qualidade de vida ou a probabilidade de esta aumentar com o tempo, tendo indiscutível mérito do ponto de vista de intervenção em saúde.

Joralemon & Fuginaga (1996) referem resultados menos abonatórios noutros estudos referentes à transplantação hepática que incluem um conjunto de perturbações (doença afectiva, problemas de convalescença, sexuais, problemas com o emprego) bem como

problemas com o não cumprimento da terapêutica pelos potenciais efeitos secundários dos imunossupressores. Na verdade, as conclusões deste estudo, se bem que apenas referenciadas até ao ano de transplante, contrariam alguns resultados anteriormente mencionados, se bem que se desconheça a que fase dos pós transplante, eles se referem. Os problemas de convalescença, com a terapêutica e sexuais melhoram com o transplante, embora com necessidade de acompanhamento psicológico.

A pesquisa da qualidade de vida no transplante hepático, traduziu-se em nossa opinião numa mais valia para credibilizar fortemente este procedimento médico-cirúrgico, que embora muito dispendioso confere para além de anos de vida, uma melhoria acentuada da qualidade de vida, obtendo resultados em saúde, clínicos, económicos e humanísticos, estando de acordo com o preconizado por Maloney & Chaiken (1999), citados por Ribeiro (2005).

Os resultados obtidos nesta investigação poderão ser usados para melhor conhecer os interesses específicos dos doentes, avaliar os efeitos da terapêutica e melhorar a comunicação pessoal com o doente, satisfazendo o preconizado por Santos (2005) relativo aos objectivos da avaliação da QDVRS. Os resultados deste estudo podem igualmente ser usados de acordo com o citado por Sousa (2004, p.52) e documentado no enquadramento teórico:

- *“Predizer a sobrevivência*
- *Documentar padrões de deficiência ou de recuperação*
- *Comparar os resultados de diferentes tipos de terapias para a mesma doença*
- *Documentar a qualidade dos cuidados*
- *Prever alterações provocadas pelos tratamentos*
- *Obter indicadores que permitam tomar decisões sobre os tratamentos a realizar e para fins organizacionais (orçamentos, distribuição de recursos materiais e humanos”*

Há ainda a considerar o desafio de estabelecer uma rotina de avaliação de QDV que atenda aos interesses práticos de serviços assistenciais, o que inclui demonstrar a utilidade desses instrumentos para aprimorar processos diagnósticos e para a avaliação sistemática de resultados de tratamento.

Tendo-se partido para este estudo com bastante inexperiência na área de Investigação Científica, esta constituiu uma limitação que se procurou ultrapassar com o recurso à pesquisa bibliográfica e ajuda da orientadora, bem como a todos os conhecimentos obtidos na parte curricular do Mestrado em Comunicação em Saúde, não podendo deixar de mencionar o árduo trabalho desenvolvido, com muita penalização para a vida pessoal, familiar e profissional da investigadora.

Digamos que talvez a maior e mais gravosa limitação deste estudo foi a limitação temporal para a entrega da dissertação, o que foi um factor de empobrecimento, uma vez que não foi possível fazer um estudo prospectivo na avaliação dos estadios diferentes, antes e depois do transplante hepático nos mesmos participantes, o que naturalmente enriqueceria os respectivos resultados. No entanto, a panóplia de dados obtidos pela investigadora permitirá dar continuidade ao estudo, na hipótese de vir a ser feito algo mais aprofundado sobre a temática no panorama português de doentes transplantados ao fígado, no sentido de obter o maior número de resultados, de forma a credibilizar cientificamente este estudo, que nos parece ser importante para a avaliação dos efeitos da doença e do transplante na qualidade de vida. Sugerimos a validação do instrumento LDQOL 1.0 para a população portuguesa, depois de ressalvadas as melhorias mencionadas nesta investigação, pois constituiu sem sombra de dúvidas um excelente contributo para a validação dos resultados encontrados nestes estudo, embora consideremos que a auto administração só o deva ser feito em condições muito particulares e ponderadas caso a caso. A emergência do aumento da colheita de órgãos e da sensibilização da sociedade em geral para esta necessidade é sem dúvida uma consequência dos resultados encontrados neste estudo.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

BIBLIOGRAFIA RELACIONADA COM O MÉTODO

- 📖 Bardin, L. (2004). *Análise de Conteúdo*. (3ª ed.) Lisboa: Edições 70
- 📖 Carmo, H. & Ferreira, M. M. (1998), *Metodologia de investigação: guia para auto-aprendizagem*. Lisboa: Universidade Aberta.
- 📖 Fortin, M-F. (1999). *O Processo de Investigação: da concepção à realização*. Loures: Lusociência.
- 📖 Ghiglione, R. & Matalon, B. (1993). *O Inquérito. Teoria e Prática*. Oeiras: Celta Editora.
- 📖 Pereira, A. & Poupa, C. (2004). *Como escrever uma tese monografia ou livro científico usando o Word*. (3ª ed.) Lisboa: Edições Sílabo.
- 📖 Polit, D. F., Beck, C.T. & Hungler, B. P (2004), *Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem*. Porto Alegre: Artmed.
- 📖 Quivy, R.; & Campenhoudt, L. V. (2003), *Manual de investigação em ciências sociais*, (2ª ed.), Lisboa: Gradiva.
- 📖 Ribeiro, J.L.P. (1999). *Investigação e avaliação em psicologia e saúde*. (1ª ed.). Lisboa: Climepsi Editores.98
- 📖 Silva, A.S. & Pinto, J. M. (orgs) (2005). *Metodologia das Ciências Sociais*. (13ª ed). Porto: Edições Afrontamento.
- 📖 Streubert, H.J. & Carpenter, D.R. (2002). *Investigação Qualitativa em Enfermagem. Avançando o Imperativo Humanista* (2ª ed.). Loures: Lusociência

BIBLIOGRAFIA RELACIONADA COM O TEMA

- 📖 Adams, P., Ghent, C., Grant, D. & Wall, W. (1995). Employment After Liver Transplantation. In *Hepatology*, 21, 140-144.
- 📖 André, C. (2005). *Qualidade de vida e doenças coronária*. Coimbra: Formasau
- 📖 Amaral, M.L.C.M. (2002). *A Comunicação Médico-Doente em contexto Hospitalar. O contributo da Psicologia da Saúde*. Tese de Mestrado em Comunicação em Saúde. Lisboa: Universidade Aberta.
- 📖 Angerami-Camon, V., Chiattonne, H., Sebastiani, R., Fongaro, M. & Santos, C. (2003). *E a Psicologia entrou no Hospital*. São Paulo: Pioneira Thomson Learning
- 📖 Bennett, P. (2002). *Introdução clínica à psicologia da saúde*. Lisboa: Climepsi Editores.
- 📖 Bolander, V. (1998). *Enfermagem Fundamental. Abordagem Psicofisiológica*. Lisboa: Lusodidacta.
- 📖 Bravata, D. et al (1999). Health-related quality of life after liver transplantation: a meta-analysis. In: *Liver Transplant Surgery*. 5 (4): 318-31.
- 📖 Campbell, A.; Converse, P. & Rodger, W. (1976). *The quality of American Life: perceptions, evaluation and satisfaction*. New York: Russel Sage Foundation.
- 📖 Casanovas, T., Vallejo, G., Herdman, M., Casado, A., Ribas, S., Rodríguez, E. et al (2003). Validation of the Spanish versión of the Liver Disease Quality of Life questionnaire in Transplant patients. In *Transplant Proceedings*. 35(5):1803-5.
- 📖 Casanovas, T., Vallejo, G., Herdman, M., Verge, M., Tremosa, G., et al (2003). Transcultural adaptation of the Liver Disease Quality of Life instrument (LDQOL 1.0) for its use in the Spanish population. In *Gastroenterologia Y Hepatología*. 26(4):234-44.

- 📖 Castro-e-Silva Jr., Orlando, et al (2002) Transplante de Fígado: Indicação e Sobrevida, *Acta Cirúrgica Brasileira*.17 (3), 83-91
- 📖 Collière, M. (1999). *Promover a vida: Da prática das mulheres de virtude aos cuidados de enfermagem*. Lisboa: Lusociência.
- 📖 Conselho Internacional de Enfermeiras (2000). *Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE/ICNP)*. Versão Beta. Lisboa: Associação Portuguesa de Enfermeiras.
- 📖 Couvreur, C. (2001). *A Qualidade de Vida – Arte para viver no século XXI*. Lisboa: Lusociência
- 📖 Chibnall, J. & Tait, R.(1990). The quality of life scale: a preliminary study with chronic pain patients. In *Psychology and Health*; 4:283-92.
- 📖 Direcção Geral da Saúde. (2004). *Programa Nacional para a Saúde das Pessoas Idosas*. Ministério da Saúde: Circular Normativa nº13/DGCG.
- 📖 Dunst, C. & Trivette, C.(1990). Assessment of social support in early intervention programs. In Meisels & Shonkoff (Eds), *Handbook of early childhood intervention* (pp.326-349). New York: Cambridge University Press.
- 📖 Ferreira, M; Santos, M. & Oliveira, O. (2000). *Impacto da Esclerose Múltipla na vida do adulto jovem*. 1º Curso de Estudos Superiores Especializados de Enfermagem de Reabilitação
- 📖 Forattini, OP. (1991). Qualidade de vida e meio urbano. A cidade de São Paulo, Brasil. In *Revista Saúde Pública*. São Paulo.25:75-86.
- 📖 Furtado, A. (1999). *Avanços em Transplantação de Órgãos*. Conferência proferida a 13 de Maio de 1999, na Aula Magna da Faculdade de Medicina de Lisboa.
- 📖 Gill, T. & Feinstein, A. (1994). A critical appraisal of the quality of quality of life measurements. In *Jama*. 272:619-26.

- 📖 Giovannini , D., Ricci B., Sarchielli, G. & Speltini, G. (1986). *Psychologie et santé*. Liège: Mardaga.
- 📖 Gladis, M. et al (1999). Quality of life: expanding the scope of clinical significance. In: *Clin Psychologie*. 67:320-31.
- 📖 Gotay, C. & Moore, T. (1992). Assessing quality of life in head and neck cancer. In *Quality Of Life Research*, 1:5-17.
- 📖 Groenvold M, Klee M., Sprangers M., Aaronson N.. (1997) Validation of the EORTC QLQ-C30 Quality of Life Questionnaire through combined qualitative and quantitative assessment of patient-observer agreement. *J Clin Epidemiologie* 50:441-50.
- 📖 Gralnek, I., Hays R., Kilbourne, A., Rosen, H., Keeffe, E. et al (2000). Development and evaluation of the Liver Disease Quality of Life instrument in persons with advanced, chronic liver disease – *the LDQOL 1.0*. In *American Journal Gastroenterology*. 95(12):3552-6.
- 📖 Heyink, J., Tymstra, T., Slooff, M. & Klompmaker, I. (1994). Liver Transplantation- Psychosocial Problems Following the Operation. In *Transplantation*, 49, 1118-1119.
- 📖 Jesus, É. (1999). *A Decisão Clínica de Enfermagem*. Dissertação de Mestrado em Ciências de Enfermagem. Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar.
- 📖 Johnson, C. & Hathaway, D. (1996). The Lived Experience of End-stage Liver Failure and Liver Transplantation. In *Journal of Transplant Coordination*, 6(3), 130-133
- 📖 Joralemon, D. & Fujinaga, K.M. (1996). Studying the Quality of Life after Organ Transplantation: Research Problems and Solutions. In *Social Science and Medicine*. 44(9).1259-1269.
- 📖 King, C. & Hinds, P. (1998, 2003). *Quality of Life from Nursing and Patients Perspectives. Theory- Research-Practice*. Boston: Jones and Bartlett Publishers

- 📖 Kleinman, A. (1979). Recognition and management of illness problems: therapeutic recommendations from clinical social science. In *T. Manschreck (ed.) Psychiatric Medicine Update*, pp 23-32. New York: Elsevier
- 📖 Lawton, M. (1984). Investigating health and subjective well-being: substantive challenges. In *International Journal of Aging and Human Development*. 19(2):157-165.
- 📖 Lazarus, R. & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer.
- 📖 Lazure, H. (1994). *Viver A Relação de Ajuda*. Lisboa: Lusodidacta.
- 📖 Lima, A. (2002). *Qualidade de vida em pacientes do sexo masculino dependentes de álcool*. Dissertação de Mestrado da Universidade Federal do Rio Grande do Sul.
- 📖 *Livro da Alta do Transplante Hepático e/ou Renal*. Hospital Curry Cabral – Unidade de Transplantação. (2006). Lisboa
- 📖 Lopes, H., Ribeiro, J.. & Leal, I.(1999). Estudos sobre qualidade de vida em mulheres submetidas a histerectomia ou anexectomia para tratamento de cancro do útero ou ovário. In *Análise Psicológica*. 3 (XVII): 483-497
- 📖 Machado, D. (2006). Transplantes: Portugal pode fazer mais. In *Semana Médica*. Nº373, pp.12-19
- 📖 Martins, T. (2006). AVC – *Acidente Vascular Cerebral. Qualidade de Vida e Bem-Estar dos Doentes e Familiares Cuidadores*. Coimbra: Formasau
- 📖 McWhinney, I. (1994). *Manual de Medicina Familiar*. Lisboa: Ed. Inforsalus
- 📖 Navalhas, J. (1997). Projecto de intervenção no âmbito da visita domiciliária no contexto do cuidar em enfermagem. In *Enfermagem*. (7). (2ª série). Lisboa: Publicação da Associação Enfermeiros e da Associação de Enfermeiros de Sala de Operações Portuguesas.

- 📖 Newton, S. (1997). *Return to Work Post-Liver Transplant: A Theoretical Explanatory Model with a Sense of Coherence, Conception of Health and Hardiness*. Diss. University of Michigan
- 📖 O' Carroll, Ronan E. et al (2003). Psychological Outcome And Quality of Life Following Liver Transplantation: A Prospective, National, Single-Center Study. In *Liver Transplantation*, vol.9, nº7(July), pp.712-720
- 📖 O'Mullan, B.E. (1997), *A Multi-Method Study in the Psycho-social response of Transplant Patients*. Diss. Rutgers, The State University of New Jersey
- 📖 Ogden, J. (2004) *Psicologia da Saúde*. Lisboa: Climepsi Editores.
- 📖 OMS (1948). *Official Records of the World Health Organization*. (2). Geneva.
- 📖 OMS (1986). *Health promotion: Concepts and principles in action, a policy framework*. Geneva.
- 📖 OMS (1994) *Working group definition of the quality of life*. Geneva
- 📖 Parmentier, T. (1994). Quality of life as a concept and measurable entity. In *Soc. Indicators Res.* 33, 9-46
- 📖 Paúl, C. (1999). *Comunicação e Saúde*. Porto: Afrontamento.
- 📖 Pearce, B. & Cronen, V. (1994). *Interpersonal Communication: making social words*. New York: Harper Collins College Publishers.
- 📖 Perdigoto, R. & Monteiro, E. (2003) *Hepatologia de Transplante*. Coimbra: Minerva.
- 📖 Perdigoto, R. (2006). Hepatite C – Tratamento da recorrência após transplante hepático. In *Mundo Médico*. 48:34.
- 📖 Phaneuf, M. (2005). *Comunicação, entrevista, Relação de ajuda e validação*. Lisboa: Lusociência

- 📖 Phipps, W., Sands, J. & Marek, J. (2003). *Enfermagem Médico – Cirúrgica. Conceitos e Prática Clínica*. (6ª ed.). (II, III, IV). Lisboa: Lusociência.
- 📖 Pinto, A. (2001). *Psicologia Geral*. Lisboa: Universidade Aberta.
- 📖 Ramos, N. (2004). *Psicologia Clínica e da Saúde*. Lisboa: Universidade Aberta.
- 📖 Ribeiro, J. (1994). A Importância da Qualidade de Vida para a Psicologia da Saúde. In *Análise Psicológica*. 2-3 (XII): 179-191.
- 📖 Ribeiro, J. (1999). Escala de satisfação com o suporte social (ESSS). In *Análise Psicológica*. 3 (XVII): 547-548.
- 📖 Ribeiro, J (2005). *Introdução à Psicologia da Saúde*. Coimbra: Quarteto Editora.
- 📖 Robertson, G. (1999). Individuals' perception of their quality of life following a liver transplant: an exploratory study. In *Journal of Advanced Nursing*. 30(2):497-505.
- 📖 Santos, C. (2004). *Qualidade de Vida. Modelos explicativos e abordagens teóricas*. Diapositivos da Unidade Curricular de Intervenção em Enfermagem do Mestrado em Comunicação em Saúde.
- 📖 Seidl, E. & Zannon, C. (2004). Qualidade de Vida e Saúde: aspectos conceituais e metodológicos. In *Caderno Saúde Pública*. 20-2:580-588
- 📖 Serra, H. (2004). *A Construção Social de Tecnocracias Médicas: O Olhar da Sociologia no Mundo da Transplantação Hepática*. Dissertação para obtenção do grau de Doutora em Sociologia Económica e das Organizações da Universidade Técnica de Lisboa (ISEG)
- 📖 Silva, L. (2004). *Sócio – Antropologia da Saúde. Sociedade, Cultura e Saúde/Doença*. Lisboa: Universidade Aberta.

- 📖 Sobrinho, E., Carvalho, M. & Franzi, S. (2001). Aspectos e Tendências da avaliação da qualidade de vida de pacientes com câncer de cabeça e pescoço. In *Revista da Sociedade Brasileira de Cancerologia*. (15)
- 📖 Sousa, M. (2002). *Sida, e a Vida Continua*. Lisboa: Associação Portuguesa de Enfermagem.
- 📖 Starzl, T. (1992)), *The Puzzle People. Memoirs of a Transplant Surgeon*. Pittsburgh: University of Pittsburgh Press.
- 📖 Teixeira, J. (1992) – Psicologia da Saúde: Estado Actual e Perspectivas Futuras. In *Análise Psicológica*. 2(X): 149-157.
- 📖 Transplant Newsletter (1999). *International Figures on Organ Donation and Transplantation Activities, 1998*. Recommendations of the Select Committee of Experts on the Organisational Aspects of Cooperation in Organ and tissues Transplantation. Council o Eutope. Vol.4, nº1. Ed. R. Matesans & B. Miranda. Madrid: Aula Médica.
- 📖 Viana, J. (1994). Transplantação de órgãos: papel do anestesista. In *Revista da Sociedade Portuguesa de Anestesiologia*. Coimbra 5 (2): 112-116.
- 📖 Wainright, S. (1995). The Transformational Experience of Liver Transplantation. In *Journal of Advanced Nursing*. (22): 1068-1078.
- 📖 Wainright, S.P.(1997) Transcending Chronic Liver Disease: a Qualitive Study in *Journal of Clinical Nursing*, 6 (1): 43-53
- 📖 Watzlawick, P.,Beavin, J. & Jacckson, D. (1967) – *Pragmática da Comunicação Humana*. São Paulo, Cultrix

CONSULTAS ELECTRÓNICAS:

- 📖 Abrunheiro, L. (2005). *A Satisfação com o suporte social e a qualidade de vida no doente após Transplante Hepático*. Consultado a 19 de Março de 2006 em www.psicologia.com.pt

- 📖 American Liver Foundation (1998). *Liver Information*. New York. Consultado a 07 de Setembro de 2005 em <http://gi.ucsf.edu/alf/info/facsheet.html>.
- 📖 Angelo, M. & Bouso, R.S. (2001) *Fundamentos da assistência à família em saúde. Manual de enfermagem*. Consultado em 2 de Agosto de 2005 em <http://www.ids-saude.org.br/enfermagem>
- 📖 Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida. Consultado a 04 de Fevereiro de 2006 em <http://www.google.pt/search?hl=pt-PT&q=morte+cerebral&meta>
- 📖 *Life after liver transplantation*. In Albert Einstein Healthcare Network.. Consultado a 4 de Outubro de 2005 em <http://www.einstein.edu/yourhealth/liver/article> 8562.html
- 📖 *Liver Information: Quality of Life before and after transplantation*. Consultado a 20 de Setembro de 2005 em <http://www.surgery.usc.edu/divisions/her/livernewsletter>.
- 📖 *Mensagem de um dador anónimo* consultado a 22 de Janeiro de 2006 em <http://www.abto.org.br/>
- 📖 Moore, K. & Burrows, G. (2000). Quality of Life and Cognitive Function of Liver Transplant patients: a prospective study. In *Liver Transplantation*. 6(5), 633-642 Consultado a 24 de Agosto de 2005 em <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez.fcgi?cmd>.
- 📖 Perzynsky, A. (s.d.). *Narratives of Liver Transplantation: Recipient Perspectives on the Quality of Life*. Consultado a 16 de Julho de 2005 em <http://socwww.cwru.edu/~atp5/thesis.html>
- 📖 Zandi, M., Adib-Hajbagheri, M., Memarian, R., Nejhad, A. & Alavian, S. (2005). Effects of a self-care program on quality of life of cirrhotic patients referring to Tehran Hepatitis Center. In *Health and Quality of Life Outcomes*.3:35. Consultado a 21 de Fevereiro de 2005. em <http://www.hqlo.com/content/3/1/35>
- 📖 <http://roche-p.rla.roche.com/TherapeuticAreas/Transplantes> consultado a 5 de Junho de 2005
- 📖 <http://www.chsul.pt/legislação.htm> consultado a 27 de Julho de 2005

-  <http://www.chsul.pt/mun.htm> consultado a 3 de Fevereiro de 2006
-  <http://pt.wikipedia.org/wiki/Transplante> consultado a 6 de Fevereiro de 2006
-  <http://www.globalmedia.com.pt/lino/transplante/index.htm> consultado a 29 de Maio de 2005
-  <http://www.google.pt/search?q=Qualidade+de+vida+em+doentes+com+cirrose&hl=pt-PT&lr=&start=460&sa=N> consultada a 18 de Fevereiro de 2006
-  <http://www.google.pt/search?q=qualidade+de+vida+em+doentes+transplantados+ao+f%C3%ADgado&hl=pt-PT&lr=&start=160&sa=N> consultado a 18 de Fevereiro de 2006
-  http://www.etco.org/transplant_organizations.htm consultado a 18 de Fevereiro de 2006
-  <http://www.opt.min-saude.pt/?pag=apresentacao> consultado a 30 de Maio de 2006
-  <http://www.soshepatites.org.pt/modules.php?name=Hepatites03> consultado a 05 de Junho de 2006
-  <http://www.portugaldiário.iol.pt/noticia.php> consultado a 19 de Novembro de 2006
-  <http://www.cienciahoje.pt/index.php> consultado a 19 de Novembro de 2006