Juliana Dornelas da Silva

**O impacto da doença hepática e do transplante de fígado na
qualidade de vida**

Dissertação apresentada à Faculdade de
Medicina da Universidade de São Paulo para
obtenção do título de mestre em Ciências

Programa de Ciências em Gastroenterologia

Orientadora: Dra. Luciana Bertocco de Paiva
Haddad

São Paulo

2017

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

Preparada pela Biblioteca da
Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo

©reprodução autorizada pelo autor

Silva, Juliana Dornelas da
O impacto da doença hepática e do transplante de
fígado na qualidade de vida / Juliana Dornelas da
Silva. -- São Paulo, 2017.
Dissertação (mestrado) -- Faculdade de Medicina da
Universidade de São Paulo.
Programa de Ciências em Gastroenterologia.
Orientadora: Luciana Bertocco de Paiva Haddad.

Descritores: 1.Transplante de fígado 2.Qualidade
de vida 3.Cirrose hepática 4.Análise qualitativa
5.Transplante

USP/FM/DBD-415/17

*Aos meus queridos pais, Solange e Francisco,
Pelo amor incondicional, por serem minhas
referências de vida e por sempre darem suporte
às minhas escolhas,*

*À Jaque,
Por todo carinho e apoio,*

e

*À Ana Cláudia Barros,
Pelo companheirismo em todos os momentos.*

Amo vocês!

AGRADECIMENTOS

A Deus, por todas as oportunidades que coloca em meu caminho.

À Ana Cláudia Barros, pela contribuição imprescindível para a elaboração desse trabalho e por estar ao meu lado em todos os momentos importantes da minha vida.

À Dra. Luciana Bertocco de Paiva Haddad, pela orientação precisa, pelos conhecimentos transmitidos e pela confiança depositada. Sua dedicação como pesquisadora foi uma verdadeira inspiração para mim.

À amiga e supervisora Luciana Leis, pelos ensinamentos preciosos durante o Programa de Aprimoramento Profissional, pelo incentivo constante e por ter apostado em mim desde o início.

Ao Prof. Dr. Luiz Augusto Carneiro D’Albuquerque, pela oportunidade de realizar esse trabalho e pelo estímulo à pesquisa.

Ao Dr. Wellington Andraus, pelo exemplo profissional, acadêmico e pelo apoio no início da realização deste estudo.

Aos professores Dr. José Márcio Neves Jorge, Dr. Rodrigo Bronze de Martino e Dra. Ana Augusta Maria Pereira, pelas contribuições na banca de qualificação e pelas sugestões valiosas para a produção do manuscrito.

À Karina Segatto, antes de tudo pela amizade, e pelo apoio fundamental para que a coleta de dados da pesquisa fosse possível.

A todos os amigos do Ambulatório de Transplante de Fígado do HC-FMUSP, em especial Adriana Cortez, Daniele Siqueira Campos, Dorotéia Silva Freitas, Isabel Leal,

Juliana Marquezi, Juliana Miyuki, Marcos Mosna, Natali Natane da Silva, Norma Oliveira Maia, Rita Ruschioni de Oliveira e Valdecy Miranda Barbosa, pela amizade, pela convivência e pelas colaborações diárias.

À Danielle Bismarchi e Ariana Oliveira, pelo apoio determinante para a concretização desse estudo. E também às amigas e companheiras de trabalho Michelle Abou Dehn, Paula Campos, Paula Menis Vigna e Natália Reis Morandi pelo incentivo.

À amiga Juliana Medeiros por acolher minhas angústias e dividir experiências durante a pós-graduação.

Ao Leandro Augusto Ferreira, pela contribuição na análise estatística do trabalho.

À Vilma Libério, pela atenção e disponibilidade fundamentais para o desenvolvimento da pesquisa, e ao Departamento de Gastroenterologia da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, pela acolhida.

À toda minha família e amigos que estiveram ao meu lado e me ajudaram a chegar até aqui. Obrigada por compreender minha ausência em momentos importantes. Amo vocês!

E, em especial, aos pacientes que generosamente aceitaram partilhar suas vivências.

NORMALIZAÇÃO ADOTADA

Esta dissertação está de acordo com as seguintes normas, em vigor no momento desta publicação:

Referências: adaptado de *International Committee of Medical Journals Editors* (Vancouver).

Universidade de São Paulo. Faculdade de Medicina. Divisão de Biblioteca e Documentação. *Guia de apresentação de dissertações, teses e monografias*. Elaborado por Anneliese Carneiro da Cunha, Maria Julia de A. L. Freddi, Maria F. Crestana, Marinalva de Souza Aragão, Suely Campos Cardoso, Valéria Vilhena. 3a ed. São Paulo: Divisão de Biblioteca e Documentação; 2011.

Abreviaturas dos títulos dos periódicos de acordo com *List of Journals Indexed in Index Medicus*.

SUMÁRIO

LISTA DE ABREVIATURAS

LISTA DE SIGLAS

LISTA DE FIGURAS

LISTA DE TABELAS

RESUMO

ABSTRACT

1. INTRODUÇÃO.....	01
1.1 Cirrose hepática.....	01
1.2 Cirrose em fase terminal: impacto na qualidade de vida e no estado emocional do paciente em lista para o transplante.....	06
1.3 Qualidade de vida relacionada à saúde.....	10
1.4 Transplante de fígado.....	14
1.5 Qualidade de vida e transplante de fígado.....	17
2. OBJETIVOS.....	21
2.1 Objetivos secundários.....	21
3. MÉTODO.....	22
3.1 Delineamento.....	22
3.2 População estudada.....	23
3.2.1 Critérios de inclusão.....	23
3.2.2 Critérios de exclusão.....	23
3.2.3 Amostra.....	24
3.3 Instrumentos.....	27
3.3.1 Entrevista em profundidade.....	27
3.3.2 The Medical Outcomes Study-36- Item Short Form Health Survey	28
3.3.3 Liver Disease Quality of Life - LDQOL 1.0	29
3.3.4 EQ VAS.....	30

3.3.5 Prontuário médico.....	30
3.4 Aspectos éticos.....	31
3.5 Análise estatística.....	31
3.6 Análise qualitativa.....	32
4. RESULTADOS.....	34
4.1 Descrição dos dados sociodemográficos da amostra.....	34
4.2 Descrição do perfil clínico dos pacientes.....	37
4.3 Comparação da qualidade de vida pré e pós-transplante de fígado.....	39
4.3.1 Comparação da qualidade de vida pré e pós-transplante, a partir dos resultados do SF-36.....	40
4.3.2 Comparação da qualidade de vida pré e pós-transplante, a partir dos resultados do LDQOL.....	42
4.3.3 Comparação da qualidade de vida pré e pós-transplante, a partir dos resultados da EQ VAS.....	43
4.4 Análise fatorial da qualidade de vida pré e pós-transplante.....	45
4.4.1 Análise dos fatores de impacto na QVRS, na fase pré-transplante.....	45
4.4.2 Análise dos fatores de impacto na QVRS, na fase pós-transplante... ..	47
4.5 Análise qualitativa da qualidade de vida pré e pós-transplante.....	49
4.5.1 Análise temática dos dados pré-transplante.....	50
4.5.2 Análise temática dos dados pós-transplante.....	69
5. DISCUSSÃO.....	89
6. CONCLUSÕES.....	109
7. ANEXOS.....	111
8. REFERÊNCIAS.....	125

LISTA DE ABREVIATURAS

CHC	Carcinoma hepatocelular ou hepatocarcinoma
E col.	E colaboradores
EQ VAS	Escala analógica vertical sobre a percepção do estado de saúde relacionado à qualidade de vida (versão reduzida do EQ-5D-3L)
EQ-5D-3L	<i>Euro Quality of Life Instrument</i> – 5D (Escala de avaliação da qualidade de vida)
HAI	Hepatite auto-imune
LDQOL	<i>Liver Disease Quality of Life</i> – LDQOL 1.0 (Questionário sobre Qualidade de Vida na Doença Hepática)
MELD	<i>Model for End-Stage Liver Disease</i>
NASH	<i>Nonalcoholic steatohepatitis</i>
QV	Qualidade de vida
QVRS	Qualidade de vida relacionada à saúde
Sd.	Síndrome
SF-36	<i>The Medical Outcomes Study-36- Item Short Form Health Survey</i> (Escala para Avaliação da Qualidade de Vida – SF-36)
TCLE	Termo de consentimento livre e esclarecido
VHB	Vírus da hepatite B
VHC	Vírus da hepatite C

LISTA DE SIGLAS

ABTO	Associação Brasileira de Transplantes de Órgãos
CAPESQ	Comissão de Ética para Análise de Projetos de Pesquisa
CID	Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados com a Saúde
DATASUS	Departamento de Informática do Sistema Único de Saúde
FMUSP	Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo
HC-FMUSP	Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
OMS	Organização Mundial da Saúde
SUS	Sistema Único de Saúde
USP	Universidade de São Paulo

LISTA DE FIGURAS

Figura 1	Fluxograma correspondente a primeira fase de coleta da amostra.....	25
Figura 2	Fluxograma correspondente a segunda fase de coleta da amostra	26
Figura 3	Estado Comparado de Saúde pré e pós-transplante (Box Plot)	41
Figura 4	Resultados do EQ VAS pré e pós-transplante (Box Plot)	44

LISTA DE TABELAS

Tabela 1	Descrição do perfil sociodemográfico dos pacientes submetidos ao transplante de fígado no HC-FMUSP. São Paulo/SP (N=42)35
Tabela 2	Descrição do perfil clínico dos pacientes submetidos ao transplante de fígado no HC-FMUSP. São Paulo/SP (N=42)38
Tabela 3	Comparação da qualidade de vida pré e pós-transplante de fígado. Valores de média $\pm$ desvio padrão, mínimo-máximo e mediana para os domínios do SF-36.....40
Tabela 4	Comparação da qualidade de vida pré e pós-transplante de fígado. Valores de média $\pm$ desvio padrão, mínimo-máximo e mediana para os domínios do LDQOL.....42
Tabela 5	Comparação da qualidade de vida pré e pós-transplante de fígado. Valores de média $\pm$ desvio padrão, mínimo-máximo e mediana para os domínios da EQ VAS.....44
Tabela 6	Análise dos fatores de impacto na qualidade de vida pré-transplante hepático, a partir dos dados do SF-36.....46
Tabela 7	Análise dos fatores de impacto na qualidade de vida pré-transplante hepático, a partir dos dados do LDQOL.....46
Tabela 8	Análise dos fatores de impacto na qualidade de vida pós-transplante hepático, a partir dos dados do SF-36.....47
Tabela 9	Análise dos fatores de impacto sobre a qualidade de vida pós-transplante hepático, a partir dos dados do LDQOL.....48
Tabela 10	Apresentação resumida dos 10 pacientes selecionados para a análise qualitativa.....49

RESUMO

Silva JD. *O impacto da doença hepática e do transplante de fígado na qualidade de vida* [dissertação]. São Paulo: Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo; 2017.

Introdução: A cirrose hepática é uma patologia crônica grave e irreversível. Ela causa debilidades variadas que afetam de forma significativa a qualidade de vida (QV), além de provocar constante vulnerabilidade emocional. O transplante é a única terapêutica capaz de reverter o estado de saúde do paciente em estágio terminal e de promover o retorno a uma vida potencialmente saudável. As taxas de sobrevida são satisfatórias e os benefícios deste tipo de cirurgia sobre a QV são demonstradas em alguns estudos. No entanto, não é raro encontrar ressalvas quanto aos ganhos em saúde mental após o transplante de fígado. Mensurar os efeitos desse tratamento sobre a vida do paciente tem sido um importante indicador para decisões e intervenções no campo da medicina, mas também para outras especialidades, entre elas, a psicologia da saúde. **Objetivo:** Avaliar a QV de pacientes em lista de espera e após seis meses de realizado o transplante hepático, identificar os fatores de maior influência sobre a QV e analisar a percepção do impacto do adoecimento e do transplante na vida dos doentes. **Método:** Participaram da pesquisa 42 pacientes que estavam em acompanhamento ambulatorial pelo Serviço de Transplante de Órgãos Abdominais do HC-FMUSP. O estudo teve um desenho prospectivo longitudinal, exploratório e descritivo, com abordagem metodológica mista (quantitativa e qualitativa). Foram aplicados dois questionários de QV (SF-36 e LDQOL), uma escala sobre autopercepção de saúde (EQ VAS) e uma entrevista em profundidade. Os dados quantitativos foram avaliados de acordo com as normas propostas por cada instrumento e submetidos à análise estatística (teste de Mann-Whitney). Para a realização da análise multivariada, foi aplicada a técnica de análise fatorial. A amostra da análise qualitativa foi composta por 10 pacientes e definida por critério de saturação. As entrevistas foram

gravadas, transcritas, decompostas em categorias e submetidas à análise temática, conforme o método de análise de conteúdo proposto por Bardin. **Resultados:** A amostra total foi composta por 27 (64,3%) homens e 15 (35,7%) mulheres, com idade entre 21 e 70 anos. O perfil clínico dos pacientes abrangeu diferentes categorias diagnósticas, sendo a hepatite pelo vírus C a mais frequente (36,73%). Complicações graves associadas à hepatopatia apareceram em 90,47% dos casos. Os resultados obtidos por meio dos instrumentos SF-36 e LDQOL e da escala EQ VAS registraram expressiva melhora da QV após o transplante hepático, na maior parte dos domínios avaliados. Apenas os domínios ‘limitações por aspectos emocionais’ ($p=0,083$), do SF-36, e ‘interação social’ ($p=0,087$), do LDQOL, não atingiram significância estatística. A análise fatorial permitiu identificar as dimensões que mais interferiram sobre a percepção da QV, e a entrevista em profundidade possibilitou discutir, de forma mais ampla, as limitações impostas pela condição crônica da doença hepática, bem como as transformações trazidas pelo transplante. **Conclusão:** A melhora da qualidade de vida após o transplante foi confirmada por todos os instrumentos utilizados. Entretanto, verificou-se ressalvas quanto a melhora da qualidade da saúde psíquica do paciente transplantado, não ocorrida na mesma proporção que a expressiva reconquista do bem-estar físico.

Descritores: transplante de fígado; qualidade de vida; cirrose hepática; análise qualitativa; transplante.

SUMMARY

Silva JD. *The impact of liver disease and liver transplantation on quality of life* [dissertation]. São Paulo: Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo; 2017.

Background: Liver cirrhosis is a serious and irreversible chronic disease. It causes varied weaknesses that significantly affect quality of life (QOL), as well as causing constant emotional vulnerability. Transplantation is the only therapy capable of reversing the patient's state of health in the terminal stage and of promoting a return to a potentially healthy life. Survival rates are satisfactory and the benefits of this type of surgery on QOL are demonstrated in some studies. However, it is not uncommon to find caveats regarding gains in mental health after liver transplantation. Measuring the effects of this treatment on the patient's life has been an important indicator for decisions and interventions in the field of medicine, but also for other specialties, among them, health psychology. **Aims:** To assess the QOL of patients on the waiting list and after six months of liver transplantation, to identify the factors that have a greater influence on QoL and to analyze the perception of the impact of illness and transplantation on patients' lives. **Method:** A total of 42 patients who underwent ambulatory follow-up by the Abdominal Organ Transplantation Service of HC-FMUSP participated in the study. The study has a prospective longitudinal, exploratory and descriptive design, with a mixed methodological approach (quantitative and qualitative). Two QOL questionnaires (SF-36 e LDQOL) were applied, one scale of self-perceived health (EQ VAS) and one in-depth interview. The quantitative data were evaluated according to the norms proposed by each instrument and submitted to statistical analysis (Mann-Whitney test). For the multivariate analysis the factorial analysis technique was applied. The sample of the qualitative analysis was composed by 10 patients and defined by saturation criterion. The interviews were recorded, transcribed, broken down into categories and submitted to thematic

analysis, according to the method of content analysis proposed by Bardin. **Results:** The total sample consisted of 27 (64.3%) men and 15 (35.7%) women, aged between 21 and 70 years. The clinical profile of patients covered different diagnostic categories, being hepatitis C virus the most frequent (36.73%). Severe complications associated with hepatopathy appeared in 90.47% of the cases. The results obtained using the SF-36 and LDQOL instruments and the EQ VAS scale showed a significant improvement in QOL after liver transplantation in most of the evaluated domains. Only the domains 'limitations by emotional aspects' ($p = 0.083$), SF-36, and 'social interaction' ($p = 0.087$), LDQOL, did not reach statistical significance. Factor analysis allowed us to identify the dimensions that most interfered with the perception of QoL, and the in-depth interview made it possible to discuss, in a broader way, the limitations imposed by the chronic condition of the liver disease, as well as the transformations brought about by the transplant. **Conclusions:** The improvement in the quality of life after transplantation was confirmed by all the instruments used. However, there were reservations regarding the improvement in the quality of the psychic health of the transplanted patient, not occurring in the same proportion as the expressive reconquest of physical well-being.

Descriptors: liver transplantation; quality of life; liver cirrhosis; qualitative analysis; transplantation.

1. Introdução

1.1. Cirrose hepática

A cirrose hepática é uma patologia crônica grave e irreversível, porém inicialmente pouco sintomática ¹⁻³. Ela é o resultado final da agressão prolongada de uma série de doenças que acometem o fígado, provocando alterações em sua arquitetura e comprometimento de sua funcionalidade, que levam à insuficiência progressiva do órgão e, em última instância, à morte ³⁻⁶. O paciente com cirrose em fase terminal passa a depender, portanto, do transplante como única alternativa de tratamento capaz de possibilitar a sua sobrevivência e de promover o retorno a uma vida potencialmente saudável ⁷⁻¹⁰.

Os fatores de risco para o desenvolvimento da cirrose são bem estabelecidos. A maioria dos casos é atribuída às hepatites virais B e C, ao consumo excessivo de álcool e à esteatose hepática não alcoólica – ou NASH, do inglês "*nonalcoholic steatohepatitis*", que vem se tornando uma causa de lesão ao fígado cada vez mais comum ¹¹⁻¹⁵. Além dessas patologias, incluem ainda as doenças biliares, a hepatite autoimune, as desordens metabólicas hereditárias, os distúrbios vasculares, a cirrose criptogênica, entre outras³.

Os vírus B e C são infecções graves, estão entre as principais causas de morbidade e mortalidade em todo o mundo e representam um importante problema de saúde pública em extensão global ¹⁶⁻²⁰. Juntos, são também os principais responsáveis pela cirrose, especialmente nos países emergentes, e pelo desenvolvimento de carcinoma hepatocelular (CHC) ^{20,21}.

Conforme relatórios da Organização Mundial da Saúde (OMS), atualizados em 2017, estima-se que cerca de 15 a 30% das pessoas com hepatite C crônica irão desenvolver cirrose em 20 anos ¹⁷. Já para os pacientes cronicamente infectados pelo vírus B, calcula-se que de 20 a 30% deles desenvolverão cirrose e/ou câncer hepático em algum momento da vida ^{16,17}.

As hepatites respondem por cerca de 80% de todas as mortes por câncer de fígado e é causa de óbito de aproximadamente 1,4 milhão de pessoas a cada ano ^{16,17,19,22}. Somente a hepatite B resultou em 887 mil mortes, no ano de 2015, sobretudo em função das complicações decorrentes da infecção, como a cirrose e o CHC ¹⁶.

O CHC é um câncer inicialmente assintomático, considerado a terceira causa de morte por tumor maligno no mundo e, geralmente, surge no cenário de uma doença hepática prévia ^{21,23}. Estudos mostram que sua taxa de incidência tem apresentado aumento progressivo, e que esse crescimento atual está relacionado principalmente com a hepatite crônica C ^{5,19,21}.

Independentemente da etiologia, cerca de 1 a 4% dos cirróticos desenvolvem anualmente câncer de fígado, o que representa um importante fator de agravamento da patologia ^{13,19}. O CHC acelera o curso da doença em qualquer fase e reduz ainda mais a expectativa de vida do paciente, que, sem tratamento, passa a ter uma sobrevida média de 6 a 20 meses ^{21,23}.

Já o consumo abusivo de substâncias alcoólicas, considerado o terceiro principal fator de risco para mortes evitáveis no mundo, recentemente, passou a assumir também a classificação de principal causa de doenças do fígado nos mais importantes países da Europa, superando as posições anteriormente ocupadas pelas hepatites virais ^{24,25}.

Cirrose por hepatite B, C e por álcool somam juntos mais de 70% de todos os diagnósticos que levam pacientes a um estágio terminal da doença hepática e,

consequentemente, à indicação de um transplante de fígado como única alternativa possível para a sobrevivência ^{5,26-28}.

A indicação por esteatose hepática não alcoólica, embora seja a menos comum entre essas citadas, tem aumentado consideravelmente entre os pacientes em lista de espera ^{14,29}. Nos Estados Unidos, a doença já o terceiro motivo mais frequente de transplante de fígado e, de acordo com dados mais recentes, esteve em segundo lugar no *ranking* das patologias hepáticas responsáveis por novas inclusões de pacientes em lista de espera em 2013, no país ^{14,29}. Conforme previsões de Charlton e col. ¹⁴, a expectativa é de que a patologia se torne a primeira entre 10 e 20 anos.

Os tratamentos atualmente disponíveis para o manejo da cirrose, embora não sejam curativos, trazem muitos benefícios ao paciente: aliviam os sintomas e controlam a progressão da doença, minimizando o sofrimento físico, além de possibilitar, até certo tempo, a espera por um transplante. Nos últimos anos, têm sido registrados importantes avanços em diferentes abordagens terapêuticas para as doenças do fígado, as quais vêm ajudando a diminuir a incidência de complicações, a melhorar o prognóstico do doente e, consequentemente, a frear o índice de mortalidade ³⁰.

No entanto, apesar dos esforços empreendidos, a cirrose continua sendo uma das principais causas de óbitos no Brasil e no mundo e vem se confirmando como um importante problema de saúde global ^{11,12,30,31}. Atualmente, ela figura entre os 10 principais motivos de morte em países desenvolvidos ^{12,30}. Em Portugal, por exemplo, a patologia ocupa a sétima posição nesse *ranking*, conforme levantamento realizado por Marinho e col. ³⁰ em 2014.

No Brasil, os estudos sobre a epidemiologia da cirrose ainda são escassos ^{4,32}. As principais dificuldades para mensurar o real impacto dessa patologia sobre as taxas de

incidência e de mortalidade nacionais são, especialmente, as variações nos registros de óbito e as subnotificações diagnósticas ⁴.

Segundo levantamento do Ministério da Saúde/DATASUS^{1 31} – o maior banco de dados disponível no Brasil –, entre os anos de 2011² e 2013, cerca de 30 pessoas a cada grupo de 100 mil habitantes morreram em decorrência de cirrose no país. Mas isso, considerando apenas os registros de óbito por doenças alcoólicas do fígado (CID: K70) e por fibrose e cirrose hepáticas (CID: K74), o que permite supor que o número provavelmente é ainda maior ³¹.

No mesmo período, das 3.562.138 mortes ocorridas no país, 109.981 (3,1%) foram decorrentes de alguma doença do fígado³. Já a cirrose hepática⁴ foi a responsável pelo maior número de óbitos por hepatopatia nos anos citados, com uma média de 19.682 mortes por ano ³¹.

O desenvolvimento da cirrose é implacável e imprevisível. Com frequência quase absoluta, a notícia do diagnóstico é recebida como um acontecimento inesperado pelo sujeito ^{1,2,33}. A evolução natural da doença é marcada por uma fase inicial assintomática, que pode se manter compensada e chegar entre 10 e 12 anos sem se manifestar ^{3.30}. Enquanto isso, as patologias do fígado vão silenciosamente comprometendo o organismo, sem que o indivíduo, já doente, perceba o início de sua enfermidade e se reconheça como tal ^{1,2}.

¹ Dados disponibilizados pelo Ministério da Saúde através do *website* do Departamento de Informática do Sistema Único de Saúde – DATASUS (www.datasus.gov.br)

² Em 2011, houve uma mudança no conteúdo da Declaração de Óbito, com maior detalhamento das informações coletadas. Por este motivo escolheu-se apresentar os dados a partir desta data.

³ CID B16: Hepatite aguda B; B17: Outras hepatites virais agudas; B18: Hepatite viral crônica; C22: Neoplasias maligna do fígado e vias biliares intra-hepática; K70: Doenças alcoólicas do fígado; K72: Insuficiência hepática NCOP; K73: Hepatite crônica; K74: Fibrose e cirrose hepática; K76: Outras doenças do fígado.

⁴ Representada pelos CID K70: Doenças alcoólicas do fígado e K74: Fibrose e cirrose hepática.

A confirmação disso foi demonstrada em um estudo populacional realizado na Inglaterra, onde se constatou que um número expressivo de pacientes (47,3%) recebeu pela primeira vez o diagnóstico de cirrose durante uma internação de emergência ³⁴.

É por conta desse agravamento tácito que a constatação da doença costuma acontecer quando a hepatopatia já está em estágio relativamente avançado – momento em que os sintomas e as complicações clínicas começam a dar sinais de grave comprometimento do órgão.

À medida em que a patologia avança, as lesões sistemáticas no fígado provocam um processo de cicatrização do tecido hepático, formando fibroses irreversíveis que bloqueiam a circulação sanguínea na área lesada, impedindo o órgão de desempenhar suas funções normais. Com a falência gradual do fígado, o doente fica sujeito a sofrer crises agudas e repentinas, podendo desencadear precocemente a fase de descompensação da doença e, partir disso, a ter uma sobrevida estimada entre dois e quatro anos – se não for submetido a um transplante ^{3,6,11,23,30,34-36}.

Entre os sintomas e sinais de descompensação da cirrose hepática, destacam-se: encefalopatia, desnutrição, perda da massa e da função musculares, icterícia e aumento do volume abdominal ³⁷⁻³⁹. Há ainda o surgimento de muitas outras complicações, como hemorragias, insuficiência renal, ascite refratária, síndrome hepatopulmonar e peritonite bacteriana espontânea ^{6,11}.

É difícil prever de que forma a progressão da cirrose ocorrerá em cada indivíduo ³³. Ela é inicialmente lenta, mas avança rapidamente após instalado esse período de descompensação, afetando de maneira ainda mais expressiva a vida dos pacientes. Tudo isso gera elevadas despesas médicas e hospitalares, além dos custos adicionais com a perda de qualidade de vida e de intenso sofrimento humano.

1.2 Cirrose em fase terminal: impacto na qualidade de vida e no estado emocional do paciente em lista para o transplante

O diagnóstico de uma doença crônica e irreversível, como a cirrose hepática, por si só, é capaz de deixar o indivíduo em uma condição emocionalmente instável e de extrema vulnerabilidade quanto à expectativa de sua sobrevivência¹.

Enquanto a dimensão física da saúde está vinculada às complicações da doença, o sofrimento mental independe da disfunção do órgão ⁴⁰. Não raramente, o fato de descobrir-se doente suscita sentimentos de estar em perigo, provoca alterações de comportamento e reações emocionais – que podem evoluir, ou não, para condições psicopatológicas. Mas, invariavelmente, elas afetam o bem-estar do sujeito ⁴⁰⁻⁴⁴.

A qualidade de vida dos pacientes cirróticos, sobretudo em fase de lista para o transplante, é, em geral, muito pobre e tem sido repetidamente demonstrada em diversos estudos ^{19,43,45,46}. A cirrose provoca debilidades variadas, altera o esquema corporal e o condicionamento físico do doente, incapacitando-o no exercício de muitas atividades cotidianas. Além disso, exige do paciente um conjunto de mudanças de hábitos e de adaptações com consequências em todas as áreas de sua vida: afetiva, familiar, profissional, social, sexual etc. ⁴¹.

O doente passa a conviver com uma intensa rotina hospitalar, com volume significativo de consultas e de exames, com frequentes internações e com procedimentos invasivos que, associados aos sintomas corporais, interferem negativamente em todos os aspectos da sua qualidade de vida ^{8,37}.

Os sintomas da cirrose, em maior ou menor grau, levam à incapacitação progressiva do paciente, a perdas sucessivas de autonomia, a profundas modificações no

seu modo de vida e à constatação de que a doença está avançando cada vez mais. Como enfatiza Fernandes ⁴⁷, é na experiência concreta da dor que o sujeito se lembra sobre a existência de um corpo constituído em órgãos, e que estes podem parar de funcionar.

Muitas emoções e conflitos são vivenciados. Medo, dúvida, preocupação, angústia, tristeza e esperança são presenças diárias na rotina desses pacientes ⁴⁸, além dos sentimentos de preconceito e de vergonha, experimentados por mais de 90% daqueles que têm seu esquema corporal alterado ⁴⁹.

O paciente se depara constantemente com a vulnerabilidade, com a sensação de desamparo, com a incerteza do prognóstico de vida e com a permanente ameaça de morte^{1,50}. É neste contexto em que as pessoas com doenças hepáticas em estágio avançado e irreversível recebem a oferta do transplante de fígado como única alternativa de tratamento capaz de reverter o quadro clínico adverso ⁷⁻¹⁰.

A forma como cada paciente vai lidar com o momento de inclusão na lista para o transplante e com o tempo indeterminado de espera pelo órgão depende de experiências muito particulares, que são moldadas pela história pessoal e pela estrutura de personalidade de cada um ^{1,49}.

Há poucos relatos publicados na literatura sobre a vivência subjetiva e as repercussões psíquicas experimentadas pelos pacientes cirróticos nessas situações ⁴⁶. Sabe-se que a inclusão do doente na lista de espera para o transplante hepático pode ter efeitos tanto positivos quanto devastadores ⁴¹. Para alguns, pode representar “a esperança de vida” e a possibilidade de uma reorganização psíquica e social, em lugar da ameaça de morte e da desesperança ⁴¹. Enquanto que, para outros, pode significar justamente o contrário: a confirmação do agravamento da doença, “a ausência de alternativa” e, até mesmo, um imperativo de “ter que fazer” o transplante, mesmo não querendo ou não se sentindo preparado para isso – o que pode tornar a experiência ainda mais traumática ⁴¹.

Muitas vezes, não se reconhece o drama que é vivenciado no momento de tomada de decisão sobre realizar ou não o transplante. Há um conflito permanente entre o desejo de manter-se vivo e aceitar o convite de se submeter a uma cirurgia que “salva a vida”, na medida em que se arrisca e ultrapassa a possibilidade real de morte que ela envolve.

Pereira e Rosa⁵¹, em estudo sobre transplante cardíaco, destacam justamente essa ambiguidade vivenciada por pacientes diante da indicação de um transplante de coração. Os autores defendem a ideia de que, frente à realidade e ao horror que a perspectiva da morte desperta, o sujeito precisaria viver duas verdades simultâneas, e ao mesmo tempo contraditórias, como estratégias necessárias para garantir a sua sobrevivência psíquica nesta situação – a aceitação e negação da morte:

“(…) Ao mesmo tempo em que a situação requisita a elaboração do luto pelo fim da vida, diante da constatação dos estágios finais da doença cardíaca, condição *sine qua non* para aceitar-se o transplante, reivindica um encobrimento da verdade da morte, na medida em que o transplante se coloca como possibilidade de renascimento” (p.76)

São muitos os fatores que desafiam a capacidade dos pacientes em lidar com as dificuldades, com as circunstâncias adversas do adoecimento hepático e com a espera pelo transplante. Os mecanismos psíquicos de defesa – ou as chamadas ‘estratégias de enfrentamento’ – têm papel extremamente importante neste processo, podendo moderar o impacto e a percepção do estresse emocional vivenciado ou acelerar o desenvolvimento de sintomas psicológicos.

Os mecanismos de defesa são acionados justamente quando o aparelho psíquico sofre uma sobrecarga de emoção, positiva ou negativa, e necessita “escoar” esse excesso de alguma maneira. Há pessoas que têm mais reservas de enfrentamento e conseguem resolver conflitos psíquicos por meio de alternativas menos danosas ou mais adaptativas, mas, para uma grande parte delas, a via de saída possível é a formação de sintoma.

Sob o viés da psicanálise, o sintoma psíquico é efeito de uma vivência traumática e tem ainda um outro sentido de existir ⁵². Ele assume a função de metáfora, de fazer transmitir algo do sofrimento que não pôde ser dito nem simbolizado de outra forma ⁵³. Por meio do sintoma, o sujeito – sem ter dimensão do funcionamento do seu próprio inconsciente – faz com que seu sofrimento mental se torne visível e passível de ser cuidado.

Estudos demonstram que condições psicopatológicas como ansiedade e depressão são significativamente presentes em candidatos ao transplante de fígado ^{27,40,41,45}. Uma pesquisa realizada por Bianchi e col.⁴⁰, com expressiva extensão amostral e rigor metodológico, mostrou que cerca 57% dos pacientes cirróticos em fila para transplante apresentaram sintomas depressivos, entre leves e muito severos. Em relação aos sintomas de ansiedade, a prevalência tem variado de 20 a 50%, conforme levantamento feito por Grover e Sarkar ⁴⁴ – estas variações são explicadas pela especificidade de cada amostra, mas, sobretudo, pela diferença de instrumentos adotados para avaliação.

É uma verdade notável que doenças psiquiátricas provocam algum impacto na qualidade de vida do sujeito. E, no caso dos pacientes com cirrose, a depressão vem sendo apontada como um dos principais fatores psicológicos que podem levar ao agravamento da patologia ⁴⁰. Evidências sugerem ainda que o estado depressivo está associado a estilos negativos de enfrentamento e a uma pior percepção da própria vida ^{43,45,54}.

Como desdobramento disso, o paciente passaria a sofrer uma maior dificuldade de se adaptar às limitações que o adoecimento impõe, uma redução na motivação para o tratamento e, até mesmo, um maior risco de abandonar a terapêutica disponível, somando mais prejuízos a sua sobrevivência e a sua qualidade de vida ^{40,44}.

1.3 Qualidade de vida relacionada à saúde

Qualidade de vida (QV) é um conceito amplo, empregado por diversas áreas do conhecimento e encontrado na literatura especializada sob diferentes abordagens e definições. Compreende-se que na linguagem cotidiana exista uma familiaridade com o termo e que, de certo modo, haja algum entendimento muito próximo do que ele realmente significa. No entanto, no campo científico não existe uma precisão teórica e metodológica para o conceito. O consenso atual é de que se trata de um termo complexo e que conjuga múltiplos significados ^{55,56}.

A concepção de qualidade de vida como um constructo a ser estudado e mensurado decorre de um processo sócio-histórico e cultural relativamente recente. O termo passou a ser densamente difundido e partilhado por cientistas sociais, filósofos e políticos, especialmente, a partir das tentativas de avaliar o “padrão de vida” da população após a Segunda Guerra Mundial e, anos mais tarde, com a utilização da expressão pelo presidente norte-americano Lyndon Johson, em 1964 ⁵⁶.

Gradativamente o conceito foi se ampliando e superando a noção vigente, que se mostrava meramente objetiva e restrita ao desenvolvimento socioeconômico e humano de determinada população. Passou-se, então, a acrescentar a percepção subjetiva das pessoas acerca de suas vidas ⁵⁷. Nesse mesmo contexto, o conceito de promoção de saúde caminhava em paralelo avanço, ultrapassando o paradigma de “saúde como ausência de doença” e incorporando a ideia de “completo bem-estar físico, mental e social” ⁵⁸.

Atualmente, pesquisadores e estudiosos do tema compartilham de razoável concordância de que se trata de um constructo que abrange fatores subjetivos, multidimensionais e a presença de dimensões positivas e negativas ^{55,56,59}. Isso quer dizer

que pressupõe a ideia de “autopercepção” e o reconhecimento de que a avaliação da qualidade de vida é individual e tem valorações distintas para cada pessoa ⁵⁹.

A Organização Mundial da Saúde (OMS)⁶⁰ define qualidade de vida como “a percepção do indivíduo sobre sua posição na vida, no contexto de sua cultura e sistema de valores em que ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações”.

Outros pesquisadores, como Minayo e col. e Pereira e col.^{55,61}, acrescentam ainda, em uma análise também ampla e holística do constructo, que a qualidade de vida é uma noção eminentemente humana e que tem sido aproximada ao grau de satisfação e às expectativas em relação ao conforto e ao bem-estar – variando conforme a época, os valores e a cultura de cada sociedade. Ou seja, além da percepção sobre a saúde física, considera-se também, nesse conjunto de dimensões que compõe o conceito, o estado psicológico, as crenças pessoais, o nível de independência do indivíduo e as relações sociais e ambientais que ele estabelece.

Lentz e col.⁶² lembram também que a complexidade do termo pressupõe que tanto a sua definição como a sua avaliação são passíveis de evoluções ao longo do tempo, sofrendo transformações conforme acompanha a dinâmica das sociedades, suas diferenças culturais, prioridades e crenças.

Na prática clínica e no âmbito da atenção à saúde em geral, o conceito ganha um envoltório mais específico. A expressão mais adequada passa a ser “qualidade de vida relacionada à saúde” (QVRS). Os objetivos, embora semelhantes à conceituação de cunho mais genérico, voltam-se, necessariamente, para a preocupação com impacto do estado de saúde (leia-se agravos, disfunções, enfermidades e intervenções) sobre as condições de vida habitual do paciente e a sua capacidade de viver plenamente ^{55,59}.

A mensuração da qualidade de vida tem sido considerada imprescindível na área médica, não só por ampliar o espectro avaliativo do custo-benefício dos tratamentos propostos – historicamente centrado no eixo: controle de sintomas, sobrevida e expectativa de vida –, como também por influenciar a tomada de decisões clínicas mais assertivas e condutas terapêuticas mais adequadas ^{55,59}.

Para os tratamentos de alta complexidade e de elevado valor financeiro, por exemplo, como é o caso do transplante hepático, a relevância da investigação da qualidade de vida tornar-se mais acentuada na medida em que auxilia em decisões práticas de análise de custo e no melhor manejo dos pacientes ⁸.

Além disso, a avaliação da QVRS proporciona uma representação acerca dos efeitos globais provocados por determinada doença ou terapêutica realizada, bem como o acesso às repercussões subjetivas destas potenciais interferências no modo de vida do indivíduo.

Dessa forma, o reconhecimento de que há uma valoração natural feita pelas pessoas sobre a qualidade dos diversos aspectos da sua própria vida permite uma melhor identificação das necessidades subjetivas e individuais do paciente e do foco de intervenção multidisciplinar prioritário para a cada um.

A avaliação da qualidade de vida pode ser acessada de inúmeras maneiras, por meio de metodologias quantitativas ou qualitativas, de acordo com a abordagem e o objetivo de cada estudo ⁵⁵.

Entre os instrumentos de avaliação usualmente adotados, destacam-se os questionários genéricos e os específicos, que muitas vezes podem se complementar. Os primeiros são considerados mais abrangentes e permitem a comparação entre diferentes culturas e grupos sociais. No campo da saúde, possibilitam comparar indivíduos saudáveis e enfermos com diferentes patologias ou condições clínicas. Mas apresentam

desvantagens e limitações quando se pretende mensurar o impacto de aspectos específicos de uma determinada doença sobre a qualidade vida do indivíduo ^{8,63}.

Já os questionários específicos, como a própria denominação antecipa, são ferramentas mais sensíveis às particularidades de um determinado grupo. Eles permitem uma análise mais detalhada dos efeitos e das limitações provocados por alguma condição patológica. Além disso, esses instrumentos podem ser direcionados ao exame mais aprofundado de apenas um dos aspectos da QVRS de um mesmo grupo investigado, como capacidade funcional, capacidade laboral, função sexual, entre outros ⁸.

Mas embora sejam capazes de discriminar mudanças do estado de melhora ou de piora em relação à fonte de interferência na QVRS em questão, os questionários específicos não admitem a comparação com outras doenças ou com a população geral, tal como os instrumentos genéricos fazem. Enquanto esses últimos abordam dimensões e domínios mais abrangentes – como: estado de saúde geral; funcionalidade e mobilidade física; função emocional; saúde mental; desempenho social; capacidade laboral; dor; e sintomas gerais –, os questionários específicos tratam de conteúdos notadamente relacionados aos sintomas e aos sinais de uma determinada doença e o seu impacto no cotidiano do paciente.

1.4 Transplante de fígado

O transplante de fígado é a terapêutica de escolha para as doenças hepáticas agudas ou crônicas que estejam em estágio avançado ou terminal ^{3,6,28}. Consiste em um sofisticado procedimento cirúrgico que substitui o órgão doente por outro sadio – enxerto extraído de um doador cadáver ou de um doador vivo –, visando reverter o quadro clínico do paciente, quando já não é mais possível por outro método.

O transplante é, portanto, o último recurso de tratamento que permite prolongar a vida do doente no momento em que as alternativas conservadoras não são mais suficientes para controlar os sintomas ou impedir a progressão da patologia. Estima-se que o índice de mortalidade pode atingir 70%, no intervalo de um ano, quando pacientes gravemente adoecidos (em estágio de descompensação da doença) não conseguem realizar essa cirurgia ²⁸.

O Brasil tem um programa de transplantes bastante consolidado e atende, atualmente, cerca de 30% de toda a demanda para o transplante hepático ^{64,65}. Em 2016, o país contou com a atuação de 62 centros transplantadores e atingiu o total de 1.880 transplantes de fígado – superando mais uma vez os registros dos anos anteriores ⁶⁶. Conforme dados publicados pela Associação Brasileira de Transplantes de Órgãos^{64,66} (ABTO), desde 2008, o Brasil vem conquistando um importante aumento anual desse tipo de cirurgia (em números absolutos). Além disso, apresenta o maior sistema público de transplantes do mundo – o Sistema Único de Saúde (SUS) é responsável por cerca de 95% dos transplantes hepáticos realizados em território nacional ⁶⁷.

Apesar desse crescimento sucessivo, o número insuficiente de doadores continua sendo um dos principais desafios enfrentados ^{66,67}. Entre os anos de 2008 e 2015, por exemplo, o número de famílias brasileiras que não autorizaram a doação de órgãos e

tecidos de seus parentes cresceu substancialmente ⁶⁴⁻⁶⁶. Nesse período, a taxa de recusa dobrou, saltando para 44% ^{64,65,68}.

Em 2016, verificou-se uma queda desses números, que passou para 43% ⁶⁶. Mas embora represente uma perspectiva de melhora, continua sendo uma taxa de recusa ainda muito elevada ⁶⁶. Somado a outros fatores, como falhas na identificação e na notificação de potenciais doadores, o percentual significativo de não autorizações reforça, em última instância, a realidade da escassez de órgãos. O que, por sua vez, impacta o tempo de espera e a quantidade de óbitos de pacientes em lista de transplante ^{6,67}.

Na contramão dos números nacionais, o estado de São Paulo vem mantendo o crescimento das taxas de notificação e de doadores efetivos, confirmando sua liderança no programa de transplantes no Brasil. Em termos numéricos, dos 1.880 transplantes de fígado realizados em 2016, em 13 unidades da federação, mais de 32% (615) ocorreram em hospitais paulistas ⁶⁶.

Entre os principais centros de referência em transplante no Brasil destaca-se o Programa de Transplantes de Fígado do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da USP (local da coleta de dados desse estudo) – instituição pioneira nesse tipo de cirurgia no país e responsável pelo primeiro transplante hepático bem-sucedido da América Latina ^{66,69}. Nos últimos três anos, a equipe do HCFMUSP atingiu uma média de 102 transplantes de fígado anuais. Significa dizer que apenas esse hospital realizou um sexto do total de cirurgias do estado de São Paulo, de 2014 a 2016 ⁶⁴⁻⁶⁶.

Historicamente, uma das primeiras formas de medir o sucesso desse tratamento foi por meio da mensuração das taxas de mortalidade e pela frequência de complicações clínicas pós-operatórias ^{9,10,28,39}. Ainda hoje são estudos extremamente relevantes e que comprovam a efetividade do transplante ao demonstrarem taxas de sobrevida altamente satisfatórias.

Os dados mais recentemente publicados revelam que mais de 80% dos transplantados de fígado (88% nos EUA e cerca de 80% no Brasil) completam um ano de cirurgia ^{9,10,67}. Destes, 70% vivem mais de cinco anos e 60% atingem 10 anos de sobrevida após o procedimento ^{9,10,67}.

O aumento da expectativa de vida dos pacientes, sobretudo nas duas últimas décadas, é irrefutável e tem sido apontado como consequência dos avanços das técnicas cirúrgicas, das melhores condições de preservação dos órgãos, das descobertas de agentes imunossupressores mais eficazes, entre outros fatores que favorecem o aperfeiçoamento do processo de transplante como um todo ^{8,28}.

Entretanto, a decisão médica de indicar ou não o transplante hepático apoia-se também em um segundo objetivo, igualmente caro a qualquer equipe transplantadora: proporcionar ao sujeito a retomada da qualidade de vida perdida em função da doença ^{8,27}. Daí o crescente interesse de pesquisadores e de programas de saúde em tentar mensurar a contribuição desse tratamento para a vida do paciente ^{8,27}.

1.5 Qualidade de vida e transplante de fígado

Sabe-se que os benefícios do transplante hepático são uma verdade notável e demonstrada em diversos estudos que comparam a qualidade de vida dos pacientes transplantados em relação ao período de lista – considerando inclusive um intervalo de sobrevida de até 20 anos^{8-10,70-73}.

Gotardo⁸, em pesquisa com amplo espectro de pacientes submetidos ao transplante – avaliados entre 6 meses e 5 anos de cirurgia –, confirmou essa melhora da qualidade de vida em todos os domínios analisados pelo SF-36 e pelo LDQOL.

Telles-Correia e col.⁷¹, em estudo sobre QV usando o SF-36 como instrumento de avaliação, também demonstrou uma melhora significativa da QVRS após o transplante hepático. Nesse trabalho, eles enfatizaram que a percepção dos pacientes transplantados sobre a melhora de sua QV já poderia ser observada no primeiro mês após a cirurgia.

Esse grupo de pesquisadores ressaltou, ainda, que entre o 1º e o 6º mês do transplante, houve uma melhora contínua para a maioria dos domínios contemplados pelo questionário, com destaque para a expressiva evolução dos aspectos físicos (ou funcionais) da vida dos doentes⁷¹. Trabalhos de revisão sistemática sobre o assunto também corroboram com esse dado de que a recuperação das funções físicas é um dos principais benefícios da cirurgia^{9,73}.

Entretanto, não é raro encontrar ressalvas quanto aos ganhos em saúde mental após o transplante hepático. Gotardo⁸ enfatizou, entre seus resultados, que aqueles pacientes que tinham realizado a cirurgia há mais de 12 meses apresentaram escores mais baixos para o domínio de saúde mental do questionário SF-36, sinalizando, com isso, um maior comprometimento desse aspecto da qualidade de vida dos doentes após um ano de tratamento⁸.

Telles-Correia e col.⁷¹, também em relação aos componentes mentais do SF-36, destacaram que esses domínios não sofreram alterações significativas tal como esperado. A conclusão do grupo foi de que a melhora da qualidade da saúde psíquica do paciente transplantado não ocorreu na mesma velocidade do que as acentuadas reconquistas do bem-estar físico.

Além desses, outros trabalhos são encontrados na literatura mencionando pontos convergentes. Sainz-Barriga e col.⁷⁴, por exemplo, enfatizaram a melhora progressiva do estado físico com o tempo de transplante, mas, ao mesmo tempo, sinalizaram a exceção para o domínio psicológico. Eles associaram um declínio, especialmente entre o segundo e o terceiro ano de transplantado, à dificuldade de o paciente se adaptar à situação pós-transplante, tanto em função das complicações médicas quanto em relação às dificuldades psicológicas – sobretudo, diante da dependência de drogas imunossupressoras e da complexidade do processo de aceitação de sua “nova identidade”⁷⁴.

Já Wang e col.¹⁰ foram mais categóricos. Eles confirmaram uma ausência de melhora da saúde mental dos pacientes após a cirurgia hepática e relacionaram esse dado ao fato de os candidatos serem “demasiadamente otimistas sobre o transplante”.

Sabe-se que após a cirurgia, todo paciente passa a encontrar uma nova realidade que pode ser mais ou menos difícil de ser enfrentada: tratamento médico por toda a vida; efeitos secundários da medicação imunossupressora; possíveis episódios de infecções, de rejeição e de recidiva da doença; introjeção psíquica do órgão; período de reinserção social, entre outros^{70,71}. O que faz lembrar que o transplante é uma proposta de tratamento, que os cuidados não se encerram na realização do ato cirúrgico e que, portanto, é uma condição que exige do paciente um processo de reabilitação não só física, mas psicológica e social⁵⁰.

Nesse sentido, apesar dos inquestionáveis ganhos no estado geral de saúde e da melhora significativa da QV global após o transplante hepático, as ressalvas apontadas pelos estudos mencionados acima reeditam, ao menos, duas perguntas. Primeira: quais aspectos da qualidade de vida dos pacientes transplantados de fígado estão realmente melhorando? Segunda: quais seriam as principais dificuldades em transformar os ganhos obtidos com a cirurgia em uma percepção de qualidade de vida mais expressiva, sobretudo, do ponto de vista da saúde psíquica do paciente – que tem se mostrado aquém do esperado^{8,10,71,74} ?

Somado a isso, sabe-se que piores resultados de QVRS estão associados a uma maior utilização dos recursos de saúde e, conseqüentemente, ao aumento de gastos públicos e privados, à diminuição da satisfação com o tratamento e à maior dificuldade de reintegração do transplantando em suas funções e atividades habituais⁷⁵.

Dessa forma, verifica-se a necessidade da realização de estudos recentes sobre a qualidade de vida de pacientes em lista de espera para o transplante hepático e após serem submetidos à cirurgia. E defende-se a importância dessas avaliações comparativas como medida de acompanhamento dos resultados e das ações em saúde que estão efetivamente trazendo mudanças para a vida dos pacientes nestas condições ao longo dos anos⁹.

Para a realização desse trabalho adotou-se um desenho de pesquisa, ainda não realizado no Brasil, em que se propôs avaliar prospectivamente o mesmo grupo de pacientes nas duas fases da coleta de dados (pré e pós-transplante). Além disso, somou-se à avaliação da qualidade de vida por instrumentos padronizados a uma metodologia qualitativa, buscando uma análise mais ampla do impacto da doença e do transplante na qualidade de vida dos pacientes.

A expectativa é de que esses dados possam contribuir para o desenvolvimento de intervenções multidisciplinares precoces no sentido de reduzir e de amenizar estados

emocionais adversos, além de favorecer a adaptação pessoal e social dos pacientes transplantados.

2. Objetivos

Avaliar a qualidade de vida relacionada à saúde de pacientes cirróticos em lista de espera para o transplante hepático e após serem submetidos ao procedimento cirúrgico.

2.1 Objetivos secundários

Avaliar os fatores de maior impacto na qualidade de vida dos doentes nas fases de lista e após o transplante de fígado.

Avaliar qualitativamente a percepção do impacto do adoecimento e do transplante de fígado na qualidade de vida dos pacientes entrevistados.

3. Método

3.1 Delineamento

O estudo tem um desenho prospectivo longitudinal, exploratório e descritivo, com abordagem metodológica mista (quantitativa e qualitativa). Foi realizado no Serviço de Transplante de Órgãos Abdominais do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da USP (HC-FMUSP), entre agosto de 2013 e outubro de 2016.

Após a aprovação do projeto pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Instituição (CAPESQ), os pacientes foram contatados por telefone e convidados a participar do estudo. As entrevistas foram realizadas integralmente pela mesma pesquisadora e agendadas conforme a disponibilidade do doente – priorizando dias de retorno médico a fim de evitar gastos adicionais com transporte e locomoção.

Adotou-se a mesma sequência para coleta dos dados, iniciada invariavelmente pela explicação do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Seguiu-se a seguinte ordem: entrevista em profundidade, aplicação dos dois questionários de qualidade de vida (primeiro o SF-36 e depois o LDQOL) e da escala sobre autopercepção de saúde (EQ VAS) e, por fim, o registro dos dados sociodemográficos. Cada abordagem teve, em média, duração de uma hora e vinte a duas horas, de acordo com o perfil do entrevistado – alguns justificavam suas escolhas com exemplos do dia-a-dia, demandando um tempo maior.

É importante registrar ainda que, embora todos os instrumentos sejam validados na população geral como auto ministrados, optou-se por aplicá-los no formato de

entrevistas em razão da baixa escolaridade de uma parte da população estudada e, também, como tentativa de garantir uma equidade da interpretação das questões.

Os pacientes foram abordados em dois momentos, antes e após o transplante, e, em ambas as fases, eles seguiram a mesma sequência de procedimentos, com exceção na assinatura do TCLE, que já havia sido firmada no primeiro encontro.

3.2 População estudada

Participaram do estudo pacientes atendidos no Serviço de Transplante de Órgãos Abdominais do HC-FMUSP que estavam em lista de espera para transplante hepático.

3.2.1 Critérios de inclusão:

- Pacientes com idade igual ou superior a 18 anos que estavam em lista de espera para transplante de fígado e em tratamento no Serviço de Transplante de Órgãos Abdominais do HC-FMUSP;
- Pacientes que concordaram em participar da pesquisa, confirmando sua disponibilidade no consentimento livre e esclarecido.

3.2.2 Critérios de exclusão:

- Pacientes candidatos a transplante duplo fígado-rim;
- Pacientes candidatos ao transplante de fígado para o tratamento de hepatite fulminante;

- Pacientes que apresentaram dificuldade de compreensão verbal das questões durante a entrevista semiestruturada;
- Pacientes com sintomas de encefalopatia no momento da aplicação do estudo;
- Pacientes entrevistados na primeira fase da pesquisa que não realizaram o transplante durante o desenvolvimento do projeto e aqueles que foram inicialmente entrevistados, mas evoluíram para óbito antes de completar seis meses de submetido ao transplante.

3.2.3 Amostra

Fase 1 – pré-transplante:

O critério usado para selecionar os entrevistados se baseou na estratégia de abordar prioritariamente os pacientes que estavam nas primeiras colocações na fila de transplante de fígado do HC-FMUSP – lista que era atualizada toda semana. A ideia era reunir o máximo de candidatos com reais chances de serem submetidos à cirurgia naquele período.

Na etapa inicial, foram coletados dados de uma população total de 104 sujeitos – entre 23 de agosto de 2013 e 01 de setembro de 2015 – e, conforme previsto no desenho da pesquisa, não foram todos os doentes que passaram para a segunda fase. Para que o paciente fosse efetivamente incluído no estudo eram necessários dois fatores: transplantar e aceitar ser novamente avaliado após seis meses de cirurgia. Esse processo pode ser melhor visualizado no fluxograma (Figura 1) a seguir:

Figura 1 – Fluxograma correspondente à primeira fase de coleta da amostra.

Fase 2 – pós-transplante:

A segunda etapa da pesquisa iniciou-se oficialmente em 03 de junho de 2014, data da primeira entrevista pós-transplante, e terminou em 26 de outubro 2016. Nenhuma delas foi realizada em período superior a nove meses do procedimento cirúrgico. Importante destacar que a meta de reavaliar os doentes com exatos seis meses após a cirurgia não foi atingida em todos os casos em função da falta de disponibilidade demonstrada por alguns pacientes.

A população total incluída no estudo foi de 42 indivíduos. O fluxograma apresentado a seguir descreve melhor este processo:

Figura 2 – Fluxograma correspondente à segunda fase de coleta da amostra.

Amostra da análise qualitativa:

A amostra em pesquisa qualitativa é definida por critério de saturação empírica ou teórica, e esse patamar foi atingido na marca de 10 entrevistas, pré e pós-transplante (total de 20 entrevistas analisadas).

Todos os 42 participantes da pesquisa passaram pela etapa de entrevistas nos dois momentos da coleta de dados (antes e após a cirurgia) e, portanto, todo o material estava, a princípio, passível de ser analisado. Entretanto, optou-se por descartar as entrevistas realizadas com os quatro primeiros participantes, pois foram consideradas parte do processo de aprimoramento do roteiro semidirigido.

Os pacientes selecionados para a análise qualitativa foram definidos aleatoriamente por sorteio até atingir o limite de saturação. A escolha seguiu ainda outros dois critérios: diferentes diagnósticos e, principalmente, espectro de gravidade (verificada pelo MELD funcional do doente) – que representasse a amostra total do estudo.

3.3 Instrumentos

3.3.1 Entrevista em profundidade (ou entrevista semiestruturada) (Anexo B)

A entrevista em profundidade é uma técnica qualitativa que pressupõe um guia de entrevista ou roteiro semiestruturado, estabelecido pelo pesquisador e que esteja em conformidade com os temas que se pretende investigar ^{76,77}. O roteiro não é fechado e, portanto, permite alcançar maior profundidade das respostas e explorar pontos específicos ou que emergjam como um conteúdo importante para a pesquisa.

As entrevistas são gravadas e posteriormente transcritas. Busca-se o sentido atribuído às situações, e não meramente o relato da experiência em questão. A proposta desse tipo de entrevista torna-a apta a explorar temas pessoais e sensíveis e, especialmente, identificar questões sobre as quais não se tem muito conhecimento ⁷⁷.

As narrativas construídas no processo de cada entrevista expressam representações individuais, mas também têm caráter coletivo, uma vez que podem ser compartilhadas por outras pessoas em situações semelhantes. Por essa razão, frequentemente ajudam a identificar fatores potencialmente modificáveis para melhorar os cuidados de saúde do grupo estudado ^{77,78}.

A escolha dessa ferramenta de pesquisa deve-se, portanto, ao fato de ela permitir abarcar conteúdos não atingidos por instrumentos padronizados, como os significados e as expectativas atribuídos ao transplante de fígado ⁷⁶. Comumente é usada também de forma complementar a estudos quantitativos.

Neste trabalho, adotou-se o método de análise de conteúdo (Análise Temática) proposto por Bardin⁷⁹, que será detalhadamente explicado no item ‘3.6 Análise qualitativa’.

3.3.2 The Medical Outcomes Study-36- Item Short Form Health Survey (Escala para Avaliação da Qualidade de Vida – SF-36) (Anexo C)

O instrumento Escala para Avaliação da Qualidade de Vida – SF-36 é uma versão em português do Medical Outcomes Study-36- Item Short Form Health Survey, traduzida e validada por Ciconelli⁶³.

O SF-36 é um questionário genérico sobre a percepção do indivíduo acerca de sua saúde. É um instrumento multidimensional composto por 36 questões, divididas em 8 domínios: capacidade funcional (10 itens), aspectos físicos (4 itens), aspectos emocionais (3 itens), dor (2 itens), estado geral de saúde (5 itens), vitalidade (4 itens), aspectos sociais (2 itens), saúde mental (5 itens) e mais uma questão de avaliação sobre a condição clínica atual quando comparada com a de um ano atrás⁸⁰. Deve-se destacar que a questão comparativa não é pontuada, mas que se revela extremamente importante para o conhecimento da melhora ou piora da qualidade de vida do paciente.

De fácil aplicação e compreensão, o SF-36 pode ser autoaplicável e avalia aspectos negativos (doença) e positivos (bem-estar) em saúde^{38,80}. O uso desse instrumento em pesquisa permite medir o impacto de diferentes patologias e de tratamentos sobre o estado de saúde do paciente. Possibilita ainda comparar os resultados encontrados entre o grupo estudado e a população em geral. As respostas obtidas são transformadas em uma escala (escores), que vai de 0 a 100 (Raw Scale), em que 0 e 100 correspondem, respectivamente, pior e melhor estado geral de saúde ou qualidade de vida^{63,80}.

A escolha desse instrumento foi definida a partir de trabalhos anteriores^{8,9,63,81,82}, nos quais o SF-36 se mostrou eficiente na comparação da qualidade de vida pré e pós-transplante.

3.3.3 Questionário sobre Qualidade de Vida na Doença Hepática (Liver Disease Quality of Life - LDQOL 1.0) (Anexo D)

O questionário sobre Qualidade de Vida na Doença Hepática (LDQOL 1.0) é um instrumento com itens específicos para avaliação da QVRS de pacientes com doenças hepáticas de qualquer etiologia e gravidade ^{37,83}. O LDQOL 1.0 foi desenvolvido nos Estados Unidos e, em 2004, traduzido e validado para a realidade cultural brasileira ⁸³.

Por envolver questões direcionadas para os sinais e sintomas relacionados à doença hepática sobre as atividades da vida diária do paciente, o LDQOL permite ainda acessar informações não captadas por outros instrumentos e estimar, com maior propriedade, os efeitos de melhora ou de piora do estado de saúde do paciente em relação à evolução da doença e do tratamento proposto ³⁷.

O LDQOL é composto por 75 questões, subdivididas em 12 domínios: sintomas relacionados à doença hepática (17 itens); efeitos da doença hepática nas atividades diárias (10 itens); concentração (7 itens); memória (6 itens); sono (5 itens); isolamento (5 itens); esperança (4 itens); qualidade da interação social (5 itens); preocupação com a doença (4 itens); estigma da doença hepática (6 itens); função sexual (3 itens); problemas sexuais (3 itens).

A escolha desse instrumento, deve-se, portanto, à comprovada acurácia na avaliação do grau de comprometimento da qualidade de vida nas fases anterior e posterior ao transplante hepático ^{8,81,83}.

3.3.4 EQ VAS (Anexo E)

A escala EQ VAS é uma versão resumida do instrumento EQ-5D-3L para avaliação de qualidade de vida. A EQ VAS é uma escala analógica vertical em que o próprio entrevistado registra como percebe o seu estado de saúde atual. Consiste basicamente em um desenho, a exemplo de um termômetro, que varia entre 0 e 100, em que '0' é definido como o pior estado de saúde imaginável e '100' como o melhor estado de saúde que se possa imaginar. A medida quantitativa gerada representa, então, a percepção do estado de saúde, relacionado à qualidade de vida, mensurada pelos participantes da pesquisa ^{84,85}.

A escala foi escolhida por ser utilizada em pesquisas internacionais que avaliam a qualidade de vida de receptores de fígado e por demonstrar boa capacidade de resposta às mudanças que ocorrem após o transplante ^{82,85,86}.

3.3.5 Prontuário médico

Os prontuários médicos dos pacientes selecionados e incluídos nesta pesquisa foram consultados com os objetivos de esclarecer o diagnóstico, prognóstico e a evolução clínica do paciente. Foram usados também para levantar dados clínicos relevantes para a pesquisa, como: presença de comorbidades médicas, marcadores da gravidade da doença hepática e data de inclusão no Sistema Nacional de Transplante Hepático.

3.4 Aspectos éticos

O projeto foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa da instituição (CAPPESQ), aprovado conforme Protocolo de Pesquisa nº 1046, e iniciado após a autorização do paciente por meio do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE (Anexo A). Todos os esclarecimentos sobre o estudo foram prestados antes da coleta de dados e sempre que solicitados pelo participante.

3.5 Análise estatística

Os dados coletados foram avaliados de acordo com as normas propostas por cada instrumento e submetidos à análise estatística.

As variáveis qualitativas foram descritas por frequências, absoluta (n) e relativa (%). As quantitativas, por média, desvio-padrão (dp), mediana, valores mínimos e máximos.

Para a comparação dos escores foi utilizado o teste de Mann-Whitney (Wilcoxon). A distribuição normal das variáveis foi testada pelo teste de Anderson-Darling, mas como a hipótese de normalidade foi rejeitada, foi aplicado o teste não paramétrico para as análises comparativas.

Para a realização da análise multivariada foi utilizada a técnica de análise fatorial, e considerou-se como nota de corte 0,7 definida a partir do cálculo do 3º quartil para ambos os instrumentos (SF-36 e LDQOL).

Em toda a análise estatística adotou-se o nível de significância de 0,05, sendo os níveis descritivos (p) inferiores a esse valor considerados significantes e representados por (*).

Todas as análises estatísticas foram realizadas pelo programa estatístico *Software R* (<https://www.r-project.org/>) versão 3.1.2.

3.6 Análise qualitativa

A análise dos dados obtidos pelas entrevistas em profundidade foi realizada qualitativamente, seguindo os princípios do método de análise de conteúdo (Análise Temática) proposto por Bardin⁷⁹.

A trajetória analítico-interpretativa percorreu quatro fases: (a) leitura exaustiva das transcrições das entrevistas e dos registros de observação do pesquisador (diários de campo); (b) identificação de sentidos atribuídos às questões realizadas e formulação das hipóteses; (c) elaboração de eixos analíticos (ou temáticos), a partir da identificação de temas previstos e emergentes; e (d) tratamento dos resultados e interpretação, de forma a torná-los significativos e transmissíveis.

Os dados foram ordenados conforme o método de categorização temática (Análise Temática) e a partir de dois critérios principais: repetição do discurso comum e relevância do conteúdo frente à confirmação ou contestação das hipóteses⁷⁶.

A categorização aconteceu imediatamente após a elaboração de eixos analíticos (item 'c' da trajetória analítico-interpretativa). E, operacionalmente, consistiu no recorte do texto (íntegra das transcrições das entrevistas) em unidades de registro, conforme o

tema ou eixo-analítico correspondente. Tornando-se, portanto, um material passível de análise e comparação com a literatura pertinente.

Eixos temáticos abordados da análise pré-transplante:

- I. Percepção da qualidade de vida dos pacientes em lista de transplante
 1. Como o paciente avalia a sua qualidade de vida;
 2. Quais fatores mais influenciaram nesta percepção.
- II. Principais impactos do adoecimento na qualidade de vida dos pacientes em lista de transplante
 1. Reações psicológicas à doença e à espera pela cirurgia;
 2. Principais dificuldades vivenciadas durante o período pré-transplante: impacto na vida social, no trabalho, nas relações familiares e na vida sexual.
- III. Como o paciente lida com a indicação do transplante
 1. O que representou a indicação médica e a entrada na fila para o transplante;
 2. O que significa fazer o transplante hoje;
 3. Principais motivações e expectativas e para enfrentar a cirurgia;
 4. Principais medos e preocupações.

Eixos temáticos abordados da análise pós-transplante:

- I. Percepção da qualidade de vida dos pacientes após o transplante
 1. Como o paciente avalia a sua qualidade de vida;
 2. Quais fatores mais influenciaram nesta percepção.
- II. Principais impactos do transplante na qualidade de vida
 1. Repercussões no estado emocional e na autoestima;
 2. Principais mudanças vivenciadas após o transplante: impacto na vida social, no trabalho, nas relações familiares e na vida sexual.
- III. Representação simbólica do transplante
 1. Significado do transplante na vida do paciente;
 2. Enfrentamento: como foi passar por essa experiência;
 3. Medos, preocupações e outros sofrimentos vivenciados no pós-transplante;
 4. Suporte emocional no pós-operatório.

4. Resultados

4.1 Descrição dos dados sociodemográficos da amostra

Foram avaliados 42 pacientes, antes e após o transplante de fígado, sendo 27 (64,3%) do sexo masculino e 15 (35,7%) do sexo feminino. A idade dos doentes na ocasião da cirurgia variou de 21 a 70 anos, sendo que a maior parte deles (45,24%) tinha idade entre 41 e 60 anos.

Os dados sobre o grau de escolaridade dos pacientes foram agrupados de acordo com os ciclos completos de estudo, com uma subdivisão apenas para o ensino fundamental, que foi categorizado em completo e incompleto devido à discrepância entre os que concluíram ou não o ensino. Observou-se que a escolaridade mais frequente foi o ensino médio (50%) e a menos comum a graduação (7,14%).

A situação conjugal dos participantes também foi categorizada: aqueles que se declararam casados ou amasiados foram agrupados em “relacionamento estável” e os solteiros, divorciados e viúvos, foram denominados “sozinho (a)”. A maioria dos pacientes avaliados possuía um (a) companheiro (a) (57,15%).

A religião predominante foi a católica (57,15%), seguida pela evangélica (23,8%) e por aqueles que se declararam apenas cristãos (19,05%).

Outro fator importante observado foi que 54,76% dos entrevistados estavam afastados por doença antes do transplante e somente 26,19% exerciam atividade remunerada neste período. Os outros 19,05% já estavam aposentados na ocasião da cirurgia e nenhum paciente da amostra se declarou desempregado enquanto estava em lista de espera para o transplante.

Na segunda etapa da pesquisa, não houve mudanças expressivas na situação profissional dos pacientes, mas verificou-se uma redução do número de pessoas que se declaravam trabalhando (26,19% para 23,81%) e o surgimento de uma população de desempregados (0% para 4,76%). Já o índice de pacientes afastados por doença continuou sendo a maior parte da população total entrevistada (52,38%).

A renda pessoal dos participantes variou entre zero e doze mil e quinhentos reais antes do transplante, e não houve alterações estatisticamente significativas depois da cirurgia ($p=0,063$). A análise da renda familiar per capita (quando o rendimento total da família é dividido pelo número de dependentes), apresentou resultados semelhantes: registrou-se uma melhora numérica (média, desvio padrão, mínimo e máximo e mediana), mas também sem sofrer impacto financeiro estatisticamente expressivo ($p=0,236$).

Na tabela 1 estão apresentados os dados descritivos referentes aos aspectos sociodemográficos dos 42 pacientes avaliados:

Tabela 1 – Descrição do perfil sociodemográfico dos pacientes submetidos ao transplante de fígado no HC-FMUSP. São Paulo/SP (N =42).

Sexo		n (%)
	Masculino	27 (64,3%)
	Feminino	15 (35,7%)
Idade		(anos)
	Média $\pm$ D.P.	52,23 $\pm$ 13,62
	Mínimo - Máximo	21 – 70
		n (%)
	Até 40 anos	11 (26,19%)
	Entre 41 e 60 anos	19 (45,24%)
	61 anos ou mais	12 (28,57%)

(continua)

(continuação)

Escolaridade	n (%)
Sem estudo	1 (2,38)
Ensino Fundamental Incompleto	12 (28,57%)
Ensino Fundamental Completo	5 (11,9%)
Ensino Médio	21 (50%)
Graduação	3 (7,14%)
Pós-graduação	0

Situação conjugal	n (%)
Em relacionamento estável	24 (57,15%)
Sozinho (a)	18 (42,85%)

Religião	n (%)
Católica	24 (57,15%)
Evangélica	10 (23,8%)
Espírita	0 (0%)
Cristã	8 (19,05%)
Outra	0 (0%)

Situação profissional	Pré- transplante (n=42)	Pós- transplante (n=42)
Atuando	11 (26,19%)	10 (23,81%)
Desempregado	0	2 (4,76%)
Aposentado	8 (19,05%)	8 (19,05%)
Afastado por doença	23 (54,76%)	22 (52,38%)

Renda pessoal	Pré-transplante (n=42)	Pós- transplante (n=42)	Teste de <i>Mann-Whitney</i>
Média ± D.P.	R\$ 1.762,10 ± R\$ 2.065,60	R\$ 1.977,38 ± R\$ 1.849,22	
Mínimo- Máximo	R\$ 0 - R\$ 12.5000	R\$ 0 - R\$ 11.000	0,063
Mediana	R\$ 1.150	R\$ 1.580	

(continua)

Renda familiar per capita				(conclusão)
	Pré- transplante (n=42)	Pós- transplante (n=42)	Teste de Mann-Whitney	
Média ± D.P.	R\$ 1.335,56 ± R\$ 1.748,04	R\$ 1.442,42 ± R\$ 1.988,13		
Mínimo- Máximo	R\$ 0 - R\$ 11.666,67	R\$ 260 - R\$ 13.333,33	0,236	
Mediana	R\$ 916,67	R\$ 1.000		

4.2 Descrição do perfil clínico dos pacientes

O perfil clínico dos pacientes avaliados foi muito diverso. Abrangeu diferentes categorias diagnósticas, sendo a hepatite pelo vírus C a mais frequente (36,73%), seguida pela cirrose alcoólica (16,33%) e cirrose criptogênica (8,16%). Entre as complicações relacionadas às hepatopatias o CHC foi a mais encontrada, presente em 52,38% dos casos avaliados.

De toda a amostra estudada, 90,47% (38) dos doentes tinham alguma complicação grave associada à doença hepática e foram beneficiados pelo critério de priorização na fila de espera para o transplante[§]. Deste total, 57,89% receberam a pontuação especial somente em função da presença do câncer de fígado.

[§] Algumas complicações da cirrose, como é o caso do CHC, não afetam imediatamente o funcionamento do fígado (e, por conta disso, não alteram o resultado do MELD funcional do paciente), apesar de, muitas vezes, comprometer significativamente o estado de saúde do doente e de tornar seu quadro ainda mais grave. Nestes casos, o paciente recebe uma pontuação extra ou “especial” (passa a ter o MELD corrigido), como forma de possibilitar que o candidato tenha condições de disputar um órgão na fila de espera do transplante em posição equivalente aos demais pacientes com estado de gravidade semelhante.

O tempo médio de espera para o transplante foi de quase 11 meses, com intervalo (tempo mínimo e máximo) de 42 dias (ou 1,4 mês) a 60 meses de espera.

O grau de comprometimento funcional do órgão, obtido pelo MELD - *Model for End-Stage Liver Disease*, na ocasião do transplante, também foi muito variado. O estudo contemplou pacientes com MELD funcional de 7 até 33 (mínimo e máximo encontrados). O estado de gravidade funcional do fígado foi categorizado como MELD menor ou igual a 15 (69,05%) e MELD acima de 15 (30,95%).

Na tabela 2 estão apresentados os dados descritivos referentes ao perfil clínico dos 42 pacientes avaliados:

Tabela 2 – Descrição do perfil clínico dos pacientes submetidos ao transplante de fígado no HC-FMUSP. São Paulo/SP (N =42).

Tempo de espera para o transplante	(meses)
Média $\pm$ D.P.	10,85 $\pm$ 11,29
Mínimo - Máximo	1,4 – 59,96
Diagnóstico	n (%)
VHB	3 (6,12%)
VHC	18 (36,73%)
Cirrose alcoólica	8 (16,33%)
Esteatose hepática não alcoólica	1 (2,04%)
Hepatite auto-imune	3 (6,12%)
Cirrose criptogênica	4 (8,16%)
Doença policística	2 (4,08%)
Polineuropatia Amiloidótica Familiar	2 (4,08%)
Outras	8 (16,33%)
CHC **	22 (52,38%)

**O CHC é uma complicação da cirrose

(continua)

(conclusão)	
Meld funcional (n=42)	n (%)
≤ 15	29 (69,05%)
> 15	13 (30,95%)
Mínimo- Máximo	7 - 43

Meld corrigido (n= 38)	n (%)
20	1 (2,63%)
24	12 (31,58%)
29	25 (65,79%)

Motivos da pontuação especial/ MELD corrigido (n=38)	n (%)
CHC	22 (57,89%)
Encefalopatia	6 (15,78%)
Ascite volumosa	2 (5,26%)
Síndrome Hepatopulmonar limitante	2 (5,26%)
Polineuropatia Amiloidótica Familiar	2 (5,26%)
Tumor neuroendócrino	1 (2,63%)
Outros	3 (7,89%)

4.3 Comparação da qualidade de vida pré e pós-transplante de fígado

A análise da qualidade de vida dos pacientes cirróticos, avaliados antes e após o transplante de fígado, mostrou um maior comprometimento da qualidade de vida quando os doentes estavam em lista de espera para a cirurgia e uma expressiva melhora após o transplante hepático, em quase todos os domínios avaliados pelos instrumentos SF-36 e LDQOL e também pela escala EQ VAS.

4.3.1 Comparação da qualidade de vida pré e pós-transplante, a partir dos resultados do SF-36

Na avaliação do SF-36 houve diferença estatisticamente significativas em 7 dos 8 nos domínios analisados: capacidade funcional ($p < 0,001$), limitações por aspectos físicos ($p = 0,005$), dor ($p < 0,001$), estado geral de saúde ($p < 0,001$), vitalidade ($p < 0,001$), aspectos sociais ($p < 0,001$) e saúde mental ($p < 0,001$), conforme demonstrado na Tabela 3. Somente o domínio limitações por aspectos emocionais ($p = 0,083$) não sofreu diferença estatisticamente significativa.

Tabela 3 – Comparação da qualidade de vida pré e pós-transplante de fígado. Valores de média $\pm$ desvio padrão, mínimo-máximo e mediana para os domínios do SF-36.

SF-36		Grupos		Teste de Mann-Whitney
		Pré- transplante n=42	Pós- transplante n=42	
Capacidade Funcional	Média $\pm$ D.P.	42,69 $\pm$ 33,33	68,45 $\pm$ 30,99	< 0,001*
	Mínimo-Máximo	0 - 100	5 - 100	
	Mediana	29,5	80	
Limitações por aspectos físicos	Média $\pm$ D.P.	17,21 $\pm$ 31,11	41,07 $\pm$ 42,35	0,005*
	Mínimo-Máximo	0 - 100	0 - 100	
	Mediana	0	25	
Dor	Média $\pm$ D.P.	51,84 $\pm$ 35,85	78,81 $\pm$ 22,36	< 0,001*
	Mínimo-Máximo	3,2 - 100	22 - 100	
	Mediana	51	84	
Estado Geral de Saúde	Média $\pm$ D.P.	50,02 $\pm$ 28,35	80,21 $\pm$ 22,18	< 0,001*
	Mínimo-Máximo	9 - 100	10 - 100	
	Mediana	51	87	
Vitalidade	Média $\pm$ D.P.	48,24 $\pm$ 29,84	74,4 $\pm$ 25,43	< 0,001*
	Mínimo-Máximo	0 - 100	0 - 100	
	Mediana	52	80	

(continua)

(conclusão)			
Aspectos Sociais	Média ± D.P.	52,11 ± 38,11	80,06 ± 29,61
	Mínimo-Máximo	0 - 100	0 - 100
	Mediana	56,25	100
Limitações por aspectos emocionais	Média ± D.P.	52,61 ± 46,72	71,43 ± 41,37
	Mínimo-Máximo	0 - 100	0 - 100
	Mediana	66,67	100
Saúde Mental	Média ± D.P.	57,52 ± 26,83	75,81 ± 20,32
	Mínimo-Máximo	15 - 100	28 - 100
	Mediana	62	80

Além disso, o item ‘estado comparado de saúde’ – questão qualitativa do instrumento SF-36 que não é pontuada e analisado estatisticamente, mas que revela melhora ou piora da qualidade de vida do doente no período examinado – confirmou a percepção dos pacientes quanto a melhora da qualidade de vida após o procedimento cirúrgico ($p < 0,001$). Esta análise pode ser melhor visualizada na Figura 3.

Figura 3 – Estado Comparado de Saúde pré e pós-transplante (Box Plot).

4.3.2 Comparação da qualidade de vida pré e pós-transplante, a partir dos resultados do LDQOL

Na avaliação do LDQOL houve diferença estatisticamente significativas em 11 dos 12 domínios avaliados: sintomas da doença hepática ($p < 0,001$), efeitos da doença hepática ($p < 0,001$), concentração ($p=0,002$), memória ($p=0,005$), preocupação com a doença ($p < 0,001$), problemas sexuais ($p=0,012$), função sexual ($p < 0,001$), sono ($p=0,008$), isolamento ($p=0,008$), esperança ($p=0,036$) e estigma da doença hepática ($p < 0,001$), conforme apresentado na Tabela 4. Somente o domínio interação social ($p= 0,087$) não atingiu significância estatística.

Tabela 4 – Comparação da qualidade de vida pré e pós-transplante de fígado. Valores de média $\pm$ desvio padrão, mínimo-máximo e mediana para os domínios do LDQOL.

LDQOL		Grupos		Teste de Mann-Whitney
		Pré- transplante n=42	Pós- transplante n=42	
Sintomas da doença hepática	Média $\pm$ D.P.	71,88 $\pm$ 19,69	84,03 $\pm$ 12,58	< 0,001*
	Mínimo-Máximo	25,88 - 100	60 - 100	
	Mediana	71,18	82,94	
Efeitos da doença hepática	Média $\pm$ D.P.	70,94 $\pm$ 16,86	82,89 $\pm$ 19,64	< 0,001*
	Mínimo-Máximo	35 - 100	22,22 - 100	
	Mediana	71,25	90,62	
Concentração	Média $\pm$ D.P.	74,78 $\pm$ 25,63	86,69 $\pm$ 22,45	0,002*
	Mínimo-Máximo	22,73 - 100	25 - 100	
	Mediana	78,41	100	
Memória	Média $\pm$ D.P.	75 $\pm$ 23,66	84,52 $\pm$ 21,72	0,005*
	Mínimo-Máximo	16,67 - 100	25 - 100	
	Mediana	83,33	95,83	

(continua)

(conclusão)			
Interação Social	Média ± D.P.	77,98 ± 16,53	82,74 ± 15,66
	Mínimo-Máximo	25 - 100	30 - 100
	Mediana	80	85
Preocupação com a doença	Média ± D.P.	72,62 ± 19,86	87,5 ± 18,95
	Mínimo-Máximo	25 - 100	25 - 100
	Mediana	78,12	93,75
Problemas sexuais	Média ± D.P.	31,74 ± 43,52	47,79 ± 48,99
	Mínimo-Máximo	0 - 100	0 - 100
	Mediana	0	33,33
Função sexual	Média ± D.P.	50,46 ± 30,18	70,24 ± 29,07
	Mínimo-Máximo	0 - 100	0 - 100
	Mediana	48,6	66,67
Sono	Média ± D.P.	67,74 ± 20,46	77,02 ± 16,82
	Mínimo-Máximo	25 - 100	25 - 100
	Mediana	70	80
Isolamento	Média ± D.P.	90,95 ± 11,96	95,83 ± 8,62
	Mínimo-Máximo	65 - 100	65 - 100
	Mediana	100	100
Esperança	Média ± D.P.	82,44 ± 17,47	87,05 ± 16,3
	Mínimo-Máximo	18,75 - 100	31,25 - 100
	Mediana	87,5	87,5
Estigma da doença hepática	Média ± D.P.	76,49 ± 24,78	92,96 ± 18,67
	Mínimo-Máximo	25 - 100	4,17 - 100
	Mediana	83,33	100

4.3.3 Comparação da qualidade de vida pré e pós-transplante, a partir dos resultados do EQ VAS

A avaliação de qualidade de vida de acordo com a escala EQ VAS também demonstrou que os pacientes têm uma percepção de melhora da qualidade de vida após o transplante hepático ($p < 0,001$). A média das notas referidas pelos doentes (em que 0 representa o pior estado de saúde imaginável e 100 o melhor) passou de 60,93, na fase de

lista, para 84,05 no pós-transplante. E a nota mínima atribuída à qualidade de saúde saltou de 05 para 35, após a cirurgia. A descrição completa está na Tabela 5 e também pode ser visualizada na Figura 4.

Tabela 5 – Comparação da qualidade de vida pré e pós-transplante de fígado. Valores de média $\pm$ desvio padrão, mínimo-máximo e mediana para os domínios da EQ VAS.

EQ VAS		Grupos		Teste de Mann-Whitney
		Pré- transplante n=42	Pós- transplante n=42	
Qualidade de vida referida	Média $\pm$ D.P.	60,93 $\pm$ 23,74	84,05 $\pm$ 12,79	< 0,001*
	Mínimo-Máximo	5 - 100	35 - 100	
	Mediana	60	82,5	

Figura 4 – Resultados do EQ VAS pré e pós-transplante (Box Plot).

4.4 Análise fatorial da qualidade de vida pré e pós-transplante

A análise fatorial dos dados do SF-36 e do LDQOL possibilitou estabelecer um *ranking* dos domínios que tiveram maior e menor fator de impacto sobre a qualidade de vida dos pacientes entrevistados, nas fases pré e pós-transplante.

Os resultados estão nas Tabela 6, Tabela 7, Tabela 8 e Tabela 9. O maior fator de impacto foi representado pela posição 01 (para ambos os questionários) e o menor, pela última posição da lista (08 para o SF-36, e 12 para o LDQOL).

Considerou-se como critério de valor para ‘maior impacto’ a nota de corte 0,7 definida a partir do cálculo do 3º quartil para ambos os instrumentos.

4.4.1 Análise dos fatores de impacto na QVRS, na fase pré-transplante

De todos os domínios avaliados pelo SF-36, na fase pré-transplante, ‘estado geral de saúde’, ‘vitalidade’, ‘dor’, ‘saúde mental’ e ‘aspectos sociais’ foram, nesta ordem, os que mais interferiram sobre a qualidade de vida dos pacientes – como pode ser observado na Tabela 6. Já os aspectos ‘capacidade funcional’, ‘limitações por aspectos emocionais’ e ‘limitações por aspectos físicos’ foram os que tiveram menor peso na avaliação geral da qualidade de vida desses pacientes.

A mesma análise quando feita para os dados preenchidos no LDQOL identificou que os domínios ‘efeitos da doença hepática’ e ‘interação social’ se destacaram como principais fatores de impacto na qualidade de vida geral dos doentes avaliados. ‘Esperança’ e ‘problemas sexuais’ foram os que tiveram menos interferência na avaliação geral da QV diante dos demais problemas enfrentados. ‘Concentração’ e ‘sintomas da

doença hepática' não registraram significância fatorial, para a nota de corte estabelecida (3º quartil ou escore maior do que 0,7), mas apareceram em terceiro e quarto lugares com expressiva pontuação (escores 0,69 e 0,65). Estes resultados estão na Tabela 7.

Tabela 6 – Análise dos fatores de impacto na qualidade de vida pré-transplante hepático, a partir dos dados do SF-36.

<i>(maior impacto)</i>	SF-36 (pré-transplante)	Escore
1	Estado Geral de Saúde	0,9042
2	Vitalidade	0,8739
3	Dor	0,8658
4	Saúde Mental	0,8643
5	Aspectos Sociais	0,8324
6	Capacidade Funcional	0,6833
7	Limitações por aspectos emocionais	0,6323
8	Limitações por aspectos físicos	0,5056
<i>(menor impacto)</i>		

Tabela 7 – Análise dos fatores de impacto na qualidade de vida pré-transplante hepático, a partir dos dados do LDQOL.

<i>(maior impacto)</i>	LDQOL (pré-transplante)	Escore
1	Efeitos da doença hepática	0,8561
2	Interação Social	0,7
3	Concentração	0,693
4	Sintomas da doença hepática	0,6595
5	Estigma da doença hepática	0,6269
6	Preocupação com a doença	0,6081
7	Memória	0,5943
8	Sono	0,4926
9	Função sexual	0,4864
10	Isolamento	0,3562
11	Problemas sexuais	0,3134
12	Esperança	0,2423
<i>(menor impacto)</i>		

4.4.2 Análise dos fatores de impacto na QVRS, na fase pós-transplante

A análise fatorial dos domínios avaliados pelo SF-36 identificou que ‘vitalidade’, ‘aspectos sociais’, ‘saúde mental’, ‘limitações por aspectos emocionais’ e ‘estado geral de saúde’ foram os domínios que registraram maior valoração, na avaliação dos pacientes, na fase pós transplante. Ou seja, estes foram os fatores que tiveram maior importância sobre a percepção de melhora ou de piora da qualidade de vida neste período. ‘Dor’, ‘limitações por aspectos físicos’ e ‘capacidade funcional’ apareceram como fatores de menor impacto sobre a qualidade de vida nesta fase de tratamento – como pode ser observado na Tabela 8.

Na análise fatorial dos domínios do LDQOL, ‘efeitos da doença hepática’, ‘preocupação com a doença’, ‘estigma da doença hepática’, ‘interação social’, ‘isolamento’ e ‘esperança’ foram os aspectos elencados com maior peso sobre a qualidade de vida no pós-transplante. ‘Concentração’ e ‘memória’ foram os que registraram menores valores frente aos demais aspectos da qualidade de vida avaliados pelo questionário nesta etapa. Estes resultados estão apresentados na Tabela 9.

Tabela 8 – Análise dos fatores de impacto na qualidade de vida pós-transplante hepático, a partir dos dados do SF-36.

<i>(maior impacto)</i>	SF-36 (pós-transplante)	Escore
1	Vitalidade	0,8997
2	Aspectos Sociais	0,8388
3	Saúde Mental	0,782
4	Limitações por aspectos emocionais	0,7581
5	Estado Geral de Saúde	0,7158
6	Capacidade Funcional	0,6096
7	Limitações por aspectos físicos	0,6081
8	Dor	0,3987
<i>(menor impacto)</i>		

Tabela 9 – Análise dos fatores de impacto na qualidade de vida pós-transplante hepático, a partir dos dados do LDQOL.

<i>(maior impacto)</i>	LDQOL (pós-transplante)	Escore
1	Efeitos da doença hepática	0,8551
2	Preocupação com a doença	0,8392
3	Estigma da doença hepática	0,8144
4	Interação Social	0,8134
5	Isolamento	0,7545
6	Esperança	0,7493
7	Sono	0,5834
8	Problemas sexuais	0,509
9	Sintomas da doença hepática	0,4983
10	Função sexual	0,4464
11	Memória	0,3994
12	Concentração	0,3724
<i>(menor impacto)</i>		

4.5 Análise qualitativa da qualidade de vida pré e pós-transplante

Os dados obtidos através das entrevistas em profundidade serão apresentados em categorias temáticas, conforme o método adotado. Na Tabela 10 tem uma apresentação resumida dos perfis clínico e sociodemográficos dos dez pacientes estudados nesta etapa da pesquisa.

Tabela 10 – Apresentação resumida dos 10 pacientes selecionados para a análise qualitativa:

Nome*	Idade	Profissão	Patologia	MELD**** (F/C)	Trabalhando? Pré Pós	Renda pessoal
Ana	55	Auxiliar de serviços gerais	Cirrose criptogênica	19/19	Não** Sim	Pré: R\$ 780 Pós: R\$ 780
Alice	61	Balconista	VHC e CHC	10/20	Não** Não**	Pré: R\$ 678 Pós: R\$ 678
João	39	Técnico de Segurança do trabalho	Síndrome hepatopulmonar	24/29	Não** Sim	Pré: R\$2.600 Pós: R\$4.500
Lucia	31	Revendedora	HAI, Sd. Budd-Chiari e CHC	8/29	Não** Sim	Pré: R\$ 800 Pós: R\$ 800
Roberto	55	Madeireiro	VHC	24/24	Não** Não**	Pré: R\$1.200 Pós: R\$1.200
Fátima	58	Agente de saúde	VHC, Cirrose alcoólica, CHC	8/29	Não** Não**	Pré: R\$ 780 Pós: R\$ 780
Adriana	57	Comerciante	Doença hepática policística	10/29	Não** Não**	Pré: R\$ 0 Pós: R\$ 550
Eliza	40	Diarista	VHC e CHC	9/29	Sim Sim	Pré: R\$ 1.000 Pós: R\$ 780
Pedro	48	Mecânico hidráulico	VHC, cirrose alcoólica e CHC	10/29	Não** Não**	Pré: R\$ 2.550 Pós: R\$ 1.600
Joana	28	Secretária	Tumor neuroendócrino e CHC	8/29	Sim Não***	Pré: R\$1.100 Pós: R\$ 0

* Os nomes dos pacientes foram alterados para preservar o sigilo e o anonimato.

** Pacientes afastados do trabalho em função da doença ou do tratamento pós transplante.

*** Desempregado (a).

****Legenda: F= MELD funcional / C= MELD corrigido

4.5.1 Análise temática dos dados pré-transplante

Categoria 1: Percepção da qualidade de vida dos pacientes em lista de transplante

1.1 Percepção negativa da qualidade de vida

Sem exceção, os 10 pacientes mencionaram perda de qualidade de vida (QV) em algum momento ao longo da história da doença hepática.

Na ocasião da entrevista, 7 dos 10 participantes avaliaram negativamente a QV, enfatizando, de imediato, a presença de sintomas somáticos, entre leves e muito severos, como as principais causas das dificuldades enfrentadas naquele momento.

Para esse grupo de pacientes, a percepção do comprometimento da qualidade de vida estava primordialmente relacionada com a piora do estado geral de saúde e, sobretudo, com a consequente perda de autonomia e de performance para execução das atividades habituais.

A presença de sintomas psíquicos ou de estado emocional alterado não apareceu em primeiro plano, embora esse tipo de sofrimento tenha sido identificado na fala de cada um deles, em maior ou menor grau. Observou-se que essas reações eram interpretadas como secundárias aos sintomas orgânicos incapacitantes.

Vale destacar ainda que o impacto no estado emocional e na autoestima e a impossibilidade para o trabalho foram as três principais consequências da doença hepática mais veementemente ressaltadas por todos os pacientes avaliados, depois do sofrimento físico.

Os sintomas mais referidos foram: encefalopatia, falta de ar, cansaço, fadiga extrema, tontura, tremor, alteração do paladar, perda de apetite e ‘depressão’. Quanto às

implicações práticas na vida cotidiana, destacaram-se: dificuldade para respirar, para falar, para caminhar e para desempenhar atividades da rotina doméstica, impossibilidade para o trabalho, não poder sair de casa desacompanhado, alteração da imagem corporal, impacto na autoestima, impacto na vida sexual, além de um vasto comprometimento do estado emocional e da vida social.

A partir de trechos recortados da narrativa construída pelos pacientes durante as entrevistas, serão apresentadas algumas falas, sobre a percepção que eles fazem da própria QV, que evidenciam os achados referidos acima:

Ana, auxiliar de serviços gerais, 55 anos:

“Não digo que está tão mal assim. Mas bom, bom também não está. Mudou tudo, porque eu tenho é... Aquilo que dá no pensamento, de cabeça? Encefalopatia. Não posso sair sozinha! [...]. Não posso trabalhar [...]. Sinceramente, eu não tenho vida!”

“De uns tempos pra cá começou a dar ‘tique’ em mim. Às vezes eu fico mordendo a boca. E, sei lá... tudo isso me dá depressão, na verdade. Porque eu era uma pessoa que até antes eu trabalhava. [...]. Hoje em dia, eu não posso mais fazer isso.”

Alice, balconista, 61 anos:

“Ah, hoje é mais diferente, né? [...]. Não é como era não. Antigamente eu trabalhava. Sempre trabalhei! Hoje eu não posso fazer nada porque já morro de cansada! [...]. Às vezes eu fico triste né? Mas, Eu tô confiante, tô pedindo a Deus, tô confiante mesmo, né? Porque [...] fazendo esse transplante, eu acho que vou melhorar!”

“Se me falar alguma coisa, eu já nem lembro mais! Entendeu? Agora tá assim, parece que cada dia que passa vai, sei lá, vai surgindo alguma coisa diferente [...]. Antigamente, não tinha medo de atravessar a rua, agora eu tenho, por causa disso [tremor]. Tenho medo de cair.”

João, técnico de segurança do trabalho, 39 anos:

“Não consigo fazer mais nada, mais nada. [...]. Tá complicado. Não consigo fazer a metade do que eu fazia. Não subo escada. Se eu subo, tem que ser bem devagarinho. Mesmo devagarinho, eu chego lá em cima morrendo. [...] até a vida sexual também não ajuda, porque falta o ar. Não tem aonde você buscar o ar. Eu uso o oxigênio, mas não faz diferença nenhuma. É a mesma coisa de você não estar usando nada [...]. Falta de qualidade de vida, né? [...]. Trabalho muito. Sempre trabalhei muito. Hoje, isso está me deixando nervoso, ficar em casa. Tive até que me aposentar”.

Adriana, comerciante, 57 anos:

“O problema do fígado parece que ataca os nervos, porque a gente fica muito nervosa. Né. Tudo irrita. [...]. Irrita. Irrita, tudo irrita. Porque... em primeiro lugar: a barriga é grande. Tudo incomoda. Você vai andar, as pessoas: ‘Ah, você está grávida?’ Você já se irrita, porque você, pô, uma senhora vai tá grávida? ‘Não, não é gravidez. É, é problema do fígado’. [...] tudo irrita. Nada te serve, roupa... [...]. Tudo que você vai fazer já cansa, subir uma escada. Nada disso eu consigo fazer. Porque a barriga é dura. [...]. Incomoda. Não posso apertar. Pra deitar é ruim. [...]. Tem que dormir de barriga assim [pra cima, demonstra]. Nossa! Aí é um sufoco. [...] E outra, sabe, eu tenho um marido. É, isso aí incomoda, né? Na parte de sexo, essas coisas. É horrível, horrível, horrível! E a pessoa tem que entender, né? O marido.”

1.2 Percepção positiva da qualidade de vida

As três pacientes que avaliaram positivamente a QV (Lucia, Joana e Eliza) não apresentavam, na ocasião da primeira entrevista (pré-transplante), qualquer sintoma ou sinal de descompensação clínica de suas patologias. Para todas elas, a percepção positiva da QV foi associada à ausência de sintomas incapacitantes e ao fato de terem a autonomia preservada, embora já tivessem sofrido comprometimentos funcionais em situação anterior e, naquele momento, estivessem vivenciando intenso sofrimento emocional.

Quando questionada sobre essa questão, Lucia afirmou ter uma “*qualidade de vida boa*”, justificando que naquela fase do tratamento ela não tinha restrições significativas em suas atividades habituais:

“Assim... se eu falar que eu tenho uma vida, que eu restrinjo minhas coisas, eu não restrinjo nada na minha vida por causa do meu problema [...]. Hoje se eu tiver que ir pra balada eu vou, se eu tiver que receber meus amigos na minha casa, eu recebo. [...]. Saía para trabalhar normalmente até um mês atrás. É que agora que começou bastante médico assim, que eu parei.” [Lucia]

“Eu fico me perguntando, eu tenho uma qualidade de vida boa. Assim, antes eu não tinha... porque eu tinha as varizes, aquelas varizes faziam com que eu ficasse muito tempo internada. [...]. Pra mim aquilo dali me matava. [...] porque chega um ponto que você não aguenta mais. É dor. É estresse, é remédio. É você com fome e não poder comer, é você querer água e não poder beber, isso não é vida não. Aí, foi aonde eu pensei duas vezes e falei: ‘Não. Hoje eu quero o meu transplante’”. [Lucia]

Apesar da valorização da capacidade funcional como o principal fator de impacto sobre a percepção que faz de sua QV, Lucia conseguia identificar claramente a presença de sofrimento e de conflito psíquico como algo que estava se sobrepondo às demais questões naquele momento. Mais especificamente, revelou sua dificuldade de aceitar a indicação do transplante, bem como a ideia de introjeção física e psíquica do órgão. Além disso, interrogava sobre qual o ganho que ela teria com a cirurgia: “[...] *os médicos falam: ‘vai ter uma qualidade de vida melhor’. Melhor como?’* ”.

“Então, já que agora eu tô lá no topo [da lista], passa um a mais ou a menos [na minha frente] não vai fazer diferença. [...]. Aí, não sei se eu quero que ande logo ou se eu quero ir pra trás no transplante. Não sei. Ainda tenho medo. Medo... não sei se é medo, insegurança, sei lá. Não sei na verdade, não sei. Mas, vamos ver o que que Deus me reserva.” [Lúcia]

“Quando falam pra mim desse problema [transplante]... É ainda um monstro pra mim (chorando). Mas, que eu tô tentando passar por ele! [...]. Eu, no fundo, no fundo, eu não quero transplantar [...]. Mas, hoje... pra eu ter uma vida que eu tive algum tempo atrás, eu prefiro o transplante.” [Lúcia]

“[...] conversei com pessoas que já fizeram [o transplante] [...]. Então, assim, eu sempre tenho respostas positivas, nunca tenho respostas negativas. Acontece de ter rejeição? Acontece. No começo é difícil para o organismo adaptar aquele órgão que não é seu. Então, vai demorar um pouquinho pro organismo adaptar aquele órgão.” [Lúcia]

A mesma resposta (ter uma “*qualidade de vida boa*”) foi dada por Joana e Eliza. Elas enfatizavam que, exceto pelas constantes idas ao hospital para acompanhamento médico e restrições alimentares adaptáveis, levavam uma rotina muito próxima do habitual.

No entanto, observou-se que, apesar do discurso aparentemente muito resiliente, havia também um intenso sofrimento emocional não valorizado por elas – no sentido de não ser capaz de interferir na percepção da própria QV de cada uma.

Joana, além de vivenciar um luto por não poder “*levar uma vida normal como as outras mulheres*” [referia-se a não poder engravidar em função de estar em lista de transplante], convivia também com frequentes procedimentos invasivos, e,

especialmente, com a constante ameaça de sofrer metástase e de perder critério para o transplante hepático:

“Os altos e baixos que eu falo é a respeito disso. Tem hora que tá tudo bem, tô aguardando só o transplante, mas o pessoal fala: ‘Sua tomografia, ou seu outro exame deu uma alteração [...]. Você vai fazer essa biopsia e se a doença estiver fora do fígado, infelizmente você não vai poder transplantar e a gente vai ter que ver seu tratamento’. Então, eu fiquei bem abalada, saí daqui bem sem chão, assim, pra pisar. Porque desde 2005 você lutando, e o médico fala isso pra você?” [Joana]

Já Eliza, evitava fortemente o contato frontal com a gravidade da própria doença, ao mesmo tempo em que se colocava em estado de alerta, se esforçando para ter algum controle sobre a convocação para o seu transplante:

“É sério? É sério. É grave? É grave. Mas, pra mim tá sendo normal! Minha rotina agora, eu voltei trabalhar. Porque eu tinha dado um tempo. [...]. E depois eu fui vendo que não era bem assim. Que eu podia fazer algumas coisas [...]. Agora eu tô bem! [...] voltei a fazer academia, voltei a fazer tudo.” [Eliza]

“Toda hora eu fico consultando a lista. Sabe? É, olhando os jornais, vendo se teve algum acidente, de gente que veio pra cá. [...] Aí, tipo, no momento que tá tendo o acidente e aí ‘Ah, foi pro HC’, aí já vou olhar na lista de transplante pra ver aonde eu tô, aonde eu não tô. [...] porque eu tenho que tá atenta a esse detalhe. De repente pode acontecer deles me ligarem. Já pensou eles me ligarem e eu tomo um susto? Porque a gente não sabe como vai ser a reação. [Eliza]

Categoria 2: Principais impactos do adoecimento na qualidade de vida dos pacientes em lista de transplante

2.1 Reações psicológicas à doença e à espera pela cirurgia

Todos os pacientes afirmaram ter vivido sentimentos de medo, de preocupação, de ansiedade e de angústia durante o período de fila de espera para o transplante.

De forma geral, os sintomas depressivos como entristecimento contínuo, baixa autoestima, irritabilidade aumentada, episódios de desânimo, de desesperança e de

desmotivação para a vida foram percebidos pelos doentes como reações secundárias às mudanças provocadas pelo adoecimento.

Sete dos dez pacientes avaliados apresentaram sintomas sugestivos de transtorno depressivo no momento da entrevista. Sendo que, para dois destes, o diagnóstico era confirmado. João e Pedro faziam acompanhamento psiquiátrico, para ansiedade e depressão, em conjunto com o tratamento psicoterápico.

Vale enfatizar ainda que, em alguns casos, essa questão foi percebida através do discurso do entrevistado, sem que o próprio paciente reconhecesse o agravamento do seu sofrimento emocional e a necessidade de ajuda especializada. Seguem trechos que evidenciam as reações psicológicas vivenciadas pelos pacientes:

“Não é todo dia não, mas tem dia que eu estou bem baixo-astral. [...]. Tem dia que eu fico nervosa. Às vezes qualquer coisinha me irrita. E tem dia que, que qualquer coisinha faz eu chorar [...]. Eu acho que tá demorando demais [o transplante]. Tem dia que eu passo mal, a barriga incha. Isso que me dá muita depressão. Essa pele... ficou escura, cheia de, de carocinho. O cabelo tá caindo...” [Ana]

“Vou falar pra você, me irrita com qualquer coisa assim. [...]. Tenho os pensamentos meio tristes de vez em quando. [...] essa doença mexe com o sistema nervoso da gente [...]. Eu tô com sistema nervoso meio abalado.” [Pedro]

“[...] eu já passei do meu limite, eu tô... que nem uma bomba já. Eu tô pra explodir. [...]. É como eu falo, às vezes: só se eu morrer. [...] porque é muita coisa acontecendo ao mesmo tempo e eu não tô conseguindo. É que na minha vida eu sempre tive o controle de tudo e tudo tá fugindo... De um tempo pra cá tá tudo fugindo da minha mão. Entendeu? Eu não tô conseguindo administrar isso... Isso me dá nervoso, me dá angústia... Eu não consigo raciocinar direito às vezes.” [João]

Já a ansiedade e o medo foram sentimentos associados, primordialmente, ao ato do transplante propriamente dito – fosse pelo temor de enfrentar a cirurgia, fosse pelo anseio de não conseguir esperar por ela.

De formas distintas, diretas ou indiretas, todos os dez pacientes mencionaram também o sentimento de estar em perigo, de conviver com uma constante ameaça de morte e com o risco de não dar certo.

“Aí passei com ela [psiquiatra] a primeira vez e aí eu falei que não dormia direito [...]. Então, eu levantava muito de noite com ansiedade de comida né. Comia, comia, comia, e não passava a fome. [...]. O meu emocional não tá normal. Assim. É que nem eu falei pra você: o que me deixa chateado é vir pro transplante e não dar certo [ser cancelado]. [...]. Aí, aquele dia eu fiquei nervoso. Eu falei ‘Que horas que vai ser a minha vez então? Quando eu morrer?’” [Pedro]

“Só lembro [do transplante] quando tenho que vir aqui. Eu fico, claro, todo dia eu fico com o telefone do lado ali, para esperar a ligação. Mas, eu tô vivendo, eu vou vivendo... [...]. Eu temo, claro, por não dar certo, sei lá, mas, se eu não fizer vai ser pior. Eu vou viver assim como? [...] vai ficando cada vez mais sem ar. Sem ar. Vai chegar uma hora que você nem vai mais conseguir fazer um transplante.” [João]

“Quando falou do transplante, assim, deu um baque, deu um susto né. Falei: ‘Meu Deus, e agora? Vou ficar anos nessa fila?’ [...]. Mas depois eu comecei a acompanhar, né, a listinha lá do transplante, aí eu já fui ficando mais tranquila, fui vendo que não é tão demorada assim, né. E aí fui ficando mais tranquila. [...]. Eu gostaria assim, de fazer logo!” [Fátima]

“Eu sempre procurei mostrar pra eles [família] que apesar de eu ter o tumor, que [...] ‘eu tô bem, eu não tô mal, eu tô legal!’ Entendeu? [...]. Então quando acontecer tudo isso [o transplante], e eu creio que vai acontecer e vai ser positivo, então eles também vão falar: ‘Tá vendo, [...] a gente achou que era o fim. Mas tudo é o tempo de Deus’.” [Eliza]

Além da vivência da perda de capacidade funcional e de seus desdobramentos, outras duas situações se destacaram como potencializadoras do sofrimento emocional: o diagnóstico de câncer (CHC) e a experiência de preconceito relacionado à doença.

2.1.1 Sofrimento emocional potencializado pelo diagnóstico de câncer

Notou-se que, quando a indicação para o transplante era acompanhada pela notícia da existência de “câncer” no fígado – gravidade que ‘justifica’ a urgência do procedimento –, o impacto emocional pareceu se tornar ainda mais potencializado e a notícia desorganizadora. A associação entre câncer e morte mostrou-se inevitável. Todos os pacientes que receberam o diagnóstico de carcinoma hepatocelular (cinco dos dez avaliados) enfatizaram justamente esse sofrimento:

“Ah... foi terrível! Quando ele falou pra mim que eu tava com câncer, eu me desesperei, né? Porque, você sabe, as pessoas quando fala assim ‘tá com câncer’, ‘já vai morrer’. Não é verdade? [...]. Meu pai teve câncer, morreu de câncer, né? Eu

disse: ‘eu vou morrer também’[...] .Me entristeço [...], de repente você descobre que tá com três nódulos, quatro! Sei lá quantos. Não é fácil.” [Alice]

“Você descobre: ‘você tem um nódulo cancerígeno’. Nossa, é um monstro! [...] ‘caramba, eu tô com isso’[...]. Minha mãe, no caso, faleceu disso. Aí, vem um monte de flash na cabeça, de tudo que você já passou um dia. [...] [a notícia] tirou meu tapete. Cheguei em casa aos prantos... chorando.” [Lucia]

“Quando eu fiquei sabendo que eu tinha [...] assim, deu um baque, deu um susto, né. Falei: ‘Meu Deus e agora?’ [...] . Eu não sou uma pessoa de me entregar mesmo. De ficar chorando, ‘Ah, eu tô morrendo’. [...] . Lógico... eu chorei no dia que eu fiquei sabendo, né, [...] porque ele falou assim [...] ‘a senhora tá com um nódulo no lugar assim, assim’ [...] . Aí, eu fiquei olhando e tal, e caiu né, a ficha. Aí, chorei, né [...], mas eu não sou de ficar chorando. [...] . Eu fico, fico chateada, tem dia que você fica um pouco mais abatida. Só quer dormir...” [Fátima]

“No princípio, até meu marido me deu três meses de vida. Foi assim, a família se abalou muito mais do que eu. Eles: ‘Ah, porque você vai morrer, porque esse tumor é muito agressivo, porque você tem três meses de vida’. E eu não aceitava. [Eliza]

“Já tive ruim aí, pensando que não tinha jeito... porque perdi meu pai, com essa doença, meu vô, minha prima, então... [...] tem vários parentes que morreram com essa doença [...] . Na época eu coloquei na cabeça: ‘perdi meu pai com essa doença e tudo, como que vai ser agora? Também vou morrer, né?’” [Pedro]

Para Joana, que tinha um tumor neuroendócrino irresssecável no fígado, não era diferente. A ameaça de morte associada ao câncer era traduzida pelo medo de perder critério para o transplante e, conseqüentemente, ter menos chance de sobrevida – se a única opção fosse somente o tratamento oncológico convencional. Tal como mencionado acima, Joana descreve exatamente esse sentimento:

“[...] se a doença estiver fora do fígado, infelizmente você não vai poder transplantar e a gente vai ter que ver seu tratamento’. Então, eu fiquei bem abalada, saí daqui bem sem chão, assim, pra pisar. Porque desde 2005 você lutando, e o médico fala isso pra você?” [Joana]

2.1.2 Sofrimento emocional potencializado pela vivência de preconceito

Verificou-se que 50% dos pacientes vivenciaram alguma situação de preconceito relacionado a doença hepática. Sendo que, em 40% dos casos relatados, os episódios de discriminações vieram da própria família.

A paciente Alice contou que, desde o diagnóstico, a família e os amigos passaram a evitar o contato físico e os encontros sociais em função do medo de contrair o vírus da hepatite C. Já Joana, portadora da mesma doença, embora tenha se lembrado de um único episódio, também falou sobre experiência de rejeição vivenciada dentro de casa:

“[...] minha família se separou de mim. Eles não vão lá em casa [...]. Até amigos e amigas se afastaram pra não pegar [...]. Me chamavam pra festa, pro aniversário. E hoje ninguém me chama e nem vai lá em casa. E aquele que, às vezes vai, só pra saber de mim, não toma um copo d’água lá em casa. Eu tenho até medo de falar: ‘Você quer um café? Quer um pedacinho de bolo, bolacha, alguma coisa?’ [...]. A ignorância é muito grande! Aí, eu fiquei muito revoltada. [...] muitas amigas minha [...] quando elas me viam na calçada, passavam pra outra. Eu digo: ‘Mas meu Deus, essa doença é tão terrível assim? Que o povo tá se afastando de mim, correndo de mim?’. Aí eu chorava, desesperada.” [Alice]

“[...] durante meu tratamento todo, tive uma discriminação só. Que me marcou assim... [...] a minha cunhada [...] chegou e pediu um chinelo. E eu dei o meu e ela não quis. Ela preferiu o da minha irmã. Ai, eu percebi isso, só que a minha irmã percebeu também. Aí minha irmã chamou ela e deu uma bronca. Aí ela veio e pediu desculpas.” [Joana]

2.2 Impacto na vida social: o isolamento como reação emocional

Todos os pacientes relataram algum tipo de mudança nas relações sociais a partir do adoecimento hepático. A mobilidade reduzida e outros sintomas limitadores do deslocamento foram fatores que claramente dificultaram essa prática.

No entanto, sintomas emocionais, decorrentes ou anteriores ao processo de adoecimento, e baixa autoestima configuraram-se como condições fortemente potencializadoras do isolamento social. Humor deprimido, irritabilidade, desânimo, incapacidade de sentir alegria, falta de motivação e vergonha da aparência foram alguns dos sentimentos listados pela maioria dos pacientes:

“[...] me sinto feiinha, não gosto nem quando chegam as visitas da minha mãe. Vou caçar o meu canto”. [...]. Na verdade, nada me anima, dia nenhum. Não saio de casa mais, não faço mais nada” [Ana].

“Tinha dia que eu não aguentava mais falar de doença. Então, acabava ficando dentro de casa, não atendendo telefone, nada, porque não queria falar mais da doença.” [Fátima]

“Pra sair de casa incomoda muito. Muito. Porque você coloca um monte de roupa, põe um monte de coisa, e nada te serve, nada daquilo, aí você fica ‘ah, eu vou sair pra que?’ [...]. Os vestidos, nada me serve. Tô igual barriga de grávida. Não, não vou não. [...]. Não sinto vontade de sair. [...] incomoda, assim, porque eu não quero que ninguém fica comentando com dó.” [Adriana]

“A minha pele tava ficando roxa, preta. Tava bem, quase preta, sabe? Aí, o pessoal perguntava muito. Aí, quando eu tinha que descer do sítio pra cidade, eu tinha que ir de blusa de manga cumprida [no verão] [...] porque pensavam que era problema de pele, e não era, entendeu? [...]. Isso me incomodava muito. [Joana]

Situações antagônicas também foram verificadas. Quando o estado emocional do paciente estava minimamente preservado, como nos casos de Eliza e de Roberto, notou-se maior capacidade de adaptação às contingências impostas pelo adoecimento e a não privação do convívio social:

“Então, a gente tem que estar preparada. Igual eu falei pra eles [familiares]: ‘A gente vai viajar? A gente vai viajar, sim. Só que o seguinte: existe a possibilidade deles [a equipe do transplante] me ligarem e eu ter que voltar no meio do caminho. Existe a possibilidade. Não quer dizer que vá acontecer. Mas eu tenho que estar preparada para isso.’ [Eliza]

“[...] às vezes eu não saio muito por causa disso [cansaço]. Tenho muitos amigos lá, que falam: ‘Ah, vão lá assistir o joguinho da gente’, não sei o quê. Teve uma vez que eu fui na festinha deles lá, fiquei lá um pouco [...], mas quando eu estou melhor, fico até bem-disposto e com vontade de sair” [Roberto]

2.3 Afastamento do trabalho: impacto para a qualidade de vida

Todos os dez participantes da análise qualitativa, quando abordados sobre a percepção que tinham da própria QV, falaram espontaneamente sobre o afastamento das atividades laborais como experiência de ruptura e de descontinuidade do seu modo de viver. Alcançando, assim, uma associação direta entre a impossibilidade de trabalhar, em decorrência do adoecimento hepático, e a perda de qualidade de vida.

Quase a totalidade deles (9 dos 10 entrevistados), atribuíram a impossibilidade para o trabalho aos efeitos e aos sintomas incapacitantes da doença. Apenas uma paciente (Lucia) relacionou a ausência da atividade, exclusivamente, à dificuldade de conciliar com volume de consultas médicas.

Vale ressaltar ainda que para as duas únicas pacientes (Joana e Eliza) que estavam trabalhando na ocasião da entrevista, também permanecia a relação entre ‘perda de trabalho’ e ‘perda de QV’. Elas também mencionaram de ter sofrido sintomas físicos incapacitantes para o trabalho em momento anterior, durante o período de lista, e o consequente impacto na QV a partir disso.

“[...] logo que eu comecei o tratamento [...] eu vinha muito no hospital [...], começou a não ter [trabalho] [...]. Fazia uma faxina aqui, outra ali, mas era serviço pesado que eu também não aguentava. [...]. Aí, isso me deixava bem triste assim. [...]. Hoje eu sou recepcionista de uma ONG, então isso já me ajuda bastante. [...]. Apesar de que eu ainda não posso levar uma vida assim, como os outros levam. Mas a minha tristeza era ver o pessoal ir trabalhar e eu ficando em casa.” [Joana]

O afastamento não programado trouxe diferentes consequências para cada paciente. Em destaque: abalo concreto na vida financeira, perda do convívio social, impacto significativo no estado emocional e, até mesmo, uma percepção pejorativa da própria identidade psíquica, tal como destaca o paciente João:

“É terrível! ‘Ah, você é aposentado?’ ‘Sou. Por invalidez. Eu sou um inválido’. *É assim que você se sente?* [Entrevistadora] Um pouco né... de certa forma, porque não tem jeito. Não adianta a gente tentar esconder, tapar o sol com a peneira [...].” [João].

2.4 Impacto na relação do doente com sua família

A partir das entrevistas realizadas, observou-se que as mudanças nas relações entre o paciente e o seu núcleo familiar, aconteceram principalmente no sentido da potencialização dos sentimentos e dos cuidados prestados, favorecendo desde tendência ao zelo ou a reconciliação à permanência da animosidade já existentes:

“[meu] irmão, por exemplo, que eu nem falava com ele, foi no hospital quando eu fiquei ruim. Agora, [ele] sempre tá indo lá em casa...” [Roberto]

“Eles se aproximaram muito mais do que era antes. Todos os dias eles cobram, ligam, quer saber, familiares ligam com frequência de longe... dão força!” [Lucia]

“É que eu não me dou com a minha família. Eu me dou com todo mundo, a minha família que não se dá comigo [...]. Eu tenho mais força nos amigos do que da própria família.” [João]

2.4.1 Dependência de cuidados da família

Notou-se, contudo, que 60% dos doentes apresentaram sofrimento emocional pelo fato de estarem dependentes de seus familiares e, também, por antecipação, ao se imaginarem dependentes após o transplante.

As queixas relatadas passavam, principalmente, pelo excesso ou pela carência de cuidado proporcionado pela família, pela constatação do paciente em relação à própria impotência (perda de autonomia) ou, ainda, pelo sentimento de estar “atrapalhando” a vida do outro.

“Não quero que fiquem com dó de mim. Porque eu já me ofendo. Quando me falam: ‘Não, você não pode fazer isso’. [...]. Ah, eu faço! Não tô morrendo.” [Adriana]

“Só que assim eu não quero que fiquem achando que eu sou a mais coitadinha, a doentinha, a incapaz de fazer as coisas.” [Eliza]

“Eu não gosto de depender. [...]. Porque eles [filhos] têm a família deles. Têm os filhos, o marido, e eu não gosto [...] de atrapalhar a vida deles. [...] eu acho que às vezes eu tô incomodando. Eu incomodo. E eu não quero.” [Alice]

“[...] eu sou sozinha, eu moro sozinha. Eu tenho uma filha só. Aí é complicado... [...]. No trabalho, ela vai ter que pedir uma licença pra cuidar de mim. [...] você acaba pensando: ‘Vou dar trabalho pros outros’.” [Fátima]

2.5 Impacto na vida sexual

Com base nos depoimentos, verificou-se que 80% dos pacientes entrevistados tinham vida sexualmente ativa antes do adoecimento hepático e que a metade deles passou a sofrer significativas interferências na prática sexual e, algumas vezes, também no

relacionamento conjugal, após o agravamento da doença – período correspondente à entrada na lista de espera para o transplante.

Para esse grupo de pacientes (Ana, Adriana, João e Roberto) o impacto na vida sexual estava primordialmente relacionado aos efeitos somáticos da doença terminal – em especial, a perda de condicionamento físico e a alteração do esquema corporal –, mas também passava por questões emocionais e de autoestima.

“Agora, agora, não. Eu não sinto vontade! Mas no começo foi [um problema]. Hoje não tenho mais vontade mais pra nada. Incomoda.” [Ana]

“Incomoda, sim, porque a gente tem vontade de fazer, essas coisas, então..., mas é, num tento nem forçar muito, sabe. Se eu fizesse era bom, né. Mas, não ligo muito.” [Roberto]

Já a outra metade dos pacientes (Eliza, Pedro, Joana, Lucia) – aqueles que tinham vida sexual ativa antes mesmo da indicação para o transplante –, justificou não sofrer qualquer impacto nesse sentido após agravamento da sua condição clínica, valendo-se do mesmo argumento. Neste caso, a ausência de impedimento físico durante a fase de lista.

Os demais 20% da amostra (Alice, Fátima) não avaliaram este aspecto da QV, em razão da inexistência anterior de atividade sexual para efeito de comparação.

Outras questões também foram observadas. Entre elas, destacou-se o fato de que as queixas de ordem sexual não terem sido valorizadas no discurso dos pacientes, diante das demais urgências a serem tratadas. Quando questionados, a maioria apresentou certo constrangimento ao abordar o assunto, demonstrou surpresa quanto à preocupação que estava sendo levantada, e também confessaram certa dificuldade em iniciar uma conversar sobre o assunto com seu médico.

Entre os entrevistados, somente dois pacientes trouxeram espontaneamente os efeitos negativos da doença sobre a qualidade da sua vida sexual e conjugal:

“Tenho que deixar, assim, para um dia que eu esteja mais calmo. [...], mas depende da outra pessoa também. A gente não faz a coisa sozinho. Aí, às vezes, a pessoa não tá afim, e você se preparou tanto...[...]. Talvez esse seja o desinteresse da minha esposa. Quando ela me conheceu, eu era gigante. Sempre fui de academia, sempre malhei muito[...]. Eu sou metade do que eu era. [...]. Então, isso acaba me deixando muito pra baixo.” [João]

“Na parte de sexo, essas coisas. É horrível, horrível, horrível! E a pessoa tem que entender, né? O marido. Mas ele entende? Entende (ironiza). Entende nada. Assim, ele me ajuda e tudo. Mas na hora do sexo, ele fala ‘E eu? E eu?’ Assim, sabe? Aí, você não tem nem entusiasmo. Não tem mesmo. Falo francamente. [...]. Vontade, é logico que a gente tem vontade, mas você não fica mais com muita vontade. [...] agradando ele... ele fica (satisfeito). Mas eu não. [...]. Porque me incomoda. Me incomoda. Poxa.” [Adriana]

Categoria 3: Como o paciente lida com a indicação do transplante

3.1 Enfrentamento com resiliência

Sete dos dez entrevistados (Alice, Adriana, Fátima, Joana, João, Pedro e Roberto) enfrentaram a indicação para o transplante e a entrada na fila de espera com resiliência. Para esses pacientes, a cirurgia representava uma via de solução e de combate às variadas formas de sofrimento provocado pela doença crônica.

Todos eles compreendiam que não havia outra alternativa de tratamento definitivo, e embora convivessem com medos, angústias e preocupações relacionadas ao procedimento, o processo de elaboração do transplante foi encarado como algo necessário para a sobrevivência e para a melhora da qualidade de vida.

“Dizer que a gente não tem um pouco de medo, a gente tem. Pra dizer que não tem, tá mentindo. Que a gente tem! Vai ter que tirar um fígado e colocar outro, né? Tem muita gente que morre na mesa de operação. Mas, eu tenho que confiar que, que os médicos vão fazer e eu vou melhorar. Eu tenho confiança nisso. Que tem muita gente transplantada aí vivendo numa boa! [...]. Ah, eu tô ansiosa! Eu tô ansiosa. Tô pedindo muito a Deus que venha logo. [...]. Eu quero viver! Eu tenho 61 anos, vou fazer 62. Eu quero viver, entendeu? Quero viver.” [Alice]

“Olha, eu sempre quis. [...] vai ser um meio de vida melhor, né. Muito bom pra mim. Queria que não precisasse, né? No fundo, no fundo, não queria que precisasse. Mas precisa, preciso. Preciso fazer. Preciso pra qualidade de vida, de saúde, de bem estar, tudo. [Adriana]

A confiança na equipe médica e a fé religiosa também se destacaram como importantes fatores de sustentação emocional para o enfrentamento e para a tomada de decisão por realizar a cirurgia. Já ansiedade, em especial para que o transplante acontecesse ‘o mais rápido possível’, foi o sentimento mais demonstrado por todos os sete pacientes mencionados, que aguardavam ser chamados para o transplante.

“Olha, meu sonho. Eu falo assim: eu acho que vai ser um dos dias mais felizes da minha vida, quando eles me ligarem [e disserem]: ‘Surgiu um órgão. Vem!’ Acho que assim, a equipe cirúrgica nunca viu, assim, um paciente tão feliz pra entrar na faca como eu. Porque eu não vejo a hora de parar de tomar essas medicações [injeções semanais para tratamento da hepatite]. Que eu tô muito cansada” [Joana]

“[...] se demorar muito o transplante acho que vai ficar complicado. Principalmente a respiração. [...], se for pra eu viver com uma qualidade pior do que a que eu já tô, eu prefiro não viver [...]. Eu queria que fosse logo. Só isto.” [João]

Entretanto, notou-se também que a forma de lidar com a perspectiva real da cirurgia era diferente para cada um. João e Roberto, por exemplo, embora aceitassem a indicação para o transplante com resiliência e compartilhassem do mesmo sentimento de ansiedade para realizá-lo, demonstravam também não ter uma compreensão exata da complexidade do procedimento.

“O transplante eu vou ter que fazer mesmo, né. [...] negócio de ter medo, tem gente que tem medo das coisas, e eu sou assim mais tranquilo sabe? [...]. Tô ansioso não. Tô esperando! Que a gente vai te que transplantar, então você vai ter que esperar a hora certa pra poder fazer, né? [...] vamos ver o que que dá, né! Se Deus ajudar, né, vai dar certo!” [Roberto]

“Eu procuro não ficar pensando muito nestas coisas não. Já é muita coisa pra se preocupar na vida, mais isso né? Então, melhor não parar pra ficar pensando não. [...]. Não dá pra imaginar uma coisa que ainda não existe. [...] eu quero que dê certo. [...]. Eu quero tentar! Só depende de mim, eu acho. [...]. Porque a doença mata, mas a sua mente mata mais ainda.” [João]

Já Fátima e Pedro tinham uma ideia mais próxima da complexidade da cirurgia, mas demonstravam tomar a decisão pelo transplante evitando refletir sobre o procedimento.

“O termo explica isso. Que é uma cirurgia de grande porte, demorado. Então, é uma coisa também que é duro. Minha mãe falou: ‘Eu não vou assinar isso, porque eu não vou assinar a sua morte’. Minha mulher também não queria assinar. Eu falei pro médico: ‘eu não posso assinar eu mesmo?’. Mas eu vou ter que fazer. Então eu conversei com minha mulher: ‘se eu morrer, quê que tem? Se eu morrer, morri.’ Aí, depois que eu pus na cabeça dela, ela assinou.” [Pedro]

3.2 Inconformismo transformado em resignação

Para Ana, Eliza e Lúcia, a entrada na fila de espera e a decisão pelo transplante foram situações muito complicadas e com repercussão imediata no estado emocional.

Na avaliação das três pacientes, a indicação para o transplante foi encarada com inconformismo e com grande dificuldade de aceitação. Para elas, a proposta da cirurgia simbolizava a “ausência de alternativa” e “uma obrigatoriedade” a ser enfrentada. Verificou-se que, ao longo do tratamento conservador, elas conseguiram fazer alguma elaboração dessa decisão dita “forçada”, apoiando-se sobretudo no desejo de viver.

Ana, que no momento da entrevista já se dizia mais conformada, tomou para si a perspectiva do alívio do sofrimento (provocado pela doença) e a aposta na melhora da QV como motivações para enfrentar a cirurgia.

“No dia que eu vim conversar com o médico, com a equipe de transplante, me falaram que eu tenho que tá ciente também que a cirurgia, que qualquer cirurgia, tem risco de vida. Acho que eu só tenho medo disso. Mais nada. [...]. Não sei nem como explicar. Mas no dia que ele falou isso, eu entrei em depressão.” [Ana]

“[o transplante] pra mim era um medo, chegava a ser pavor. Aí, a doutora falou pra mim: ‘Mas você tem que fazer. Se você fizer, você tem uma chance. Se você não fizer, você não tem’. Foi quando eu resolvi correr o risco [...]. Pra mim, é a única solução. Não tem outra. Como a doutora explicou, meu fígado não tem mais jeito! Ou eu faço ou eu faço! [...]. Eu sou obrigada a fazer!” [Ana]

“[o transplante] é um meio de vida pra mim agora. Quanto antes ele acontecer, pra mim é melhor. [...]. Tem dia que eu passo mal, a barriga incha. Isso que me dá muita depressão. Essa pele ficou escura, cheia de carocinho. O cabelo tá caindo.” [Ana]

Eliza, por sua vez, destacou que a entrada na lista de transplante foi marcada primeiramente pela dificuldade de aceitar sua condição clínica. E que, embora estivesse inconformada, a decisão pelo transplante veio em resposta à sua fé e ao apelo que tinha feito ao pai em situação semelhante de adoecimento. No entanto, a motivação para enfrentar a cirurgia passava também por outra questão familiar: a esperança de que daria o testemunho de ter vencido a morte:

“A primeira coisa que eu pensei foi: ‘Eu não posso aceitar’. Eu posso estar com o problema, mas eu não aceito que eu tô. Mas eu vou me tratar [...]’. Eu pedi tanto pro meu pai ter fé, pra ele se curar, pra ele se tratar, então eu vou fazer isso. Então, eu me apeguei a Deus. Graças a Deus até hoje eu tô assim.” [Eliza]

“Eu falei que eu queria até mesmo filmar o transplante. Eu queria, pra mostrar, doutora! Pra poder dar meu testemunho! ‘Eu ia morrer? Tá aqui ó, gente. Fiz tudo isso daqui, mas tô viva, firme e forte’.” [Eliza]

Já Lúcia, enfatizou que, até aquele momento da entrevista (5 meses antes do seu transplante), ainda vivia uma espera marcada pela dúvida e pela angústia entre realizar ou não transplante. Verificou-se, no discurso da paciente, um grande esforço de autoconvencimento a partir da recordação de que, em algum momento da história da doença, ela teve uma qualidade de vida ruim: *“Pra mim, ter uma vida que eu tive algum tempo atrás, eu prefiro o transplante”*. Por fim, afirmou que, diante da tomada de decisão entre o *“tudo ou nada”*, faria a aposta no transplante como ato de “sentença de vida”:

‘É difícil [decidir pelo transplante]. Muito difícil. [...] pelo meu fígado mesmo, eu não transplantava. Mas por causa do nódulo eu evolui. E eu falava assim: ‘eu não quero transplantar [...], por que eu vou transplantar agora? Depois de 10 anos?’ [...]. ‘Eu não quero transplantar. O meu meld tá bom’ [...]. Eu nunca aceitei. Hoje, eu concordo. [...] não sei se eu quero que ande logo ou se eu quero ir pra trás [na fila]. Não sei. Ainda tenho medo. Medo... não sei se é medo, insegurança, sei lá. Não sei na verdade, não sei. Mas vamos ver o que que Deus me reserva. [Lucia]

“[...] eu senti que ali não tinha mais volta (tom de tristeza). [...] eu tinha que entregar o papel, assinado ou não. ‘Ou eu vou tá assinando a minha sentença de morte ou eu vou tá assinando minha sentença de vida, [...] tá nas minhas mãos’. Então, eu escolhi a de vida. Que eu quero viver mais e mais! [...] era uma hora decisiva pra mim. É tudo ou nada. Então, foi pro tudo. ” [Lucia]

3.3 *Motivações e expectativas*

A vontade de viver foi, sem dúvida, o principal motivo que levou todos os dez pacientes entrevistados à decisão pelo transplante. No entanto, frente às complicações e dificuldades relacionadas ao adoecimento e a forma com que cada sujeito enfrentou esse processo, observou-se que a “motivação” selecionada por cada um deles durante a entrevista ganhou diferentes significados:

“Vida! Quero viver, quero andar, fazer as minhas coisas [...]” [Alice]

“Ter uma vida normal. Voltar a fazer o que fazia antes.” [Pedro]

“Ah, eu quero é voltar logo a trabalhar.” [Roberto]

“Um meio de vida melhor [...] qualidade de vida, de saúde [...]” [Adriana]

“Tenho fé que eu vou me curar, que eu vou sair dessa” [Fátima]

“Pra poder dar meu testemunho [de ter vencido a morte]” [Eliza]

Ao falar das expectativas, os pacientes enfatizaram também crenças, fantasias e medos sobre aquilo que ainda não se conhecia:

“[...] eu acho que volta a ser o que era antes, não volta? [...] acho que é a esperança de todos nós [...] quero poder, sabe, viajar! Adoro viajar! Sempre a minha filha viaja e eu não posso ir. Porque, eu tenho que tá vindo aqui... [Ana]

“[...] eu acho que vou melhorar! [...] eu só quero ficar viva! Viva! Andando! [...]. Eu tenho medo de ficar em cadeira de rodas! Morro de medo disso! [...] quero fazer as minhas coisas eu mesmo, não depender de ninguém.” [Alice]

“Eu acho que eu vou viver com menos insegurança. [...] depois do meu transplante eu quero um bebê. Se eu tiver com o nódulo não tem como, né?” [Lucia]

“Ah, eu espero que seja normal, né? Que não demore muito tempo, igual o aquele rapaz, que foi lá na palestra. Ele [...] falou: ‘eu fiquei dois dias na UTI e seis na enfermaria e fui embora’. Aí, você olha e não fala que ele fez, sabe?” [Roberto]

“Se for pra eu viver com uma qualidade pior do que a que eu já tô, eu prefiro não viver.” [João]

“[...] eu acho assim, que eu transplantando, parando de tomar essas medicações, vindo menos no hospital e ter uma vida, assim normal, clarear mais um pouco [a pele]. E, tentar ter meu filho! Se Deus quiser. Se não quiser, também, paciência. Mas tentar aproveitar a vida o máximo possível. Com saúde! [Joana]

3.4 Preocupações e medos

Os medos de morrer na cirurgia e de rejeição do fígado foram preocupações unânimes entre os pacientes. Ainda que alguns deles não manifestassem esses sentimentos explicitamente, apareciam pela via da negação. Além disso, a vivência das perdas de amigos e pessoas conhecidas após o transplante também denunciavam esses temores:

“[...] para mim [o transplante] vai ser um milagre de Deus! [...] se ele não rejeitar, né? Porque o médico falou que, às vezes, acontece (suspira).” [Ana]

“Dizer que a gente não tem um pouco de medo, a gente tem. [...] tem muita gente que morre na mesa de operação.” [Alice]

“[...] hoje eu me deparei com umas situações aí, que [deixa] a gente meio... apreensivo, né? Teve um amigo nosso que [...] foi transplantado [...]. E ontem, ele faleceu [...] sei lá, pra mim, deve ter sido alguma rejeição. Alguma coisa, que não deu muito certo.” [João]

“É assim, muita gente fala: “Não sei o que” “não vai dar certo”, “tem rejeição”... Nada disso entra na minha cabeça! Essas coisas não me afetam mesmo. Eu acho que cada caso é um caso, entendeu, e eu penso assim. [...] eu acho que... que depois do transplante que, que eu vou ficar bem, né. Eu espero isso, né? Mas assim, como eu não tenho sintomas, eu não tenho dores, então... não tô muito assustada não. Agora, não, né? Tô mais tranquila. [Fátima]

Lúcia e Pedro apontaram ainda uma terceira preocupação: a antecipação quanto a dificuldade de inserção psíquica do órgão.

“[...] Acontece de ter rejeição? Acontece. [...] no começo é difícil para o organismo adaptar aquele órgão, que não é seu. [...] vai demorar um pouquinho pro organismo adaptar aquele órgão.” [Lucia]

“Eu acho que... que nem, eu tô com 48 anos com esse órgão, que é meu. É meu. E nada que nasceu, é tipo assim... até se acostumar! Até o seu organismo se acostumar com aquilo ali, é meio duro, né? Aí, você tem que fazer dieta, tem que tomar remédio todo dia. Remédio pra rejeição, essas coisas. Então já muda um pouco a rotina né.” [Pedro]

4.5.2 Análise temática dos dados pós-transplante

Categoria 1: Percepção da qualidade de vida dos pacientes após o transplante

1.1 Percepção positiva da qualidade de vida

Nove dos dez pacientes avaliados reconheceram melhora na qualidade vida após seis meses da realização do transplante:

“Muito boa! Muito melhor agora! ” [Ana]

“A melhor de todas [...] a melhor que você vai ver aí. ” [Alice]

“Tá melhor que se imaginava, né. ” [João]

“Bem, ótima. Excelente! Muito melhor! ” [Lúcia]

“Ah, tá bem melhor! ” [Roberto]

“Boa! Melhorou tudo! ” [Adriana]

“Tá excelente agora” [Joana]

“Agora eu tô bem, agora eu tô!” [Eliza]

“Ah, tô bem. [...] me sinto normal. Como se não tivesse feito nada” [Pedro]

As percepções sobre a qualidade de vida foram pautadas por diferentes motivações. Os aspectos mais enfatizados pelos pacientes foram: a melhora dos sintomas físicos e emocionais, a retomada da autoestima, o desejo pelo convívio social e a recuperação da autonomia e da vitalidade. Alguns trechos ilustram as principais mudanças apontadas pelos pacientes:

“Mudou tudo! Mudou pra melhor! Bem melhor! Porque eu já não vivia mais, né? Na verdade, antes do transplante eu não existia. Eu dependia dos outros pra tudo. Não podia sair, não podia comer direito [...]. O transplante significa na minha vida como se eu tivesse nascido de novo!” [Ana]

“Eu tô outra pessoa! Mudou totalmente a minha vida! Mudou tudo! Tudo! Tudo! Aquilo que eu achava que o povo me rejeitava [...], acabou! [...] hoje eu faço tudo [...] estou no meu melhor estado físico. Eu nunca imaginei viver o que eu tô vivendo hoje [...]. As pessoas que me conhecem, falam: ‘eu nunca vi você tão alegre como você está hoje!’” [Alice]

“Antes de transplantar [...] eu só ficava dentro de casa. Aí depois do transplante, voltou tudo, tudo normal” [Roberto]

“Melhorou! Melhorou de tudo, sabe porquê? Porque é ruim você não querer sair por causa de uma coisa em você. Agora eu saio normal. Ponho uma roupa e saio, e quando eu tinha a hérnia, o povo me chamava e eu não ia.” [Adriana]

“Ah, mudou! Mudou, porque assim. Só de parar de tomar as medicações, é outra coisa! [...]. E hoje em dia? Só uma furadinha por vez pra tirar sangue. Isso é nada. Isso pra mim não é nada em relação às vacinas. Então, pra mim, eu não reclamo de nada. Graças a Deus. Tá tudo ok! [...]. Carne vermelha, que antes eu comia uma vez ou outra [...] agora eu posso comer. Tem que comer! Acho muito bom!” [Joana]

“Tá boa! Assim, tem as limitações. Mas só de não ter a preocupação [...] do transplante, do tumor crescer, de não dar tempo, de ter que fazer às pressas. Ou a demora de não saber quando vai vir, se o fígado é [compatível]... essa preocupação acabou.” [Eliza]

Notou-se também, como pode ser verificado nos relatos acima, que alguns pacientes apontaram melhorias e ganhos em aspectos que os afetavam durante a fase de lista, mas sobre os quais eles não haviam se queixado anteriormente. Destacam-se: poder se alimentar melhor e recuperação do paladar.

Importante registrar que, para dois dos nove pacientes satisfeitos com os resultados da cirurgia, a percepção positiva ganhou ressalvas. João e Pedro foram únicos pacientes (desse grupo) que não atribuíram ao transplante o status de responsável por mudanças significativas na qualidade de vida. Ambos reconheciam que tiveram benefícios com a cirurgia, como o fato de estarem vivos e terem a perspectiva de uma sobrevida prolongada. Contudo, frustrações por expectativas não realizadas e algumas limitações inerentes ao processo de reabilitação pós-operatória ganharam peso mais expressivo para esses dois pacientes.

“[...] a pneumo mesmo falou que em pouco tempo eu estaria bem. Só que não foi o que aconteceu. [...]. Eu tô bem, até. Apesar dos pesares, [da] falta de ar, esse pé arrastando aí, mas [...] ainda não dá pra ter uma conclusão. Foi bom, claro. Mas só ficar melhor né. Pelo menos da respiração. Com andar estranho eu não ligo.” [João]

Além disso, foi possível perceber, ainda no discurso de João, uma intensa dificuldade emocional do paciente no enfrentamento do pós-cirúrgico imediato:

“[...] falei ‘meu, eu entrei razoavelmente bem pro o transplante, e sai em condições precárias!’ Eu não conseguia tomar banho! Não conseguia ir no banheiro! Falei: ‘Não, não é assim que o ser humano vive [...]. Você depender de alguém pra te levar ao banheiro? Depender de alguém pra, pra trocar você! Te dar banho!’ Eu achava isso o fim do mundo. Falei: ‘Você vem pra cirurgia pra ficar bem e você fica pior do que já tava!’ Sabe?” [João]

Já Pedro, embora tenha declarado que “*foi ótimo*” ter feito o transplante, demonstrou uma equivalente frustração diante das expectativas idealizadas e das limitações decorrentes do processo de reabilitação pós-operatória. Somado a isso, acrescentou-se ainda o surgimento do convívio com o medo de sofrer piora clínica e, consequentemente, perder a QV que ele conseguia manter, até então:

“Eu achei que não mudou nada no meu modo de viver, entendeu? Só prolongou um pouco minha vida. É isso que eu penso. Porque o que eu fazia antigamente, eu não faço mais, né. Peso [por exemplo], essas coisas eu não posso, que eu me sinto mal. [...]. Mas do contrário, de resto, tenho qualidade de vida normal. [...]. Continua a mesma vida, assim, mas sem a doença. Mas, agora já deu problema de novo (irritado). Tá me atacando o rim. [...]. Deu gordura no fígado, o meu fígado faz 6 meses hoje. [...]. Eu acho que não mudou muita coisa não, viu (irritado). Mudou foi o meu corpo só. Só a cicatriz, porque assim... Mudou assim, teve melhora, a cor, clareou um pouco a minha pele e tudo... [...] ter feito o transplante pra mim foi ótimo né. [...], mas **eu só imaginava que eles iam abrir, pôr o fígado e eu ia sair andando, como eu tô**. Não imaginava assim, reação colateral. Mexer com o rim... [...] tem gente que melhora, mas teve um cara que fez transplante aí e vive no médico, que não tem qualidade de vida nenhuma. ” [Pedro]

1.2 Percepção negativa da qualidade de vida

Somente a paciente Fátima declarou ter sofrido piora da qualidade de vida após o transplante hepático. Em diferentes momentos da entrevista ela lamentava: “*Não é igual. Não é como era antes...*”.

Fátima se referia, sobretudo, às dificuldades sofridas no pós-operatório imediato, como: efeitos colaterais da medicação imunossupressora, necessidade do uso de insulina para controle da diabetes (doença que surgiu após o transplante), sofrimento emocional a partir da experiência da cirurgia e falta de ar incapacitante. Além disso, com seis meses

de transplante, embora clinicamente melhor, ela demonstrava não ter superado o impacto emocional desse processo. Ressaltava, com frequência, as restrições e limitações com as quais passou a conviver e, também, o seu arrependimento por ter feito a cirurgia.

Naquele momento, Fátima não conseguia avaliar benefícios de estar transplantada, senão a melhora do estado de debilidade consequente do pós-operatório.

“Era melhor! [...]. Não deveria ter feito o transplante, entendeu? Porque no começo eu fiquei muito ruim! [...]. Antes [da cirurgia] eu não tinha nada. Fique toda imprestável. [...]. Agora até que eu tô bem, mas no início eu não tava não. [...] os efeitos colaterais são tão grandes [...] me deu problema de diabetes que eu não tinha. [...]. Mas prefiro isso [medicação imunossupressora] do que... transplante nunca mais! ” [Fátima]

Contudo, verificou-se que esta percepção é, ao menos em parte, reflexo de uma expectativa idealizada da paciente e de um processo de tomada de decisão pelo transplante que, efetivamente, não foi elaborado por ela:

“Eu encarava como uma coisa normal. Até no dia que eu fui pra cirurgia, eu parecia que eu tava indo colher sangue! Não parecia que eu estava indo para um transplante. [...] eu não tinha essa noção que ia ser tudo isso. Eu achava assim que em dois, três dias, cicatrizou os pontos ‘tô ótima!’ [...] antes eu não sabia que isso levava um processo, [...] eu achava que era curto...” [Fátima]

Categoria 2: Principais impactos do transplante na qualidade de vida

2.1 Reações psicológicas

2.1.1 Impacto positivo do transplante para o estado emocional e para a autoestima:

Foi verificada uma melhora significativa do estado emocional e da autoestima em cinco dos dez casos avaliados (Alice, Ana, Adriana, Eliza e Joana). Para as pacientes foi

possível notar, inclusive, uma evidente mudança do humor, do tom de voz e da maneira de se expressarem.

Alice, por exemplo, passou a apresentar um comportamento mais ativo, a ter uma atividade social mais intensa e um empoderamento de suas decisões.

“Nossa! Me senti viva novamente! Renasci, sabe? E, até hoje eu falo: ‘eu antes e eu depois’. Não que eu ando fazendo coisas demais. [...] hoje eu saio e converso com todo mundo! Imagina se eu conversava com alguém assim? Conversava, não, fia. Hoje eu converso até com quem eu não conheço! (Risos). [...] hoje eu sou mais alegre e mais diferente do que eu era antes. [...]. Agora eu não me isolo mais não.” [Alice]

Ana enfatizou o sentimento de estar ‘*viva novamente*’, a recuperação da autoestima e o fato de não sofrer mais de depressão.

“[...] eu já não tinha esperança mais. Tinha dia que eu caia em depressão e [...]. Nossa, mudou tudo! Me sinto viva novamente! Renasci, sabe?! [...] eu falo: ‘eu antes e eu depois’[...]. Minha autoestima! Mudou muito. Não tá como eu quero ainda, mas já mudou, nossa senhora, cem por cento!” [Ana]

Adriana também ressaltou a melhora da autoestima e a recuperação da vaidade.

“Hoje onde eu vou as pessoas comentam: [...] ‘Nossa! Você está completamente diferente’. É, eu tô mesmo [...] quem me viu com a barriga e me vê eu agora fala: ‘Nossa, como você tá bonita’. É verdade! Agora eu tô bem! Agora me sinto! [...]. Até eu transplantada é melhor do que [quando] eu tava sem a barriga. Porque com a barriga, nossa! Tinha dia que você não nem queria nem sair de casa.” [Adriana]

Eliza destacou mudanças em relação ao autocuidado e também quanto às prioridades em sua vida.

“[...] [o transplante] foi bom por esse lado também. Que aí eu pude falar: ‘Não, pera aí. Vou cuidar de mim’, [...] porque se eu continuar comendo do jeito que eu comia, eu posso não ter outro tumor, mas eu posso ter outras coisas, outras doenças. Gordura no fígado, cirrose... [...]. Hoje eu me preocupo em passar isso pra eles [família] também. Antigamente eu não me preocupava com isso não.” [Eliza]

E Joana, mencionou o alívio por não sofrer mais o tratamento doloroso que fazia e, também, a perspectiva de poder engravidar futuramente.

“Já conversei com minha médica, e ela falou que se eu continuar bem, mais pra frente assim, eu posso engravidar! Aí, mudou assim, a expectativa, né? [...] ela falou que com dois anos libera. [...] a ansiedade vai crescendo. Porque é assim, sei lá. É um

sonho. E eu tenho fé, tenho disponibilidade de lutar! Sou medrosa não, entendeu? Faço o tratamento ali, na linha.” [Joana]

Mas, esse processo não foi sem sofrimento. Quatro das cinco pacientes citadas acima, embora estivessem emocionalmente melhor após os seis meses de transplante, descreveram alguma dificuldade enfrentada no pós-operatório imediato ou ao longo do período de reabilitação.

Adriana e Joana demonstraram desconforto em relação ao aspecto da cicatriz decorrente da cirurgia. Enquanto que para a primeira os sentimentos de angústia e de aflição foram vivenciados principalmente quando ela se deparou, pela primeira vez, com a ferida operatória, para a segunda, o sofrimento estava em conviver com a condição de ter uma marca “defeituosa”.

“Quando eu fiz a cirurgia, eu não queria nem ver [a cicatriz]. [...]. Eu falei: ‘Meu Deus! [...]. É feio! Feio! Ah, Meu Deus, rasgou tudo.’”. [Adriana]

“Ficou um pouquinho defeituoso. A cirurgia, o corte... [...]. Se não fosse esse defeitinho aí... [...]. Ela [a médica] falou que eu podia fazer uma reparação. [...]. Depois eu pensei: ‘vou ter que fazer cirurgia de novo pra fazer essa reparação?’ [...]. Vou deixar assim mesmo, [...], mas, se eu for na praia tem que ser uma coisa mais fechada, pra ninguém ficar vendo a minha cicatriz.” [Joana]

Além disso, Adriana revelou outra forma de sofrimento emocional que vivenciou na iminência do transplante: o medo paralisante. Mais de uma vez, ao ser convocada para a cirurgia, a paciente inventou a existência de sintomas como forma de postergar a realização do procedimento:

“Me chamavam. Eu não vinha. [...]. Ficava com medo [...]. Aí eu falava assim: ‘Ah, eu tô com diarreia’. Me ligavam de novo, que tinha, que tinha um órgão, não sei o que, aí falei [...] acho que era resfriada [...]. Aí me ligaram de novo. Não! Não me ligaram. Porque eles sabiam que se ligasse pra mim, eu ia dar uma desculpa. [...] ligou pro celular no [marido] [...]. Nossa! Me dava um negócio no coração, menina, quando o telefone tocava! [...]. Eu ficava com um medo! E o coração batia forte. [...]. Tinha dia que, o telefone ali do meu lado, sabe o que eu fazia? Te juro pela minha filha: eu desligava ele. Mas tinha o celular. Eles tinham o celular. Nossa senhora! [...] me arrependo de ter negado. De ter negado pra elas. Me arrependo mesmo. Depois eu até falei pra enfermeira: ‘Ah, desculpa. Porque eu não pensava que era assim’. Não senti nada... foi uma maravilha!” [Adriana]

Ana, por sua vez, mencionou a presença de sintomas de estresses pós-traumático reativo ao sofrimento durante o período de lista:

“O primeiro mês [em casa] foi assim: eu tinha medo de tudo [...]. Porque antes do transplante eu não podia [sair] porque dava encefalopatia. [...]. Acho que no primeiro mês eu ficava com medo de acontecer de novo [...]. Aí, qualquer tontura que eu sentia já achava que ia dar [encefalopatia], entendeu? Custou a passar.” [Ana]

Já para Eliza, além da dificuldade de se adaptar aos cuidados com a diabetes surgida no pós-transplante, somou-se ainda um intenso sofrimento emocional e fortes sensações de insegurança e de medo durante período em que vivenciou rejeição do órgão:

“Nossa! Teve muita complicação depois do transplante... rejeição. Passei dores fortes, diabetes subiu. [...] foi difícil, não foi fácil não. Eu pensei, pensei mesmo que não ia aguentar. [...]. Eu não achava que ia ser tudo isso. [...]. Mas o que mais assim me deixou mais assustava foi a rejeição. [...]. A doutora falava: ‘não desiste, não desiste’. ‘Não! Não desisto não!’. Aí, foi... [...] foi passando essa fase. Só que tinha aquele medo ainda, porque eu vinha toda semana, as vezes três, quatro vezes na semana. [...] eu chegava cada dia pior. Cada dia pior. Cada dia, as notícias eram piores dos exames. Aí quando veio a diabetes foi pior ainda. [...] . Hoje eu me emociono no fato de ter passado, né. Mas, na época eu vou falar: Foi difícil. [Eliza]

Todas as cinco (Alice, Ana, Adriana, Eliza e Joana) compartilhavam ainda o sentimento de gratidão pelo tratamento recebido da equipe. Eliza destacou em especialmente o fato de a relação médico-paciente ter sido determinante para o enfrentamento das dificuldades físicas e emocionais nos momentos mais críticos:

“Eu fiquei revoltada. Eu falava: ‘se eu soubesse eu não tinha feito, porque eu vivia bem melhor antes’. Mas [...] os médicos aqui foram bem importantes, pra mim mesmo. [...]. A doutora L. um dia falou pra mim: ‘eu não vou desistir de você, e eu não quero que você desista’. [...] foi muito importante, sabe? (Chorando) Saber que ela se preocupou comigo. Que eu não queria que eu desistisse. Isso daí que ela falou pra mim foi uma motivação a mais. [...] eu fico até emocionada, porque assim, hoje ver o que eu passei, nossa! Eu tô no céu! Hoje eu tô no céu. Eu digo que foi até uma besteira eu pensar nisso. Né? Foi até besteira, porque os médicos sabiam o que estavam fazendo, sabiam que tudo tinha corrido bem. E que no meio do caminho poderia ter acontecido isso. Só que eu não esperava. A gente nunca espera.” [Eliza]

“Deus que preparou essa equipe maravilhosa que fez isso comigo. Foi uma equipe muito maravilhosa! Eu tenho muito que agradecer a Deus por esse povo, viu? Por esses médicos, o povo daqui viu. Porque há nove anos [...] eu vim pra cá quase morrendo” [Alice]

“[...] eu só tenho que agradecer. Por ter sido encaminhada antes, por ter sido bem tratada, sabe, por ter tudo que eu precisei eu tive.” [Ana]

2.1.2 Repercussões negativas no estado emocional após o transplante hepático:

Fátima, João e Lucia, diferentemente dos entrevistados citados acima, passaram por situações específicas após o transplante, que alteraram significativamente o estado emocional de cada um deles, mas de maneira negativa.

Conforme exposto anteriormente, Fátima não via benefícios na realização do transplante e esbravejava seu arrependimento por ter feito a cirurgia. Além das reações colaterais consequentes da medicação imunossupressora e da vivência emocional não elaborada do transplante, ela destacou ainda o impacto negativo na autoestima e em seu estado emocional:

“Minha dentadura não posso usar mais, porque ficou larga demais. [...] eu não tô bem do jeito que eu tô, queria estar mais bonita. Queria tingir meu cabelo, meu cabelo tá caindo, tá ficando ralinho, fininho. Eu não posso tingir. Me olho no espelho e me mata. [...] eu não gosto de me olhar no espelho, não me sinto bem. [...] Assim. É ruim você se olhar no espelho e se ver toda torta. [...] o povo fala: ‘Você está com corpo de mocinha!’, mas estou um bagaço.” [Fátima]

João destacou a experiência do transplante como um evento notadamente traumático. Ao contar minuciosamente cada detalhe dessa experiência, pareceu que, assim como para Fátima, o episódio não havia sido totalmente superado por ele. Ambos se assemelharam também na interpretação de não terem sido devidamente preparados para lidar com os efeitos da cirurgia.

“[...] todos os dias que eu passei na enfermaria, eu tive vontade de me jogar pela janela [...]. Eu entrei numa loucura tão grande que a psicóloga teve que ir lá muitas vezes [...] falar comigo porque, sério, eu estava enlouquecendo. [...]. Ninguém me preparou, nem me disse como que era. Porque eu esqueci até de perguntar as pessoas que tinha feito, como é que foi e tudo. [...] porque se tivessem explicado como seria, acho que eu não faria. Porque é muito difícil. Muito difícil mesmo [...] eu falei com a enfermeira: ‘olha, eu precisava estar feliz com o que aconteceu. Mas eu não consigo’. Eu só chorava todo dia, o dia inteiro, né. [...] era uma insatisfação enorme! Não sei te explicar.” [João]

“[...] na verdade a gente tem uma instrução teórica, né? Aí quando você chega na prática, você fica meio... Meio assustada! De vez em quando eu ainda tenho uns nervosinhos, né. Mas tô tomando sertralina. [...] estou mais nervosa, as coisas me irritam muito fácil, as vezes acabo me descontrolando, sabe?” [Fátima]

Já Lúcia afirmou ter sido surpreendida por um novo diagnóstico (câncer no pulmão) e pela necessidade de iniciar outro tratamento, desta vez, o quimioterápico. Ela enfatizou que não passou por dificuldades relacionadas ao transplante. Mas que o surgimento do nódulo no pulmão foi, sim, um fator dificultador desse processo de enfrentamento pós-cirúrgico. Durante a entrevista, ela se mostrou bastante angustiada e preocupada, embora se esforçasse, visivelmente, para não demonstrar fragilidade:

“Eu sou uma guerreira hoje! Eu não tenho mais medo! Eu enfrento qualquer coisa! O que for preciso, que me falar assim ‘você vai ficar bem’, eu enfrento! Eu enfrento tudo, eu sou uma leoa!” [Lucia]

Os dois únicos pacientes que não identificaram melhora ou piora do estado emocional, após os seis meses de transplante, foram Roberto e Pedro. Eles mantiveram aspectos emocionais semelhantes aos apresentados na entrevista anterior (pré-transplante). O primeiro conservou o humor normotímico, enquanto que o segundo, permanecia em estado de ansiedade e depressão.

“Me sinto sim, bastante [ansioso]. [...]. Tem dia que eu como a noite inteira. Assim, vendo televisão comendo pipoca, laranja, aí vou para um doce, uma bala. [...]. Dá uma depressão, dá um negócio, eu fico inquieto. Começo a mexer os nervos. [...]. Meu sistema nervoso é abalado. Antigamente, antes de eu fazer o transplante, eu passei com a psiquiatra, eu expliquei pra ela [...] e comecei a tomar a sertralina e a fluoxetina”. [Pedro]

É importante destacar que, embora Pedro não tenha ele próprio identificado alterações psíquicas, verificou-se, por meio dos relatos, uma agudização do quadro depressivo e uma desorganização emocional evidente após a experiência cirúrgica, conforme ilustra o discurso do paciente:

“Acho que peguei uma depressão depois da cirurgia também. Não podia ver ninguém que eu chorava. [...]. Não sei o que aconteceu! [...] eu chorava, via as pessoas e eu chorava [...] era minha mãe, meus irmãos, minha esposa, meu filho [...]. Não sei se eu tava pensando que ia morrer, ou que eu tava ruim. O médico falou que eu estava bastante ruim mesmo. E, mas eu não sei. Se fosse isso só com a minha família, tudo bem, né. Mas era qualquer um que via. Qualquer um que eu via. A médica ia lá eu começava a chorar, o médico, enfermeira. [...] o meu estado emocional ficou... eu fiquei um pouco abatido, depois da cirurgia.” [Pedro]

2.2. Principais mudanças vivenciadas após o transplante:

2.2.1 Impacto na vida social:

A vida social foi reestabelecida para nove dos dez pacientes avaliados após o transplante. Entre os principais exemplos estão os de Ana e Pedro e Roberto, que destacaram a satisfação em voltar a poder viajar.

“[...] eu sempre gostei de viajar, eu sempre viajava com a minha filha. E depois eu já não podia mais. [...]. Não podia estar afastando daqui...” [Ana]

“Até melhorou. Porque antes a gente não podia sair, por causa do transplante, não podia viajar nem nada”. [Pedro]

Além deles, a mudança de posicionamento de Alice diante da interação interpessoal também chamou a atenção: *“Agora, eu não me isolo mais”*.

Contudo, na avaliação de duas pacientes (Eliza e Adriana), o restabelecimento da vida social veio juntamente com algumas restrições, embora não limitantes do convívio interpessoal. Eliza destacou a necessidade de escolher lugares que se adequem às recomendações nutricionais. E Adriana lamentou ter que evitar ambientes em que haja o consumir bebida alcoólica, por sentir vontade de fazer uso da substância e saber que não pode.

“A gente evita muitos lugares, devido a coisas de comer, de beber. É, que eu evito muito essas coisas, né. Eu gostava muito de churrasco, gostava de beber cerveja. Então, você passa não a não ir, mas você vai e fica com menos frequência no lugar. [...]. Então assim, o convívio tem, um convívio normal [...], em questão de amizade, tudo normal, tudo tranquilo.” [Eliza]

“[...] o duro é assim [...] dá vontade de beber, tomar um golinho. [...]. Eu fico assim [demonstra salivação]. Mas eu não vou beber não, de jeito nenhum. [...], aí eu vou em outros lugares.” [Adriana]

Somente uma paciente, Fátima, referiu impacto negativo em sua vida social após a cirurgia. A paciente passou a apresentar grande incômodo e retração social. Afirmava: *“Até saio, mas não vejo a hora de ir embora”*.

2.2.2 Relações de trabalho: impacto para a qualidade de vida

Quatro dos dez pacientes avaliados (Ana, Lucia, João e Eliza) retornaram às atividades laborais após os seis meses do transplante. Sendo que, para um deles, esse reinício aconteceria efetivamente no dia seguinte à entrevista:

“Eu já vou voltar a trabalhar pelo menos uma vez na semana, [o que] vai me ajudar também a falar ‘eu tô bem. Eu acho! Vou fazer o teste amanhã! [...] vai ser meu primeiro dia a trabalhar fora de novo.” [Eliza]

Apenas uma paciente considerou-se desempregada na ocasião da entrevista. Joana lamentou-se bastante por isso e sinalizou expectativas pessimistas para a reinserção no mercado de trabalho pelo fato de estar transplantada:

“Sei que vai ser difícil, já tenho na consciência que vai ser difícil eu arrumar emprego. Porque já tá difícil por causa da crise. Imagina, se eles não tão pegando pessoas que aparentemente são saudáveis [...] imagina uma pessoa que sai [para ir ao médico]? Porque eu, fazendo sol ou fazendo chuva, eu tenho que vir pelo menos uma a duas vezes no hospital.[...]. Quero trabalhar. Tô ficando louca de ficar em casa. É muito ruim.” [Joana]

Dos outros cinco entrevistados, que permaneceram afastados por condições de saúde, quatro (Roberto, Fátima, Pedro e Adriana) ponderaram dizendo que ainda estavam em período de recuperação pós-operatória, mas denunciando alguma ansiedade ou sofrimento em relação a esse retorno. Somente Alice, já aposentada, não tinha expectativa de retomar o trabalho formal.

Roberto, por exemplo, atribuiu o não retorno ao trabalho principalmente ao esforço que ainda não podia praticar, mas já anunciando planos de montar o próprio negócio. Fátima apresentava ansiedade semelhante, embora apreensiva quanto a necessidade de mudança de função, por conta das limitações ainda presentes. Já Pedro e Adriana, além da ansiedade, apresentavam sofrimento diante da impossibilidade física para o trabalho. À Pedro, somava-se ainda, o estigma de estar aposentado “*por invalidez*”.

“Eu até gosto de fazer as coisas, trabalhar. Mas, por enquanto, não tá podendo esforçar muito [...] a gente pensa, assim, em fazer, montar uma coisa pra gente trabalhar, né?” [Roberto]

“Logo eu pretendo a voltar a trabalhar. [...], mas eu acho que pra mim, na rua, ficar andando o dia inteiro na rua, de porta em porta, eu acho que eu já não aguento mais. [...] Eles disseram: ‘volta, você fica na recepção, até você se sentir melhor... Ou então fica na recepção pra sempre’ [...]. Agora eu também não sei como vai ser...” [Fátima]

“Tem hora que bate mesmo [a tristeza]. Que eu falo ‘poxa vida, queria tanto voltar a trabalhar’. Trabalhar! Eu sempre trabalhei em firma. Prefiro trabalhar do que ficar em casa. Mas agora não vai dar mesmo. [Adriana]

“Se eu tivesse bom, não queria estar passando por isso aqui. Ganho dinheiro do governo. Queria tá trabalhando, ganhando meu dinheiro, eu mesmo.” [Pedro]

2.2.3 Impacto na relação do doente com sua família

O impacto do transplante sobre as relações familiares foi avaliado positivamente para quase a totalidade dos casos. Nove dos dez entrevistados ressaltaram espontaneamente a importância do apoio familiar que receberam durante o processo do transplante e, em especial, no pós-cirúrgico e na fase de reabilitação.

Verificou-se ainda que para três deles os benefícios se estenderam a esse período:

Alice, João e Roberto comemoraram por terem se reconciliado com pessoas da família.

“Eu tenho uma irmã que dificilmente ela falava comigo. [...]. Eu fiquei besta dela ir me ver! [...]. O povo tinha medo de mim! Minha família! Tinha medo (consternada). Só quem não tinha era os meus filhos. Ai pronto. Acabou. Acabou aquilo.” [Alice]

“[...] até a família uniu mais (choro contínuo). [...] É. Difícil (pausa). [...] família, às vezes briga, né? Muito difícil. Mas, se uniu pra me ajudar (choro).” [Roberto]

Adriana foi a única paciente que demonstrou algum incômodo em função do excesso de cuidado recebido.

“Come isso, come aquilo”. [...]. Incomodada. Até agora, quando eu vou fazer uma comida, eu pego o sal assim: ‘Cuidado com o sal!’ Eles gritam. [...]. Ai, sempre que eu vou comer alguma coisa eles perguntam: ‘E pode comer isso?’ [...]. Então, parece que a gente, que a gente não é normal.” [Adriana]

Ao longo da entrevista, somente Fátima enfatizou exclusivamente críticas em relação à família:

“Eu tô com minha filha. Eu moro sozinha. [...]. Então, eu tô na casa dela. Só que acabou que, nesse meio tempo ela começou a trabalhar e a casa ficou sob minha responsabilidade [...]. Então, fica tudo pra mim! Ela não se preocupa com mais nada! Entendeu? Isso está me deixando muito nervosa! [...].E aí ao mesmo tempo eu quero voltar pra minha casa [...] acabo tendo alguns medos.” [Fátima]

2.2.4 Impacto na vida sexual

A satisfação dos pacientes com sua vida sexual, após os seis meses do transplante, foi considerada positiva em quase a totalidade dos casos. Apenas um paciente mostrou-se insatisfeito após a cirurgia.

Contudo, entre os que se declararam satisfeitos com as funções sexuais, quatro (Joana, Lucia, Eliza e Pedro) mantiveram a qualidade que tinham antes do transplante e dois (João e Adriana) recuperaram a performance anteriormente perdida.

João enfatizou ainda que a questão já não era mais um problema que interferia em seu relacionamento conjugal, e Adriana, embora não tivesse mais impeditivos físicos, passou a conviver, até aquele momento, com alguns medos e fantasias, dela própria e também do marido:

Agora que eu fiz eu já acho que fiquei com medo. Tenho medo. Aí, [o ato] é mais moderado, eu tenho medo. [...]. Ele tem medo também. [...] ‘não vai pra abrir não, né?’ [perguntou o marido]”. [Adriana]

Já o paciente que se declarou insatisfeito (Roberto), demonstrou ter feito uma expectativa que foi, de certa forma, frustrada. Ele lembrou que antes do transplante a debilidade física era o fator dificultador, e que agora, quando a sua vitalidade foi

reconquistada, o problema passou a ser o medo e a preocupação (devido a recomendação de não fazer esforço após a cirurgia):

“Tive [relação sexual], mas umas duas vezes só, por não poder se esforçar né. Mas a gente fica com vontade. Então... eu tenho, fico com vontade de fazer, mas a gente fica meio receoso das coisas né, de se esforçar muito...” [Roberto]

Os demais entrevistados (Ana, Alice e Fátima) não avaliaram essa questão pois não tinham vida sexualmente ativa antes da cirurgia e, portanto, não tinham parâmetro de comparação.

Categoria 3: Representação simbólica do transplante

3.1 O significado do transplante na vida dos pacientes

Os significados atribuídos à experiência do transplante receberam diferentes nomenclaturas, mas com conteúdo muito similares:

“Significou que melhorou tudo!” [Adriana]

“Esse transplante, minha filha, foi a minha luta. Foi ter a minha vida de volta!” [Alice]

“O transplante significa na minha vida como se eu tivesse nascido de novo” [Ana]

“Um renascimento. Uma nova vida. [...] eu quero ver meus netos crescerem!” [Eliza]

“Vida nova! Acho que significou muitas possibilidades! [...] mais pra frente assim, eu posso engravidar! Ai, então, mudou assim, a expectativa, né?” [Joana]

“É uma coisa que não dá pra esquecer.” [João]

“Significou que eu venci essa guerra [...]. Eu me sinto [...] muito vitoriosa.” [Lucia]

“Voltar a vida normal” [Roberto]

“Prolongou a minha vida” [Pedro]

“Fé” [Fátima]

Todos os dez pacientes entrevistados destacaram, em última instância, o fato de estarem vivos. E, ao mesmo tempo em que diziam da nova oportunidade de vida, falavam

sobre o principal desafio enfrentado: ter ultrapassado a possibilidade real de morte que o transplante também representava.

Ana, por exemplo, enfatizou que apesar da aposta que fazia em sua *única chance de vida*, intimamente acreditava que não fosse sobreviver à cirurgia.

“Antes eu achava que toda pessoa que ia fazer o transplante não sobrevivia. Não sei se é porque eu conheço gente assim [que não sobreviveu]. [...]. Então, o transplante pra mim era um medo, era... chegava a ser pavor. Aí, a doutora falou pra mim: ‘você tem que fazer. Se você fizer você tem uma chance, se você não fizer você não tem’. Foi quando eu, eu resolvi correr o risco né.” [Ana]

Esse sentimento, embora não nomeado da mesma forma, foi compartilhado por praticamente todos os demais entrevistados, em maior ou menor grau. Alguns exemplos:

“Eu ficava pensando: ‘Ah, e se eu não retornar?’ [...]. De repente põe e não dá certo. E como vai ser?” [Adriana]

“Eu tinha medo de não resistir ao transplante. Eu tinha medo de entrar no centro cirúrgico e não sair.” [Lucia]

“O termo explica isso. Que é uma cirurgia de grande porte, demorado. [...]. [o TCLE] não fala assim que você não corre risco de vida. Eles falam que você corre bastante risco. [...]. Eu tinha medo de fazer o transplante. Depois eu comecei a colocar na mente que se acontecesse alguma coisa, eu não ia ver nada né. [...] ‘se eu morrer, que que tem? Se eu morrer, morri’. Mas fui consciente pro transplante.” [Pedro]

João, por sua vez, também marcado pela mesma angústia de morte, lembrou o sofrimento vivenciado na entrada do centro cirúrgico e a intensidade de todo o processo do transplante, que ele nomeou como: “*não dá pra esquecer*”.

“Quando eles levam a gente até lá na porta [...] do centro cirúrgico... [...], ali é o momento mais difícil [...]. Você tem que despedir da esposa... [...]. Você não sabe se você vai voltar. [...]. Sair daquela recepção do nono andar pra pegar aquele corredor, pra chegar até lá... ali é uma eternidade, pelo amor de Deus!” [João]

“É uma coisa que não dá pra esquecer. Tem muita gente que é ingrata, mas eu não sou. Por mais que a pessoa fale pra esquecer, não dá pra esquecer. Tá aqui. Não vai sair daqui. [...] [a cicatriz] é visível. A gente vê toda hora. Que é bom! [...] ela tá ali pra te lembrar que você não pode se descuidar.” [João]

Alice e Joana, embora mais otimistas, também destacaram o medo que precisaram enfrentar. Mas, apesar disso, elas foram as únicas que conseguiram registrar, em suas

lembranças, uma outra forma sentimento que marcou simbolicamente esse processo de enfrentamento: a alegria que sentiram quando foram convocadas para a cirurgia:

“Tinha muito medo. Tinha medo de morrer. [...] eu achava que eu ia morrer. Eu achava que ia, que eu não ia suportar. Eu tava muito magrinha. Eu estava com 42 quilos. [...]. Mas eu pedia muito a Deus força pra eu fazer esse transplante! [...] quando as meninas ligaram pra mim, eu fiquei tão feliz! Fiquei com medo e fiquei feliz! Eu falei: ‘agora é tudo ou nada!’ ‘Eu vou, e vou ficar boa de tudo!’”. [Alice]

“O meu sonho era tão grande de transplantar que eu vim, nossa! Eu vim feliz da vida! [...]. Aí, quando eu acordei, falei: ‘graças à Deus, deu certo’. Nossa. Fiquei muito feliz. [...], porque eu vi um monte de aparelho, um monte de coisa se mexendo, eu falei ‘deu certo’. [...] graças a deus foi tudo tranquilo.” [Joana]

Somente Roberto e Fátima declaram não ter vivenciado angústia semelhante na iminência do transplante. O primeiro demonstrou uma postura de quem acata a recomendação médica sem se posicionar. Ele enfatizou que o medo que sentiu foi apenas em relação as possíveis complicações que impediria a realização da cirurgia.

“[...] os médicos falavam ‘encefalopatia é perigo’. Porque se eu entrasse em coma podia não voltar mais. Então, [...] o medo era antes, de dá alguma coisa. Aí, na hora do transplante não fiquei assustado não. [...] o problema já tava aí. Pra gente que tá ruim, o problema é eliminar ele.” [Roberto]

Já Fátima, que estava sob efeito de intensa negação antes do transplante, afirmou ter se dado conta da complexidade da cirurgia e dos riscos envolvidos, somente após passar por tal experiência.

“Eu não achava ‘Ah, eu posso morrer’. Depois que eu fui pensar: ‘Nossa, eu podia ter morrido.’ [...]. Mas antes do transplante, não. Não sei se porque eu nunca tinha feito cirurgia nenhuma! Entendeu? Então eu não tinha noção do que era uma cirurgia. Pra mim era uma coisa simples. [...]. Eu achei até bom, porque eu não sofri antes.” [Fátima]

3.1 Medos, preocupações e outros sofrimentos vivenciados no pós-transplante

3.1.1 Rejeição, re-transplante e recidiva

As principais preocupações registradas, na quase totalidade dos casos, foram: medo da rejeição e da possibilidade de re-transplante do órgão e, também, o medo da recidiva da doença. Somente uma paciente (Alice) não demonstrou alguma dessas formas de preocupações durante a entrevista.

“[...] no começo eu fiquei meio apavorada, meio assustada, né? [...] porque teve problema de rejeição, né. As enzimas não baixavam. [...]. Meu medo é assim, em relação aos exames, entendeu? Então eu assim nem consigo esperar a hora do médico, já vou abrindo tudo e olhando pra eu ver. Então, assim, quando eu vejo que ele diminuiu, que ele tá bem: ‘- Ah!’ (alívio). Ufa. Tranquilo. Mas quando eu vejo que aumentou um pouquinho eu já fico preocupada. Eu acho que é um pouco de medo que piore...” [Fátima]

“[...] eu tenho que me cuidar, porque um descuido meu pode acontecer. [...]. Vai que acontece de dar rejeição de novo. Porque ainda, querendo ou não, corre esse risco, né doutora? [...]. Então, é, essa preocupação eu passei a ter agora.” [Eliza]

“Porque assim. A gente transplanta. Está tudo bem, mas a gente não sabe futuramente. Porque tem gente aí que tá com 12, 19 anos, e glória a Deus, está bem. Mas tem uns que tem 5, 6 anos, 10 anos assim, que apareceu nódulo em outro lugar e tal. Então, assim. É só Deus mesmo pra proteger.” [Joana]

Outros receios também foram apontados pelos pacientes e, embora muitas vezes sem impacto coletivo, traziam grande sofrimento emocional para os que vivenciavam. Entre eles, destacam-se o medo de haver “*falta do imunossupressor*” (medicamento disponibilizado pelo SUS), referido por João, e a ansiedade contínua para não esquecer o *horário da medicação*, sinalizada por Roberto. Em última instância, essas duas falas remetem ao sentimento de vulnerabilidade vivenciada por cada um deles.

“[...] me preocupa os medicamentos. Espero que tenha pra sempre! Porque não é um medicamento que você compra na farmácia. Não tem na farmácia pra vender.” [João]

Lúcia e Joana apresentaram também outra forma de sofrimento: o medo de não conseguir realizar o desejo de ser mãe. A primeira vivia um momento mais dramático, em que a maternidade estava sendo mais uma vez adiada, em função do tratamento no novo câncer. Já a segunda, convivia com a fantasia de que poderia ser responsável por qualquer malformação do bebê caso viesse engravidar futuramente.

“Eu sei que eu não posso agora. Mas quando a medica falar: ‘você tá liberada’ [...] eu quero um bebê. Mas não agora, né? Agora ainda não dá (entristecida).” [Lucia]

“[...] quero conversar, ver os riscos, se tem, se não tem [possibilidade de malformação fetal], coisa e tal. Por conta das medicações que eu tomava. [...] conversei com a minha médica e ela falou que [...] não vai dar problema nenhum, em relação a medicação dar algum problema na criança.” [Joana]

3.1.2 *Introjeção psíquica do órgão*

Receber o novo órgão e assumi-lo psiquicamente como *seu*, não foi uma questão exatamente simples para a maioria dos pacientes transplantados.

Seis dos dez entrevistados falaram sobre a vivência do processo de introjeção psíquica do fígado recebido. Os outros quatro (Ana, Roberto, Fátima e Joana), na ocasião da entrevista, não conseguiram abordar o assunto ou tratavam-no de maneira racionalizada e concreta – sem atribuir carga simbólica.

Dos seis mencionados, alguns (Pedro, Lucia e João) conseguiam reconhecer e admitir a dificuldade emocional vivenciada para aceitar e para lidar com a condição de estar transplantado – condição de “estar” com o fígado de outra pessoa.

“É meio sinistro essa história. Até cheguei a comentar com a psicóloga e tudo [...] não é que eu não aceitava. Eu tinha medo do transplante. [...] eu não queria [o fígado] dos outros, mas doar o meu quando eu morresse. [...] eu achava que o meu, do jeito que tava, era melhor. Que eu ia morrer com o meu fígado. Então, era isso daí a minha preocupação: de não aceitar, do meu organismo não aceitar **aquele** órgão. [...]. *Como foi agora [após o transplante] esse processo de aceitação do novo órgão?* [Entrevistadora]. Ah, foi difícil. Pra mim foi, viu. [...] agora que eu aceitei tudo numa boa.” [Pedro]

“[...] no começo foi difícil, assim, aceitar que eu tinha transplantado. Difícil aceitar que você precisa de alguém [...]. Foi assim, bem trabalhoso mesmo, [...] o meu psicológico não aceitava **aquilo**. Acho que, primeiro, você tem que aceitar a situação, e eu não aceitava.” [Lucia]

João, além de falar sobre a dificuldade de introjeção psíquica do órgão, localizou também como se deu o início desse processo de adoção daquele “*corpo estranho*”. Segundo o relato do paciente, a partir do momento em que ele ficou sabendo quem teria

sido, supostamente, a sua doadora – uma menina da idade da sua filha (sic) –, algo da identificação psíquica operou uma mudança na sua relação com o novo órgão.

“Era estranho! Aquela sensação do corpo estranho. [...] nos primeiros meses, acho que [por] dois meses, no máximo [...]. era muito estranho, [...] eu não tocava muito [...] ficava uma bola meio caindo assim [...]. Tanto que a minha esposa falava assim: ‘O quê que é? Você tem um filho aí?’ Eu [respondi]: ‘meu filho mais novo’. Então, em pouco tempo ele já tava no lugar. Não era mais um corpo estranho, não era mais aquele peso.” [João]

“[...] eu fiquei sabendo que o meu fígado era de uma menina jovem, uma menina jovem de 17 anos. Aí, depois, eu tentei correr atrás e todo mundo nega a informação né? [...], mas, desde o momento que eu ouvi isso, sabe. Menina tão jovem, tinha tanta coisa pra viver ainda. Assim, um acidente? Então, você fica chocado [...]. Aconteceu, mas ela tá me proporcionando a vida. Eu vou ser eternamente grato. Então, eu tenho que cuidar dele. *A partir do momento que eu fiquei sabendo disso, pronto: se tornou essencial que ele se adaptasse bem rápido, pra dar tudo certo*” [João]

Outros pacientes, porém, como Eliza e Adriana, não percebiam que a relação “interpessoal” que passaram a estabelecer com o novo órgão – tratando-o na terceira pessoa, por exemplo – ressaltava uma diferenciação entre o “eu e o outro” (receptor/doador), embora, ao mesmo tempo, também sinalizasse algum esforço de apropriação.

“Eu conversei muito com ele, doutora. Conversei com ele, com o fígado. Falei: ‘Ó, meu filho, aceita aí que você é meu. Fica aqui calminho, quietinho’. [...]. Conversei muito com ele. Pedi muito pra ele ficar quietinho aqui. [...] às vezes dá uma dorzinha [...]. É a dor que eu sinto. Mas fora isso, eu nem sinto que o fígado é de outra pessoa. O fígado é meu! Não tem essa coisa de achar. É o meu fígado. Eu tô com meu fígado! Eu falo que ‘no outro é no outro’. No outro não era meu, esse daqui é meu’. Agora, não tenho restrição a ele.” [Eliza]

“Ele tá aceitando tudo. Eu pensei que não ia aceitar as comidas que eu como. Mas tá normal. De primeira. Mas logo que eu cheguei em casa, aí deitava assim [e falava com o marido]: ‘Olha, como ele tá mexendo’. [...] Eu falava: ‘Olha, minha barriga, faz tanto tempo que ele tá se mexendo’ ”. [Adriana]

Ao contrário dos demais, somente para Alice, o fato de não se lembrar com frequência de que está transplantada, representava, de alguma forma, que o órgão já tinha ganhado um lugar psíquico. Ao ser questionada sobre o assunto, ela responde:

“Tem horas que eu até esqueço que eu tô transplantada. Na hora que eu vou tomar banho, é aí que vejo [a cicatriz]! Mas tem horas que eu esqueço, fia, porque já tá no lugarzinho, direitinho dele.”

3.2 *Questão emergente:*

3.2.1 *Suporte emocional no pós-transplante.*

Uma questão que se destacou durante as entrevistas e que, a princípio, não estava relacionada ao roteiro, foi sobre a pontuação dos pacientes sobre a necessidade do suporte emocional após o transplante hepático. Dos dez entrevistados, apenas três (João, Pedro e Joana) usaram o serviço após a cirurgia. E dois (Adriana e Fátima) declararam não saber que a assistência é disponibilizada a todos os pacientes atendidos na Clínica, independentemente do momento do tratamento médico.

Entre as vivências positivas e negativas (no sentido de usufruir ou não do serviço), destacam-se os depoimentos de João, Pedro e de Fátima:

“[...] todos os dias que eu passei na enfermaria, eu tive vontade de me jogar pela janela [...]. Eu entrei numa loucura tão grande que a psicóloga teve que ir lá muitas vezes [...] falar comigo porque, sério, eu estava enlouquecendo.” [João]

“*O que que você acha que te ajudou a enfrentar, a passar por todo esse processo após o transplante?* [Entrevistadora]

A psicóloga me ajudou bem, a psiquiatra também. E a minha família também. [...].

Você acha que foi importante pra você ter esses atendimentos? [Entrevistadora]

Ah, foi. Foi. Porque por mais que a pessoa seja forte, assim, a pessoa não tá preparada não. Eu, eu penso assim. Não sei os outros. Me ajudou bastante.” [Pedro]

“Falaram que depois do transplante não precisava de psicólogo! E eu acho que precisa mais depois do que antes. [...] **é depois que a gente precisa de um amparo!** Mas falaram que ‘Ah, mas depois do transplante não precisa’. [...] [com a cirurgia] pode acabar o problema [físico], mas o psicológico pode aumentar, né? No meu caso aumentou [...]. Quando você me ligou eu pensei: ‘Depois de seis meses que a psicóloga veio me chamar? Depois que eu tive vontade de morrer? Agora que eu tô bem vieram me chamar? Então, olha só como a gente pensa!’” [Fátima]

5. Discussão

A discussão será apresentada em duas partes. A primeira refere-se à análise da casuística do trabalho e a segunda, à análise dos resultados sobre a qualidade de vida dos pacientes pré e pós-transplante.

5.1 Análise das características sociodemográficas e clínicas dos pacientes submetidos ao transplante hepático

Perfil sociodemográfico

Os resultados referentes ao perfil sociodemográfico dos 42 pacientes avaliados indicaram que a maior parte deles era do sexo masculino (64,3%), tinha entre de 41 e 60 anos de idade (45,24%), havia concluído o ensino médio (50%) e estava em relacionamento estável (57,15%).

Observa-se, portanto, uma prevalência de homens (64,3%), a exemplo do que já foi verificado em estudos brasileiros e internacionais sobre transplante de fígado^{8,70,74,87,88}. A média de idade (52 anos) e a faixa etária mais frequentemente encontrada (41 a 60 anos - 45,24%) também demonstraram concordância com a literatura científica^{70,86,88,89}.

Na análise de dados, divulgada pela ABTO⁸⁸, sobre os resultados de transplantes de órgãos e tecidos durante um período de dez anos, constatou-se que a maior proporção dos receptores de fígado (49%) tinha idade entre 41 e 60 anos. Outra pesquisa, recentemente publicada por Aguiar e col.⁸⁹, também registrou estatística semelhante: 47%

dos entrevistados pertenciam a esse mesmo grupo etário. Dessa forma, o presente trabalho confirma a prevalência de pacientes transplantados com idade entre 41 e 60 anos (45,24%).

Contudo, ao longo das duas últimas décadas, houve uma redução de percentual para esse grupo etário de pacientes. Essa queda pode ser explicada, ao menos em parte, pelo aumento da população com mais de 61 anos submetida ao transplante. Enquanto somente 10% dos doentes que estavam nessa faixa de idade haviam transplantado entre 1995 e 2004, atualmente tem-se encontrado números bem mais elevados, podendo passar de 30% em alguns serviços^{88,90}. O estudo corrobora novamente com esses dados, apresentando 28,57% dos pacientes transplantados com mais de 61 anos na ocasião da cirurgia.

O grau de instrução mais frequente foi o ensino médio (50%), demonstrando que o nível de escolaridade do grupo pesquisado se revelou superior ao encontrado em trabalhos nacionais sobre receptores de fígado – cuja prevalência foi o ensino fundamental ^{89,90}. Além disso, os participantes do estudo atingiram resultados mais elevados também em relação à média de escolaridade brasileira. De acordo com dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE)⁹¹ de 2015, mais da metade da população adulta do país (52,0%) havia completado somente o ensino fundamental.

Por outro lado, chamou a atenção o fato de apenas 7,14% dos pacientes terem curso de graduação, índice inferior à média nacional – que já é baixa: somente 14% dos adultos conseguem chegar ao ensino superior⁹¹. O percentual é também menor do que o observado por estudos feitos em outros estados da federação^{92,93}.

Quanto à situação conjugal, a maior parte dos transplantados (57,15%) estava casada ou em uma união estável, resultado que concorda com o trabalho realizado por

Aguiar⁹⁰. Dos pacientes avaliados nesse último estudo, 68% disseram estar em um relacionamento consensual.

Na maioria das vezes, o cônjuge é o principal cuidador do adulto em lista de espera e após a cirurgia, seguido por mãe e irmãos⁹⁴. O parceiro (a) ou qualquer outro familiar que venha assumir os cuidados com o paciente passa a exercer um papel de fundamental importância. Além de acompanhar as rotinas de consultas e exames, e de contribuir com os cuidados e práticas de saúde em domicílio, torna-se intimamente envolvido em todo o processo⁹⁴.

Ao assumir essa função, o cuidador fornece o suporte social, suprimindo as necessidades básicas do paciente, mas também passa a ser diretamente afetado por toda a carga emocional desse contexto⁹⁰. Em função disso, deve receber igualmente atenção da equipe no que diz respeito às questões psicossociais, uma vez que se mostra um importante elo na promoção do bem-estar do paciente.

O estudo observou ainda que a situação profissional dos transplantados não sofreu melhora em relação ao período de lista. Ao contrário, verificou-se que a porcentagem daqueles que exerciam alguma atividade laboral, após os seis meses de transplante, foi ainda menor do que na fase anterior à cirurgia (passou 26,19% para 23,81%). Esse resultado também foi inferior se comparado com estudos nacionais e internacionais^{89,95,96} que encontram uma taxa de receptores de fígado profissionalmente ativos em torno de 37%, podendo chegar a 43%, como demonstrado por Rudler e col.²⁵.

Além disso, embora tenha diminuído sutilmente o número de pacientes afastados por doença (de 54,76% para 52,38%), a taxa de inatividade por motivos de saúde, verificada no presente trabalho, foi considerada elevada.

Sabe-se que são inúmeras as variáveis que interferem no retorno ao trabalho. Mas apesar das dificuldades enfrentadas por muitos pacientes, a empregabilidade após o

transplante tem sido um importante referencial de melhora de qualidade de vida ⁹⁷. Em estudo realizado com mais de 300 receptores de fígado, Aberg e col.⁹⁸ demonstraram que os pacientes tinham uma melhor percepção da qualidade de vida quando estavam empregados após o transplante.

Além do tempo de cirurgia e das condições clínicas, é preciso considerar, especialmente, os fatores socioculturais em que a população estudada está inserida^{96,99,100}. Estudo feito por Parolin e col.⁹², por exemplo, em um serviço de transplante hepático de Curitiba/PR, demonstrou um índice de retorno ao trabalho na faixa de 68%, em um tempo médio de 5,9 meses após o transplante. Contudo, é importante destacar que 19,5% da amostra tinham formação universitária e 95% desempenhavam funções que não exigiam esforço físico. É razoável concluir que a retomada ao trabalho nesse caso não era limitada, por exemplo, pela necessidade de mudar de ocupação – realidade que muitas vezes é vivenciada em diferentes contextos sociais^{99,100}.

Aberg⁹⁶ defende ainda que a taxa de emprego no período pré-transplante tem sido o preditor mais forte e consistente da manutenção do trabalho no primeiro ano após a cirurgia. Considerando essa informação, justificam-se os dados encontrados nessa pesquisa, uma vez que, seis meses após o procedimento, a proporção de pacientes inativos e atuantes no cenário laboral permaneceu equivalente ao período de lista.

A realidade financeira dos transplantados também não sofreu impacto expressivo depois da cirurgia. Mas, diferentemente do estudo realizado por Kelly e col.¹⁰⁰, que demonstrou rendimentos reduzidos em até 11% após o transplante, a média salarial dos pacientes dessa pesquisa registrou aumento – passou de R\$ 1.762,10 para R\$ 1.977,38. Isso pode ser explicado pelo fato de os pacientes atendidos pelo SUS não terem custos pessoais tão elevados com o tratamento após o transplante quanto os que são transplantados fora do Brasil. Em muitos países, como Estados Unidos e Canadá, são os

próprios indivíduos que arcam com despesas como o seguro saúde e a medicação imunossupressora^{96,100}.

Perfil clínico

O perfil clínico dos pacientes avaliados foi muito abrangente, contando com mais de treze tipos de doenças que causam insuficiência hepática terminal. O tempo médio de espera para o transplante foi de 10,85 meses, próximo ao encontrado por Sá e col.⁸⁷, que registrou 11,5 meses.

A hepatite C foi a etiologia mais frequente (36,73%), seguida pela cirrose alcoólica (16,33%), demonstrando conformidade com estudos que apontam a cirrose pelo vírus C como um dos principais diagnósticos que levam à necessidade de transplante de fígado em todo o mundo^{97,101}.

Esse resultado também é semelhante aos dados divulgados pela *Organ Procurement and Transplantation Network*¹⁰², nos Estados Unidos, que identificou a hepatite C e a cirrose alcoólica entre as causas mais recorrentes de indicação de transplante no país, com os índices de 23,5% e 17,6%, respectivamente.

Em algumas nações da Europa, como Portugal, França e Inglaterra^{25,86,103}, a cirrose alcoólica é o principal motivo de transplante, ultrapassando as hepatites virais. Já no Brasil, a infecção crônica pelo vírus C continua sendo a causa mais comum – corresponde a 36% de todas as que levam à necessidade da cirurgia, tal como demonstrado também em outros estudos^{8,22,67,88}.

As hepatites B e C são doenças graves, responsáveis por 96% de toda a mortalidade por hepatite, e matam cerca de 1,4 milhão de pessoas a cada ano no mundo

– um número comparável às mortes anuais provocadas por tuberculose e superiores às causadas pelo HIV, segundo relatório atual da Organização Mundial da Saúde¹⁸.

Dados publicados pelo Ministério da Saúde²², entre os anos de 2000 e 2015, identificaram, no Brasil, 61.297 óbitos associados às hepatites virais, sendo que mais de 75% deles foram em decorrência somente da hepatite C.

Contudo, há boas evidências de que, em um futuro breve, esse quadro deve melhorar. Desde 2015, novas medicações antivirais, altamente eficientes (baseadas no uso de sofosbuvir, daclatasvir e simeprevir), foram disponibilizadas para o tratamento da doença em todo o território nacional²². As taxas de sucesso terapêutico surpreendem, chegando a 95% de cura^{18,22}.

O hepatocarcinoma (CHC) foi a complicação relacionada à cirrose mais evidente entre os casos avaliados, presente em 52,38% da amostra. Esse resultado é superior ao encontrado por Sá e col.⁸⁷ (33%) em análise de 414 transplantes de fígado realizados no estado de São Paulo, entre os anos de 2007 e 2011.

A encefalopatia (15,78%) foi a segunda complicação mais frequente associada à doença hepática. O sintoma, causado pela disfunção do fígado, provoca perturbação cerebral que reflete no comportamento e no nível de consciência do paciente. Entre outros prejuízos, pode gerar: confusão mental, lentificação do pensamento, sonolência, tremores, distúrbios comportamentais, e até convulsões e demências¹⁰⁴.

Essas alterações interferem consideravelmente na qualidade de vida do doente, causando especialmente comprometimentos cognitivos, como dificuldades de concentração e de memória, que são reiteradamente demonstradas por diversos estudos que avaliam a QV de cirróticos^{8,90,105}.

O estado de gravidade funcional do fígado foi categorizado como ‘MELD menor ou igual a 15’ (69,05%) e ‘MELD acima de 15’ (30,95%). Chegou-se a essa definição de

valor com base em estudos que utilizam desse referencial para análises da gravidade da doença hepática sobre a qualidade de vida e, também, para predição de mortalidade de pacientes em lista e após o transplante de fígado ^{8,106-109}.

Vale enfatizar ainda que a convocação dos pacientes para participar da pesquisa respeitou as primeiras colocações da fila de espera, uma vez que estes estavam mais propensos a serem chamados para o transplante. No entanto, a estratégia adotada, somada à realização das entrevistas em ambulatório, contribuiu para um maior número de doentes com MELD corrigido (90% da amostra) e, portanto, menos pacientes disfuncionais e nenhum hospitalizado. Mas, apesar disso, as características sociodemográficas e clínicas da população estudada foram, em geral, equivalentes às encontradas na literatura ^{8,106-109}.

5.2 Discussão relativa aos resultados

5.2.1 Análise da qualidade de vida dos pacientes em lista de espera para o transplante

A QV dos entrevistados, quando em lista de espera para o transplante de fígado, mostrou-se bastante comprometida, corroborando com estudos que demonstram que a doença hepática terminal afeta todos os aspectos da vida do doente ^{8,43,45,109,110}.

A extensão desse comprometimento foi confirmada por meio dos instrumentos padronizados (SF-36 e LDQOL) e também a partir da análise qualitativa do relato dos pacientes acerca do impacto da doença sobre a QV.

A análise fatorial dos domínios do SF-36 e do LDQOL permitiu demonstrar, também em concordância com outros trabalhos publicados na literatura ^{45,109,111}, que as

áreas que mais sofreram prejuízo foram os aspectos físicos, seguidos pelos psicológicos e sociais.

Entre os domínios avaliados, os que mais afetaram a QV dos pacientes foram: ‘estado geral de saúde’, ‘vitalidade’, ‘dor’, ‘saúde mental’ e ‘aspectos sociais’, do SF-36; e ‘efeitos da doença hepática’ e ‘interação social’, do LDQOL. Além desses, ‘concentração’ e ‘sintomas da doença hepática’ apareceram em terceiro e quarto lugares, respectivamente, na avaliação do LDQOL, com expressiva pontuação (escores 0,69 e 0,65).

Os resultados obtidos através da análise fatorial foram confirmados pelos conteúdos produzidos nas entrevistas em profundidade. Todos os dez pacientes que participaram da análise qualitativa associaram o comprometimento na qualidade de vida, primordialmente, à presença de sintomas somáticos provocados pela doença avançada.

Mesmo as três pacientes (Lúcia, Joana e Eliza), que não apresentavam sintomas na ocasião da entrevista pré-transplante, valorizaram os efeitos da disfunção hepática, como fator que mais atinge a QV na fase de lista, em detrimento, inclusive, do intenso sofrimento emocional, que apareceu com destaque no discurso de cada uma delas.

Os domínios ‘efeitos da doença hepática’ (LDQOL) e ‘estado geral de saúde’ (SF-36) – encontrados na primeira posição no *ranking* de fatores de impacto de cada instrumento – confirmaram justamente o elevado grau de comprometimento da doença terminal nas atividades da vida diária. Comprometimento também citado pelos pacientes durante o relato subjetivo.

Além da perda de autonomia e de performance para execução de atividades habituais, a incapacidade para o trabalho foi espontaneamente ressaltada por 90% dos entrevistados como um dos principais prejuízos causados pela doença. O que, por sua vez, desencadeou uma série de outros danos: abalo concreto na vida financeira, perda do

convívio social, impacto significativo no estado emocional e, até mesmo, a marca pejorativa na identidade psíquica, tal como destacou o paciente João: “*É terrível! ‘Você é aposentado?’[as pessoas perguntam] ‘Sou. Por invalidez. Eu sou um inválido’*”.

Outra confirmação de que os aspectos físicos foram os mais afetados veio por meio da análise da média dos escores dos domínios ‘limitações por aspectos físicos’ e ‘capacidade funcional’, do SF-36. Ambos tiveram as piores médias registradas pelo instrumento: 17,21 e 42,46, respectivamente – lembrando que 0 e 100 representam, na escala, pior e melhor QV.

Esses resultados foram ainda menores do que encontrado por Gotardo⁸. A pesquisadora fez uma comparação entre a qualidade de vida de pacientes cirróticos e a de um grupo de pessoas saudáveis, e verificou que os pacientes em lista alcançaram médias de 34,8 e 65,5 nos domínios citados.

Apesar do nítido comprometimento demonstrado acima, pode-se questionar o motivo pelo qual ambos os domínios (‘limitações por aspectos físicos’ e ‘capacidade funcional’) apareceram entre as últimas posições no *ranking* de fatores de impacto pré-transplante, do SF-36 – embora também tenham atingido escores elevados (0,68 e 0,50).

Uma possível explicação para tal evento poderia estar no fato de o perfil clínico dos pacientes avaliados ser formado, em sua maioria, por doentes com funcionalidade relativamente preservada, se considerar o escore MELD como medida de gravidade – já que 70% dos pacientes apresentaram MELD funcional igual ou menor do que 15.

O presente trabalho não avaliou a correlação entre gravidade e qualidade de vida, o que possivelmente possibilitaria uma compreensão mais abrangente desses dados. Essa análise não fez parte dos objetivos iniciais da pesquisa, mas deverá ser realizada em publicação posterior. De antemão, é importante ressaltar que a literatura já demonstra que, embora o escore MELD seja um importante preditor do risco de mortalidade em

pacientes com doença hepática avançada, a mesma relação não está definida para a qualidade de vida^{8,27,108}.

O consenso é de que os estudos ainda são escassos e que há muitas divergências entre os autores⁹⁰. Saab e col.¹⁰⁸ advertem, por exemplo, que complicações como ascite e encefalopatia não são consideradas na pontuação do MELD e que, mesmo assim, trazem expressivos efeitos negativos para a vida do doente.

As consequências desses e de outros sintomas provocados pela doença hepática para a qualidade de vida são repetidamente demonstradas por estudos que avaliam a QV de pacientes em lista de transplante^{8,90,105}. E estão significativamente associadas aos baixos escores dos aspectos físicos da QV, como demonstra Marchesini e col.¹¹⁰.

No entanto, as médias atingidas pelos domínios ‘sintomas da doença hepática’ (71,80), ‘concentração’ (74,74), ‘memória’ (75) e ‘sono’ (67,74), do LDQOL, e ‘dor’ (51,84) e ‘estado geral de saúde’ (50,02), do SF-36, foram superiores às de outros estudos que também avaliaram a QV pré-transplante^{8,90}. Esses dados confirmam que, apesar de terem os aspectos físicos comprometidos, os pacientes que participaram da pesquisa estavam menos disfuncionais do que aqueles compuseram as demais as casuísticas publicadas.

A valorização dos aspectos funcionais como o principal fator de impacto sobre a percepção da QV mostrou-se evidente em ambas as abordagens metodológicas, em concordância com os resultados encontrado na literatura sobre o tema^{71,90,109,110}.

Esse resultado também pode ser analisado por outra perspectiva. Aguiar¹¹¹, em estudo realizado com candidatos na fase pré-transplante, enfatizou que as manifestações físicas da doença hepática, por mais sutis que sejam, são percebidas pelos pacientes como mais presentes ou relevantes, pois trazem a confirmação e, portanto, um registro emocional, de que a saúde está alterada¹¹¹.

Afinal, os efeitos do adoecimento escapam aos limites do organismo, mobilizam angústias e acrescentam outras formas de sofrimento, que não estão exclusivamente vinculadas à dor física e ao mal-estar orgânico¹.

Um exemplo concreto desse sofrimento foi demonstrado pelos pacientes com hepatocarcinoma (CHC), durante a entrevista em profundidade. Diferentemente de quem possa interpretar como algo tranquilizador a aparente “vantagem” possibilitada pelo sistema de alocação de órgãos – ao priorizar doentes com CHC na fila e, dessa forma, colocá-los mais próximos da realização do transplante –, essa condição não favoreceu à capacidade de enfrentamento dos pacientes²⁷. Ao contrário disso, todos aqueles que receberam o diagnóstico de “câncer” de fígado ressaltaram o impacto emocional e o efeito desorganizar dessa informação.

À semelhança de estudos sobre outras neoplasias^{112,113}, a associação entre o câncer (CHC) e a morte mostrou-se inevitável e a notícia, equivalente a uma à sentença de final de vida, tanto na interpretação do paciente quanto da família:

“Você descobre: ‘Ah, você tem um nódulo cancerígeno’. Nossa, é um monstro! [...] ‘caramba, eu estou com isso’ [...]. Minha mãe, no caso, faleceu disso. Aí, vem um monte de flash na cabeça, de tudo que você já passou um dia. [...] [a notícia] tirou meu tapete. Cheguei em casa aos prantos... chorando. ” [Lucia]

“No princípio, até meu marido me deu três meses de vida. Foi assim, a família se abalou muito mais do que eu. Eles: “Ah, porque você vai morrer, porque esse tumor é muito agressivo, porque você tem três meses de vida”. [Eliza]

O adoecimento hepático é um evento que tira o sujeito de um aparente estado de normalidade e, sobretudo, em estágio avançado, coloca o paciente – independentemente da sua patologia – em um constante diálogo com a morte².

Na análise qualitativa, essa relação se mostrou evidente quando todos os entrevistados mencionaram o sentimento de estar em perigo e a convivência incessante com o risco de o transplante “*não dar certo*”.

Apesar de a maioria (70%) ter declarado na entrevista que a cirurgia representava uma via de solução e de combate às variadas formas de sofrimento provocado pela doença, a indicação para o transplante não deixava de encarnar a ambiguidade entre a promessa de vida e a ameaça de morte. Os medos de morrer na cirurgia e de sofrer rejeição do órgão foram preocupações unânimes entre os que aguardavam o transplante.

Contudo, vale ressaltar que esses pacientes viviam a manifestação concreta da enfermidade no corpo, que, por sua vez, impulsionava a urgência psíquica de eliminar aquele sofrimento. Moretto¹ destaca que o avanço da doença, somado à oportunidade de trabalhar previamente as questões psíquicas inerentes ao processo do transplante – sobretudo no que se refere à incorporação simbólica do novo órgão –, possibilitam que o paciente chegue à cirurgia não só aceitando o procedimento, como também o desejando.

Talvez por isso, a ansiedade tenha sido, depois do medo, a emoção mais fortemente associada ao transplante:

“Olha, meu sonho. Eu falo assim: eu acho que vai ser um dos dias mais felizes da minha vida, quando eles me ligarem [e disserem]: ‘Surgiu um órgão. Vem!’ Acho que assim, a equipe cirúrgica nunca viu um paciente tão feliz pra entrar na faca quanto eu. Porque eu não vejo a hora de parar de tomar essas medicações [injeções semanais para tratamento da hepatite]. Que eu tô muito cansada” [Joana]

Entende-se que ser admitido na fila de espera e aceitar realizar o transplante são, antes de tudo, vivências emocionais que exigem do paciente um árduo processo de elaboração¹. Por conta disso, mostrou-se preocupante o fato de que, às vésperas da cirurgia, somente uma pequena parcela dos entrevistados (30%) reconhecia os efeitos

psíquicos desse processo e colocava em questão as dificuldades emocionais que estavam vivendo.

O impacto no estado mental e na autoestima foram evidentes no discurso dos pacientes. Chama a atenção, inclusive, as frequentes alterações psíquicas e comportamentais – como humor deprimido, irritabilidade e desânimo – que, por consequência, demonstravam exercer forte influência sobre o isolamento social.

“[...] me sinto feiinha, não gosto nem quando chegam as visitas da minha mãe. Vou caçar o meu canto”. [...]. Na verdade, nada me anima, dia nenhum. Não saio de casa mais, não faço mais nada” [Ana].

“Vou falar pra você, me irrita com qualquer coisa. [...]. Tenho os pensamentos meio tristes de vez em quando. [...] essa doença mexe com o sistema nervoso da gente [...]. Eu tô com sistema nervoso meio abalado.” [Pedro]

Os domínios ‘saúde mental’ (SF-36) e ‘interação social’ (LQDOL), localizados nos 4º e 2º lugares, respectivamente, da análise fatorial de cada instrumento, confirmam o alcance desse comprometimento na qualidade de vida dos doentes em lista.

Mas, na análise subjetiva dos dados, houve uma baixa valorização do sofrimento emocional por parte dos pacientes, na comparação com os demais aspectos avaliados. Observou-se que as repercussões psíquicas eram interpretadas como secundárias aos sintomas orgânicos e que somente uma minoria (20%) reconhecia o agravamento do seu adoecimento psicológico e a necessidade de ajuda especializada.

Situação semelhante foi verificada em relação às queixas de ordem sexual, que não eram mencionadas no discurso dos entrevistados com a mesma importância das demais urgências a serem tratadas. Inclusive, na análise fatorial do LDQOL, os domínios ‘problemas sexuais’ e ‘função sexual’ aparecem entre as posições que têm menos peso na percepção global de qualidade de vida, demonstrando que o dado está alinhado ao encontrado na análise subjetiva.

A entrevista em profundidade evidenciou ainda que a metade daqueles que tinham vida sexualmente ativa antes de se descobrirem doentes passou a sofrer significativas interferências na prática sexual após o agravamento da hepatopatia – o que reverberou, algumas vezes, também no relacionamento conjugal. Segundo os resultados do LDQOL, os domínios relativos aos problemas e às funções sexuais receberam as piores médias avaliadas pelo instrumento – com escores 31,74 e 50,46, respectivamente –, confirmando mais uma vez que, embora não fossem valorizados no discurso dos pacientes, a função sexual encontrava-se enormemente comprometida.

Os dados registrados por esses dois itens foram ainda significativamente inferiores aos encontrados em outros estudos^{8,90} – mesmo quando analisadas as amostras compostas por pacientes com MELD maior do que 15 que, por dedução, poderiam estar mais sujeitos a sofrer maior comprometimento da qualidade de vida.

Somado a isso, observou-se também que a maioria dos entrevistados demonstrou constrangimento e surpresa ao ser questionada sobre o assunto, confessando, logo em seguida, a dificuldade em conversar sobre o problema com seu médico.

Dessa forma, reitera-se a importância da avaliação e do acompanhamento psicológicos ao longo do período pré-operatório. Além disso, é importante que todos os profissionais da saúde ampliem os conhecimentos sobre os prejuízos à QV e as reações psíquicas vivenciadas pelos pacientes em lista. Dessa forma, terão mais subsídios para encaminhá-los à assistência mais adequada.

5.2.2 Análise da qualidade de vida dos pacientes transplantados

As repercussões positivas na qualidade de vida dos pacientes após o transplante hepático foram detectadas por todos os instrumentos aplicados, em consonância com outros trabalhos publicados sobre o tema^{9,10,70-73,97,106}.

A satisfação geral com o procedimento foi demonstrada também por meio da escala EQ VAS, que registrou uma melhora significativa da QV ($p < 0,001$) após a cirurgia. Esse resultado está de acordo com o estudo multicêntrico realizado por Ratcliffe e col.¹¹⁴ com 150 indivíduos, na Inglaterra e no País de Gales. Inclusive, os entrevistados atribuíram nota (84,05) superior à média encontrada pelos pesquisadores¹¹⁴ dos dois países (75,95), ratificando a percepção de que o transplante provocou mudanças benéficas para eles.

Entretanto, é fundamental investigar de maneira mais detalhada quais são exatamente os ganhos obtidos pelo paciente, uma vez que há divergências sobre os aspectos da qualidade de vida que de fato progrediram depois da cirurgia. A análise dos instrumentos LDQOL e SF-36 e da entrevista qualitativa permitiu uma descrição mais minuciosa dos impactos pós-transplante.

O LDQOL demonstrou uma expressiva melhora de 11 dos 12 domínios avaliados. Somente a dimensão ‘interação social’ não obteve o resultado esperado ($p = 0,087$). Essa ausência de resposta estatística, porém, pode ser elucidada por meio da análise das médias e medianas do domínio, nas fases pré e pós-cirúrgica.

Verificou-se que, no período de lista, não foi registrado um prejuízo tão significativo da ‘interação social’ (média de 77,98 e mediana de 80) na comparação com outros estudos^{8,90}. Esse fato pode ter refletido, portanto, na pequena amplitude de

mudanças entre o pré e o pós-transplante, resultando em uma não evolução do ponto de vista estatístico ($p=0,087$).

Somado a isso, verificou-se também que o quesito ‘isolamento’ (LDQOL) não só alcançou significância estatística ($p=0,008$), em concordância com outros trabalhos^{8,90}, como obteve também a maior média registrada (95,83). Além disso, o domínio saiu da 10ª para a 5ª posição no *ranking* de fatores de impacto do instrumento, ganhando maior peso sobre a avaliação da QV após o transplante. O que quer dizer que a percepção de ter companhia e de não se sentir sozinho ou abandonado foi mais valorizada depois do procedimento.

O domínio ‘aspectos sociais’ (SF-36) também atingiu melhores escores após o transplante ($p<0,001$), com média de 52,11, na fase de lista, e de 80,06, depois da cirurgia. Com isso, registrou a segunda melhor média do instrumento, ficando atrás somente de ‘estado geral de saúde’, que alcançou 80,21. O domínio também assumiu uma melhor colocação no *ranking*, passando da 5ª para a 3ª posição entre as dimensões que mais influenciam a QV.

Na entrevista em profundidade, a melhora da vida social foi ratificada por 90% dos transplantados. Os resultados encontrados concordam com estudos que apontam que a cirurgia proporciona benefícios psicossociais. Alves e col.¹¹⁵, por exemplo, defendem que os pacientes se tornam mais comunicativos e mais seguros no relacionamento com outras pessoas. A fala de Alice ilustra essa mudança:

“[...] hoje eu falo: ‘Eu antes e eu depois’. [...] hoje eu saio e converso com todo mundo! Imagina se eu conversava com alguém assim? Conversava, não, filha. Hoje eu converso até com quem eu não conheço! (risos). [...] eu sou mais alegre e mais diferente do que eu era antes. [...]. Agora eu não me isolo mais.” [Alice]

As percepções sobre a qualidade de vida foram pautadas por diferentes motivações. Além da retomada do convívio social, os aspectos mais enfatizados pelos

entrevistados foram: a melhora dos sintomas físicos e emocionais, além da recuperação da autoestima, do estado de vitalidade e de autonomia.

O domínio ‘vitalidade’ (SF-36) passou a ser o que mais impactou positivamente a qualidade de vida na análise fatorial do instrumento. Na entrevista em profundidade, todos os dez pacientes ouvidos, quando questionados sobre o significado do transplante para eles, enfatizaram o fato de estarem vivos e de poderem comemorar a potencialidade desse “*renascimento*”:

“Uma nova vida. [...] eu quero ver meus netos crescerem!” [Eliza]

“Vida nova! Acho que significou muitas possibilidades! [...] mais pra frente assim, eu posso engravidar! Ai, então, mudou, assim, a expectativa, né?” [Joana]

Entre os aspectos físicos, também chamou a atenção a melhora substancial ($p < 0,001$) da dimensão ‘dor’ (SF-36) e a transição do domínio do 3º para o último lugar (8º) no *ranking* de fatores de impacto sobre a QV após o transplante – deixando de exercer, portanto, a influência que tinha na fase de lista.

Esse resultado mostrou-se divergente do estudo realizado por Ratcliffe e col.¹¹⁴, que constatou melhora em todas as dimensões do SF-36, exceto dor corporal ($p = 0,86$). Mas, por outro lado, concordou com os resultados apontados por Gotardo⁸.

As divergências entre os estudos podem ser explicadas pelo tempo de recuperação do paciente depois da cirurgia. Os dados da pesquisa inglesa referem-se à comparação entre os períodos de lista e o de três meses depois do transplante. Já esse trabalho, tal como o de Gotardo⁸, avaliou os pacientes com pelo menos seis meses do procedimento.

Na análise geral dos resultados, notou-se que, com a recuperação dos aspectos físicos, demonstrada por ambos os instrumentos (SF-36 e LDQOL), as dimensões psicossociais ganharam maior valor de importância na avaliação dos entrevistados.

O domínio ‘saúde mental’ (SF-36) registrou evolução significativa após a cirurgia ($p < 0,001$) e, tal como a dimensão ‘aspectos sociais’, também alcançou melhor posição entre os fatores de impacto do instrumento, migrando do 4º para o 3º lugar.

Mas, mesmo assim, a média registrada foi inferior à encontrada na literatura^{8,114}. Esse resultado diverge do descrito por Wang e col.¹⁰, que são categóricos quanto a ausência de melhora da saúde mental dos pacientes após o transplante hepático. Mas, por outro lado, permite concordar com Telles-Correia e col.⁷¹ quando dizem que a evolução da qualidade da saúde psíquica do paciente transplantado não ocorre na mesma proporção que a do bem-estar físico.

A confirmação disso está na análise dos domínios ‘limitações por aspectos físicos’ e ‘limitações por aspectos emocionais’ (SF-36). Enquanto o primeiro demonstrou melhora expressiva ($p = 0,005$) após o transplante, o segundo não registrou relevância estatística ($p = 0,083$) depois da cirurgia.

Esses dados confirmam que, mesmo quando o transplante é muito bem-sucedido e o enxerto funcionante, o paciente continua a viver uma condição de cronicidade com limitações variadas, entre elas, as provocadas por alguma desordem emocional.

As entrevistas em profundidade revelaram que, embora as preocupações com a doença e o receio de não conseguir chegar ao transplante cessem com a cirurgia, outras aflições surgem. Essa realidade fica subentendida no discurso de Eliza, quando ela afirma:

“Essa preocupação acabou”.

“Tem as limitações. Mas só de não ter a preocupação [...] do transplante, do tumor crescer, de não dar tempo, de ter que fazer às pressas. Ou a demora de não saber quando vai vir, se o fígado é [compatível]... essa preocupação acabou.” [Eliza]

O medo da rejeição e da possibilidade de re-transplante do órgão foi ressaltado por 90% dos entrevistados. Os pacientes mencionaram ainda outras preocupações, como

o temor de haver “*falta do imunossupressor*” (disponibilizado pelo SUS) ou de “*esquecer o horário da medicação*”.

Contudo, lidar com a condição de “*ser transplantado*” pareceu ser o principal sofrimento apresentado pelos pacientes, levando à sobrecarga do psiquismo. Moretto² afirma que dificilmente o transplantado encontrará um equilíbrio emocional que lhe garantirá estabilidade, sem que seja realizado um trabalho subjetivo dessas questões. A autora aponta ainda que, mesmo após anos de cirurgia, muitos não reconhecem o órgão enxertado como seu¹.

Se do ponto de vista objetivo o transplante é um extraordinário recurso que permite impedir a morte de um sujeito cujo fígado não funciona mais, subjetivamente causa estranheza e luto a substituição de um órgão por outro, que, além de tudo, vem “*de um morto*”².

É preciso que o paciente disponha de muito recurso simbólico para vivenciar essa situação, já que o processo de elaboração requer trabalho^{1,2}. Lúcia e Pedro, ao apresentarem antecipadamente (na entrevista pré-transplante) a preocupação com a inserção psíquica do órgão, assumiam, de certa maneira, a necessidade de realizar tal elaboração.

“[...] no começo é difícil para o organismo se adaptar àquele órgão, que não é seu. [...] vai demorar um pouquinho pro organismo se adaptar.” [Lucia]

“Eu acho que, que nem eu tô com 48 anos com esse órgão, que é meu. É meu. E nada que nasceu, é tipo assim... até acostumar! Até o seu organismo acostumar com aquilo ali, é meio duro né.” [Pedro]

O mesmo não aconteceu com João. O paciente descreveu uma situação de pânico ao recobrar a consciência depois da cirurgia e, sobretudo, ao (não) reconhecer-se transplantado. Depois de muito sofrimento e de sessões de atendimento psicológico, o processo de adoção daquele “*corpo estranho*”, como ele mesmo se referia, só foi possível

quando algo da identificação psíquica operou uma mudança de posição simbólica em relação ao novo órgão – que ele acreditava ter sido de uma menina, da idade da sua filha.

Como destaca Moretto², para que o indivíduo transplantado seja capaz de cuidar do fígado que recebeu, é preciso que ele seja seu, não só porque está fisicamente enxertado, mas por estar psiquicamente incluído.

Dai conclui-se ser necessário o acompanhamento psicológico do paciente recém-transplantado, desde o pós-operatório imediato até que ele consiga se reestabelecer emocionalmente. Afinal, vivências reais ou imaginárias, associadas às expectativas não concretizadas, podem ter efeitos não só sobre a QV psíquica do paciente, mas também influenciar a percepção dos resultados positivos do transplante sobre sua vida

Por todos os motivos aqui apresentados, é de suma importância o levantamento de dados sobre a avaliação subjetiva dos pacientes que vivenciam a espera e a concretização do transplante.

6. Conclusões

- Há um notável comprometimento da qualidade de vida dos doentes em lista de espera para transplante de fígado. A extensão desse prejuízo atingiu diversos âmbitos da vida do paciente, sendo os aspectos físicos os mais afetados, seguidos pelas dimensões psicológicas e sociais.
- Houve uma melhora expressiva da qualidade de vida dos pacientes após seis meses de transplante, evidenciada por meio de todos os instrumentos utilizados (SF-36, LDQOL, escala EQ VAS e entrevista em profundidade).
- A combinação das metodologias escolhidas permitiu uma avaliação mais ampla da QV, possibilitando discutir de forma mais aprofundada as limitações impostas pela condição crônica da doença hepática, bem como as transformações trazidas pelo transplante para a vida do paciente.
- A análise subjetiva pré-transplante demonstrou uma baixa valorização do sofrimento emocional diante dos demais aspectos avaliados. Somente uma minoria dos pacientes em lista reconheceu o agravamento do adoecimento psicológico e a necessidade de ajuda especializada.
- Por outro lado, com a melhora dos aspectos físicos após o transplante, as dimensões psicossociais ganharam maior importância na percepção dos pacientes sobre a qualidade de vida.

- Apesar dos irrefutáveis benefícios do transplante sobre a QV, o estudo confirmou a hipótese de que a melhora da saúde psíquica do paciente transplantado não acontece na mesma proporção da expressiva reconquista do seu bem-estar físico.
- A pesquisa revelou ainda que a incorporação psíquica do órgão é fundamental para que os ganhos em QV se efetivem. Essa conclusão reitera a necessidade do acompanhamento psicológico em todas as etapas do transplante, inclusive, no pós-operatório imediato.

7. Anexos

ANEXO A

HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO-HCFMUSP

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DO SUJEITO DA PESQUISA OU RESPONSÁVEL LEGAL

1. NOME:
DOCUMENTO DE IDENTIDADE Nº: SEXO: M ☐ F ☐
DATA NASCIMENTO:/...../.....
ENDEREÇO Nº APTO:
BAIRRO..... CIDADE
CEP.....TELEFONE: DDD (.....)
2. RESPONSÁVEL LEGAL
NATUREZA (grau de parentesco, tutor, curador etc.)
DOCUMENTO DE IDENTIDADE Nº: SEXO: M ☐ F ☐
DATA NASCIMENTO:/...../.....
ENDEREÇO Nº APTO.
BAIRRO CIDADE
CEPTELEFONE: DDD (.....)

DADOS SOBRE A PESQUISA CIENTÍFICA

1. TÍTULO DO PROTOCOLO DE PESQUISA: "Adoecimento hepático e transplante de fígado: um estudo exploratório da qualidade de vida de pacientes cirróticos crônicos antes e após o tratamento cirúrgico".

PESQUISADORA: Dra. Luciana Bertocco de Paiva Haddad

CARGO/FUNÇÃO: Médica Doutora INSCRIÇÃO CONSELHO REGIONAL Nº 105296

UNIDADE DO HCFMUSP: Serviço de Transplante de Órgãos Abdominais do HCFMUSP

PESQUISADORA: Juliana Dornelas da Silva

CARGO/FUNÇÃO: Psicóloga INSCRIÇÃO CONSELHO REGIONAL Nº 06/107310

UNIDADE DO HCFMUSP: Aluna do programa de Pós-Graduação em Ciências em Gastroenterologia

2. AVALIAÇÃO DO RISCO DA PESQUISA:

RISCO MÍNIMO ☒ RISCO MÉDIO ☐
RISCO BAIXO ☐ RISCO MAIOR ☐

3. DURAÇÃO DA PESQUISA: 24 meses

Rubrica do sujeito de pesquisa ou
responsável.....
Rubrica do pesquisador.....

HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO-HCFMUSP

1. Justificativa e objetivos da pesquisa: Você está sendo convidado a participar de uma pesquisa que tem como título: “Adoecimento hepático e transplante de fígado: um estudo exploratório da qualidade de vida de pacientes cirróticos crônicos antes e pós o tratamento cirúrgico”. Este estudo tem por objetivo conhecer melhor como os pacientes com doença crônica do fígado vivenciam os processos de adoecimento e de espera pelo transplante (quais são seus sentimentos, suas expectativas, e dificuldades); e como eles avaliam o impacto do adoecimento e do transplante de fígado sobre a sua qualidade de vida.
2. Procedimentos que serão utilizados e propósitos: Pretendemos entrevistar os pacientes com cirrose que estiverem em lista de espera para transplante de fígado da Secretária de Saúde do Estado de São Paulo e em tratamento no Serviço de Transplante de Órgãos Abdominais do HCFMUSP, e após seis meses de transplantados. Se você concordar em participar da pesquisa, será realizada uma entrevista psicológica, que será gravada [se autorizado por você ao assinar este termo de consentimento] e, na sequência, será pedido que você responda dois questionários que avaliam a qualidade de vida. O tempo total necessário para a realização da entrevista e aplicação dos questionários será de aproximadamente de 1 hora e 30 minutos, divididos em duas etapas.
3. Desconfortos e riscos esperados: Essa pesquisa oferece riscos mínimos. Caso você se sinta angustiado a partir das questões suscitadas pela entrevista ou se a pesquisadora perceber a necessidade de assistência psicológica será feito o encaminhamento ao Serviço de Psicologia da Clínica - Serviço de Transplante de Órgãos Abdominais do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da USP (HC-FMUSP).
4. Benefícios que poderão ser obtidos: Esperamos que os resultados desse estudo possam oferecer maior compreensão da situação vivida por estes pacientes, contribuindo para uma assistência cada vez mais humanizada e individualizada.
5. Garantia de acesso: Em qualquer etapa do estudo, você terá acesso aos profissionais responsáveis pela pesquisa para esclarecimento de eventuais dúvidas. A principal investigadora é a Dra. Luciana Bertocco de Paiva Haddad, que pode ser encontrada no endereço: Rua Dr. Enéas de Carvalho Aguiar, 255 - 9º andar - sala 9113/9114. CEP 05403-900 - São Paulo – SP. Telefone: (11) 2661-3323. Se você tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) – Rua Ovídio Pires de Campos, 225 – 5o andar – tel: 2661-6442 ramais 16, 17, 18 – e-mail: cappesq@hcfmusp.br.
6. É garantida a liberdade da retirada de consentimento a qualquer momento e deixar de participar do estudo, sem qualquer prejuízo à continuidade de seu tratamento na Instituição.
7. Direito de confidencialidade: a identificação do paciente entrevistado e todas as informações fornecidas por ele, serão mantidas sob sigilo e anonimato.
8. Direito de ser mantido atualizado sobre os resultados parciais da pesquisa ou de resultados que sejam do conhecimento dos pesquisadores;
9. Despesas e compensações: não há despesas pessoais para o participante em qualquer fase do estudo, como também não há compensação financeira relacionada à sua participação.

Acredito ter sido suficientemente informado a respeito das informações que li ou que foram lidas para mim, descrevendo o estudo “Adoecimento hepático e transplante de fígado: um estudo exploratório da qualidade de vida de pacientes cirróticos crônicos antes e pós o tratamento cirúrgico”.

Eu discuti com o Dra. Luciana Bertocco de Paiva Haddad sobre a minha decisão em participar nesse estudo. Ficaram claros para mim quais são os propósitos do estudo, os procedimentos a serem realizados, seus desconfortos e riscos, as garantias de confidencialidade e de esclarecimentos permanentes. Ficou claro também que minha participação é isenta de despesas e que tenho garantia do acesso a tratamento hospitalar quando necessário. Concorde voluntariamente em participar deste estudo e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidades ou prejuízo ou perda de qualquer benefício que eu possa ter adquirido, ou no meu atendimento neste Serviço.

Assinatura do paciente/representante legal Data ____/____/____

Assinatura da testemunha Data ____/____/____
(para casos de pacientes menores de 18 anos, analfabetos, semianalfabetos ou portadores de deficiência auditiva ou visual).

(Somente para o responsável do projeto)

Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido deste paciente ou representante legal para a participação neste estudo.

Assinatura do responsável pelo estudo

Data____/____/____

Rubrica do sujeito de pesquisa ou
responsável_____

Rubrica do pesquisador_____

ANEXO B

I – Identificação do paciente e dados sociodemográficos:

Nome: _____ RGHC: _____
Sexo: _____ Idade: _____ Contato: _____
Escolaridade: _____ Estado civil: _____ Número de filhos: _____
Religião: () católica () espírita () evangélica () Outra _____
Profissão: _____ Situação profissional atual: _____
Renda pessoal: _____ Renda familiar: _____ Quantas pessoas vivem com a renda? _____

II – Diagnóstico médico, evolução e tratamento (dados coletados em prontuário):

Diagnósticos: _____ Complicações da cirrose: _____
MELD: (último resultado até a data da realização da entrevista): _____
Data de inclusão no Sistema Nacional de Transplante Hepático: _____

III - Roteiro de entrevista pré-transplante

1. Como está a sua vida hoje?
2. Você acha que o adoecimento trouxe mudanças na sua qualidade de vida?
3. Como você avalia a sua qualidade de vida hoje? Por quê?
4. Quais as principais dificuldades que você tem enfrentado?
5. Como você está vivendo a espera pelo transplante?
6. Como foi quando você recebeu a indicação para o transplante? O que você sentiu?
7. Fazer o transplante é uma decisão tomada para você?
8. Como foi tomar essa decisão?
9. Como você imagina que será sua vida após o transplante?
10. Você acha que terá alguma dificuldade após o transplante? Se sim, o que você acha que pode ser mais difícil?
11. Qual o significado do transplante de fígado na sua vida hoje?

IV - Roteiro de entrevista pós-transplante

1. Como está a sua vida hoje? Faça uma comparação de sua vida antes e depois do transplante.
2. Como foi, emocionalmente, passar pela experiência do transplante?
3. Você acha que o transplante trouxe mudanças na sua qualidade de vida?
4. Como que você avalia a sua qualidade de vida hoje? Por quê?
5. Existe alguma dificuldade que ainda está sendo enfrentada, em relação ao transplante? Se sim, o que você considera que está sendo mais difícil?
6. Qual o significado do transplante de fígado na sua vida hoje?

ANEXO C

SF-36 PESQUISA EM SAÚDE

INSTRUÇÕES: Esta pesquisa questiona você sobre sua saúde. Estas informações nos manterão informados de como você se sente e quão bem você é capaz de fazer atividades de vida diária. Responda cada questão marcando a resposta como indicado. Caso você esteja inseguro em como responder, por favor, tente responder o melhor que puder.

1. Em geral, você diria que sua saúde é:

(circule uma)

Excelente..... 1
 Muito boa..... 2
 Boa..... 3
 Ruim..... 4
 Muito ruim..... 5

2. Comparada há um ano atrás, como você classificaria sua saúde em geral, **agora**?

(circule uma)

Muito melhor agora do que há um ano atrás..... 1
 Um pouco melhor agora do que há um ano atrás..... 2
 Quase a mesma coisa do que há um ano atrás..... 3
 Um pouco pior agora do que há um ano atrás..... 4
 Muito pior agora do que há um ano atrás..... 5

3. Os seguintes itens são sobre atividades que você poderia fazer atualmente durante um dia comum.

Devido à sua saúde, você tem dificuldades para fazer essas atividades? Neste caso, quanto?

(circule um número em cada linha)

Atividades	Sim. Dificulta muito	Sim. Dificulta pouco	Não. Não dificulta de modo algum
A) Atividades vigorosas , que exigem muito esforço, tais como correr, levantar objetos pesados, participar de esportes árduos	1	2	3
B) Atividades moderadas , tais como mover uma mesa, passar aspirador de pó, jogar bola, varrer casa	1	2	3
C) Levantar ou carregar mantimentos	1	2	3
D) Subir vários lances de escada	1	2	3
E) Subir um lance de escadas	1	2	3
F) Curvar-se, ajoelhar-se ou dobrar-se	1	2	3
G) Andar mais de 1 Km	1	2	3
H) Andar vários quarteirões	1	2	3

I) Andar um quarteirão	1	2	3
J) Tomar banho ou vestir-se	1	2	3

4. Durante as **últimas 4 semanas**, você teve algum dos seguinte problemas com o seu trabalho ou com alguma atividade diária regular, **como consequência de sua saúde física?**

	Sim	Não
A) Você diminuiu a quantidade de tempo que dedicava ao seu trabalho ou a outras atividades?	1	2
B) Realizou menos tarefas do que gostaria?	1	2
C) Esteve limitado no seu tipo de trabalho ou em outras atividades?	1	2
D) Teve dificuldade para fazer seu trabalho ou outras atividades (p.ex.: necessitou de um esforço extra)?	1	2

5. Durante as **últimas 4 semanas**, você teve algum dos seguintes problemas com o seu trabalho ou com outra atividade regular diária, **como consequência de algum problema emocional** (como sentir-se deprimido ou ansioso)?

	Sim	Não
A) Você diminuiu a quantidade de tempo que se dedicava ao seu trabalho ou a outras atividades?	1	2
B) Realizou menos tarefas do que gostaria?	1	2
C) Não trabalhou ou não fez qualquer das atividades com tanto cuidado como geralmente faz?	1	2

6. Durante as últimas 4 semanas, de que maneira sua saúde física ou problemas emocionais interferem nas suas atividades sociais normais, em relação à família, vizinhos, amigos ou em grupo?

De forma nenhuma.....	1
Ligeiramente.....	2
Moderadamente.....	3
Bastante.....	4
Extremamente.....	5

7. Quanta **dor no corpo** você teve durante as **últimas 4 semanas?**

Nenhuma.....	1
Muito leve.....	2
Leve.....	3
Moderada.....	4
Grave.....	5
Muito grave.....	6

8. Durante as **últimas 4 semanas**, quanto a dor interferiu com o seu trabalho normal (incluindo tanto trabalho fora ou dentro de casa)?

- De maneira alguma..... 1
 Um pouco..... 2
 Moderadamente..... 3
 Bastante..... 4
 Extremamente..... 5

9. Estas questões são sobre como você se sente e como tudo tem acontecido com você durante as **últimas 4 semanas**. Para cada questão, por favor dê uma resposta que mais se aproxime da maneira como você se sente.

	Todo o tempo	A maior parte do tempo	Uma boa parte do tempo	Alguma parte do tempo	Uma pequena parte do tempo	Nunca
A Quanto tempo você tem se sentido cheio de vigor, cheio de vontade, cheio de força?	1	2	3	4	5	6
B Quanto tempo você tem se sentido uma pessoa muito nervosa?	1	2	3	4	5	6
C Quanto tempo você tem se sentido tão deprimido que nada pode animá-lo?	1	2	3	4	5	6
D Quanto tempo você tem se sentido calmo ou tranquilo?	1	2	3	4	5	6
E Quanto tempo você tem se sentido com muita energia?	1	2	3	4	5	6
F Quanto tempo você tem se sentido desanimado e abatido?	1	2	3	4	5	6
G Quanto tempo você tem se sentido esgotado?	1	2	3	4	5	6
H Quanto tempo você tem se sentido uma pessoa feliz?	1	2	3	4	5	6
I Quanto tempo você tem se sentido cansado?	1	2	3	4	5	6

10. Durante as últimas 4 semanas, quanto do seu tempo a sua saúde física ou problemas emocionais interferiram em suas atividades sociais (como visitar amigos, parente, etc...)?

- Todo o tempo..... 1
 A maior parte do tempo..... 2
 Alguma parte do tempo..... 3
 Uma pequena parte do tempo..... 4
 Nenhuma parte do tempo..... 5

11. O quanto verdadeiro ou falso é cada uma das afirmações para você?

	Definitiva- mente verdadeiro	A maioria das vezes verdadeiro	Não sei	A maioria das vezes falsa	Definitiva- mente falsa
A) Eu costumo adoecer um pouco mais facilmente que as outras pessoas	1	2	3	4	5
B) Eu sou tão saudável quanto qualquer pessoa que eu conheço	1	2	3	4	5
C) Eu acho que a minha saúde vai piorar	1	2	3	4	5
D) Minha saúde é excelente	1	2	3	4	5

ANEXO D

Questionário sobre Qualidade de Vida na Doença Hepática
(Liver Disease Quality of Life - LDQOL 1.0)

1. Estas questões são sobre **sintomas** ou problemas de saúde que você pode ter ou não. Nas últimas 4 semanas, quantas vezes você experimentou cada um dos seguintes sintomas? (sejam causados por sua doença hepática ou qualquer outro problema).

	Todos ou quase todos os dias	4/4 dias por semana	2/3 dias por semana	1 dia por semana	Menos de 1 dia por semana	Nunca
a. Dores musculares	1	2	3	4	5	6
b. Dores no corpo	1	2	3	4	5	6
c. Coceira	1	2	3	4	5	6
d. Tontura	1	2	3	4	5	6
e. Dores de cabeça	1	2	3	4	5	6
f. Perda de apetite	1	2	3	4	5	6
g. Alterações no paladar	1	2	3	4	5	6
h. Inchaço nos pés ou pernas (edema)	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. Sangramento nasal	1	2	3	4	5	6
l. Sangramento gengival	1	2	3	4	5	6
m. Náuseas ou vômitos	1	2	3	4	5	6
n. Fezes escuras	1	2	3	4	5	6
o. Aumento da frequência urinária	1	2	3	4	5	6
p. Esgotamento físico	1	2	3	4	5	6
q. Falta de ar	1	2	3	4	5	6

2. A algumas pessoas se incomodam com os **efeitos** da sua doença hepática na sua vida, enquanto outras não se incomodam. Quanto cada um dos seguintes efeitos incomodou você, nas últimas 4 semanas, nas seguintes áreas:

	Intolerável	Incomoda muito	Moderadamente	Um pouco	Não incomoda	Não se aplica
a. Restrição a líquidos	1	2	3	4	5	6
b. Restrição alimentar	1	2	3	4	5	6
c. Habilidade de executar tarefas domésticas	1	2	3	4	5	6
d. Ir a eventos sociais fora de casa	1	2	3	4	5	6
e. Executar alguma atividade de lazer ou recreação dentro de casa	1	2	3	4	5	6
f. Habilidade de viajar	1	2	3	4	5	6
g. Vida sexual	1	2	3	4	5	6
h. Medicamentos	1	2	3	4	5	6

O quanto você concorda com a seguinte afirmativa:

	Concordo muito	Concordo em parte	Não sei ao certo	Discordo em parte	Discordo totalmente
i. Muito do meu tempo é gasto lidando com minha doença hepática	1	2	3	4	5

Quanto do seu tempo nas últimas 4 semanas...

	Todo o tempo	A maior parte do tempo	Algumas vezes	Raríssimas vezes	Nunca
j. A sua doença hepática fez com que perdesse o humor	1	2	3	4	5

As questões seguintes são a respeito de problemas de **concentração** que você possa ter.

3. Quanto do seu tempo, nas últimas 4 semanas, você encontrou dificuldades em...

	Todo o tempo	A maior parte do tempo	Algumas vezes	Raríssimas vezes	Nunca
a. Concentrar-se na conversa	1	2	3	4	5
b. Concentrar-se na execução de alguma tarefa	1	2	3	4	5
c. Executar atividades envolvendo concentração e raciocínio	1	2	3	4	5

4. Quanto do seu tempo, nas últimas 4 semanas, você...

	Todo o tempo	A maior parte do tempo	Algumas vezes	Raríssimas vezes	Nunca
a. Teve dificuldade em manter a concentração numa atividade prolongada?	1	2	3	4	5
b. Ficou confuso?	1	2	3	4	5
c. Regia vagarosamente a alguma coisa dita ou feita?	1	2	3	4	5
d. Teve dificuldade em raciocinar ou resolver problemas?	1	2	3	4	5

As seguintes questões são sobre **memória**:

5. Quanto do seu tempo, nas últimas 4 semanas, você experimentou dificuldades em se lembrar de...

	Todo o tempo	A maior parte do tempo	Algumas vezes	Raríssimas vezes	Nunca
a. Nome das pessoas	1	2	3	4	5
b. Onde você estava	1	2	3	4	5
c. Alguma coisa que alguém te falou/disse.	1	2	3	4	5
d. Algo que você leu recentemente. Ex. jornal pela manhã.	1	2	3	4	5

6. Quanto do seu tempo, nas últimas 4 semanas, você...

	Todo o tempo	A maior parte do tempo	Algumas vezes	Raríssimas vezes	Nunca
a. Teve dificuldade com a memória	1	2	3	4	5
b. Esqueceu coisas que aconteceram recentemente?	1	2	3	4	5

Questões sociais

7. Quanto do seu tempo, nas últimas 4 semanas, você...

	Todo o tempo	A maior parte do tempo	Algumas vezes	Raríssimas vezes	Nunca
a. Isolou-se das pessoas?	1	2	3	4	5
b. Foi carinhoso com as pessoas?	1	2	3	4	5
c. Irritou-se com as pessoas?	1	2	3	4	5
d. Pediu coisas não razoáveis a seus amigos ou membros da família?	1	2	3	4	5
e. Foi uma pessoa muito comunicativa?	1	2	3	4	5

Preocupação com a doença

8. Quanto do seu tempo, nas últimas 4 semanas, você...

	Todo o tempo	A maior parte do tempo	Algumas vezes	Raríssimas vezes	Nunca
a. Sentiu-se desencorajado em virtude de sua doença hepática?	1	2	3	4	5
b. Sentiu-se frustrado em virtude de sua doença hepática?	1	2	3	4	5
c. Preocupou-se com sua doença hepática?	1	2	3	4	5
d. Sentiu-se depreciado em virtude de sua doença hepática?	1	2	3	4	5

O próximo conjunto de perguntas é sobre suas **funções sexuais** e seu grau de satisfação com elas.

9. A perda do interesse sexual é hoje um problema para você?

Não é um problema	1
Um pouco problemático	2
Moderadamente problemático	3
Muito problemático	4

10. Quanto a doença hepática interferiu nos seus relacionamentos sexuais:

Nunca	1
Raríssimas vezes	2
Algumas vezes	3
A maior parte do tempo	4
O tempo todo	5

11. Você manteve alguma relação sexual nas últimas 4 semanas?

Sim	1	(continue na próxima questão)
Não	2	(pule para a questão 14)

12. Quão problemático foi para você cada um dos seguintes itens nas 4 últimas semanas:

<i>Homens:</i> responder de (a) a (c)	<i>Mulheres:</i> responder de (d) a (f)
---------------------------------------	---

	Sem problema	Pequena dificuldade	Com alguma dificuldade	Muita dificuldade
a. Dificuldade em conseguir ou manter uma ereção	1	2	3	4
b. Dificuldade em atingir orgasmo	1	2	3	4
c. Habilidade de satisfazer sexualmente a parceira	1	2	3	4
d. Lubrificação inadequada	1	2	3	4
e. Dificuldade em atingir o orgasmo	1	2	3	4
f. Habilidade de satisfazer sexualmente o parceiro	1	2	3	4

13. De um modo geral, qual seu grau de satisfação com suas funções sexuais nas últimas 4 semanas?

Muito satisfeito	1
Satisfeito	2
Nem satisfeito nem insatisfeito	3
Insatisfeito	4
Muito insatisfeito	5

Sono

14. Por quanto tempo, nas últimas 4 semanas, você...

	Todo o tempo	A maior parte do tempo	Algumas vezes	Raríssimas vezes	Nunca
a. Dormiu o suficiente para se sentir descansado pela manhã?	1	2	3	4	5
b. Sentiu-se sonolência durante o dia?	1	2	3	4	5
c. Teve dificuldade de se manter acordado durante o dia?	1	2	3	4	5
d. Cochilou (5 minutos ou mais) durante o dia?	1	2	3	4	5
e. Dormiu a quantidade de tempo que necessita?	1	2	3	4	5

Isolamento

15. Quanto do seu tempo, nas últimas 4 semanas, você...

	Todo o tempo	A maior parte do tempo	Algumas vezes	Raríssimas vezes	Nunca
a. Não teve companhia.	1	2	3	4	5
b. Não teve ninguém com quem contar.	1	2	3	4	5
c. Sentiu-se abandonado.	1	2	3	4	5
d. Sentiu-se isolado dos outros.	1	2	3	4	5
e. Conseguiu encontrar companhia quando precisou.	1	2	3	4	5

Esperança

16. Quanto você concorda com as seguintes afirmativas:

	Concordo muito	Concordo em parte	Não sei ao certo	Discordo em parte	Discordo totalmente
a. Agora planejo menos o futuro do que antes da doença hepática	1	2	3	4	5
b. Tenho grande fé no futuro	1	2	3	4	5
c. Meu futuro parece sombrio	1	2	3	4	5
d. Encaro o futuro com esperança	1	2	3	4	5

17. Quanto você concorda com as seguintes afirmativas:

	Concordo muito	Concordo em parte	Não sei ao certo	Discordo em parte	Discordo totalmente
a. Algumas pessoas me evitam por causa da minha doença	1	2	3	4	5
b. Sinto vergonha de minha aparência	1	2	3	4	5
c. Evito me expor em virtude de minha doença hepática	1	2	3	4	5
d. Algumas pessoas sentem-se incomodadas quando estão comigo por causa de minha doença hepática	1	2	3	4	5
e. Minha doença faz com que eu me sinta deslocado em público	1	2	3	4	5
f. Sinto-me prejudicado e incompleto em virtude de minha doença hepática	1	2	3	4	5

ANEXO E

EQ VAS Escala visual analógica (semelhante a um termômetro) para classificação da qualidade do atual estado de saúde do indivíduo (muitas vezes referida como página 3 do questionário EQ- 5D-3L):

Para ajudar as pessoas a dizer quão bom ou mau o seu estado de saúde é nós desenhamos uma escala (semelhante a um termômetro) na qual o melhor estado de saúde que possa imaginar é marcado por 100 e o pior estado de saúde que possa imaginar é marcado por 0.

Gostaríamos que indicasse nesta escala quão bom ou mau é, na sua opinião, o seu estado de saúde **hoje**. Por favor, desenhe uma linha a partir do quadrado que se encontra abaixo, até ao ponto da escala que melhor classifica o seu estado de saúde **hoje**.

**O seu estado
de saúde hoje**

Melhor estado de
saúde imaginável

O pior estado de
saúde imaginável

8. Referências

1. Moretto MLT. O psicanalista num programa de transplante de fígado: a experiência do “outro em si” [tese]. São Paulo: Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo; 2006.
2. Moretto MLT. O outro em si: o transplante como risco e renascimento. In: De Lucia MCS, Quayle J. Adoecer: as interações do doente com sua doença. São Paulo: Atheneu; 2003. 113-27.
3. D'Amico G. The clinical course of cirrhosis. Population based studies and the need of personalized medicine. *J Hepatol*. 2014;60(2):241-2.
4. Gonçalves PL, Gonçalves CS, Pereira FE. Mortality from liver cirrhosis in Espírito Santo State, Brazil. *Cad Saude Publica*. 2014;30(6):1335-40.
5. Mattos Â, Mattos AA, Sacco FK, Hoppe L, Oliveira DM. Analysis of the survival of cirrhotic patients enlisted for liver transplantation in the pre- and post-MELD era in southern Brazil. *Arq Gastroenterol*. 2014;51(1):46-52.
6. D'Amico G, Garcia-Tsao G, Pagliaro L. Natural history and prognostic indicators of survival in cirrhosis: a systematic review of 118 studies. *J Hepatol*. 2006;44(1):217-31.
7. Mendes KDS. Transplante de Fígado: Evidências para o Cuidado de Enfermagem [tese]. Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulos; 2006.
8. Gotardo DRM. Qualidade de vida e transplante hepático: avaliação comparativa em diferentes fases pré e pós cirurgia [tese]. São Paulo: Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo; 2007.
9. Tome S, Wells JT, Said A, Lucey MR. Quality of life after liver transplantation. A systematic review. *J Hepatol*. 2008;48(4):567-77.
10. Wang GS, Yang Y, Li H, Jiang N, Fu BS, Jin H, et al. Health-related quality of life after liver transplantation: the experience from a single Chinese center. *Hepatobiliary Pancreat Dis Int*. 2012;11(3):262-6.
11. Heidelbaugh JJ, Bruderly M. Cirrhosis and chronic liver failure: part I. Diagnosis and evaluation. *Am Fam Physician*. 2006;74(5):756-62.
12. Bosetti C, Levi F, Lucchini F, Zatonski WA, Negri E, La Vecchia C. Worldwide mortality from cirrhosis: an update to 2002. *J Hepatol*. 2007;46(5):827-39.
13. Shiba H, Ishida Y, Fujiwara Y, Wakiyama S, Gocho T, Ito R, et al. Comparison of hepatocellular carcinoma with cirrhosis patients undergoing hepatic resection between hepatitis B and C infection. *Hepatogastroenterology*. 2013;60(127):1746-8.

14. Charlton MR, Burns JM, Pedersen RA, Watt KD, Heimbach JK, Dierkhising RA. Frequency and outcomes of liver transplantation for nonalcoholic steatohepatitis in the United States. *Gastroenterology*. 2011;141(4):1249-53.
15. Khullar V, Dolganiuc A, Firpi RJ. Pre-and-post transplant considerations in patients with nonalcoholic fatty liver disease. *World J Transplant*. 2014;4(2):81-92.
16. [No authors] World Health Organization. Hepatitis B. 2017. Available from: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs204/en/>.
17. [No authors] World Health Organization. Hepatitis C. 2017. Available from: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs164/en/>.
18. [No authors] World Health Organization. Global hepatitis report 2017. 2017. Available from: <http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/255016/1/9789241565455-eng.pdf?ua=1>.
19. Marinho RT, Barreira DP. Hepatitis C, stigma and cure. *World J Gastroenterol*. 2013;19(40):6703-9.
20. Hajarizadeh B, Grebely J, Dore GJ. Epidemiology and natural history of HCV infection. *Nat Rev Gastroenterol Hepatol*. 2013;10(9):553-62.
21. Mansourian PG, Yoneda M, Krishna Rao M, Martinez FJ, Thomas E, Schiff ER. Effects of statins on the risk of hepatocellular carcinoma. *Gastroenterol Hepatol* (NY). 2014;10(7):417-26.
22. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Boletim Epidemiológico. Hepatites Virais no Brasil. Brasília (DF): Secretaria de Vigilância em Saúde. Ministério da Saúde; 2017. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/pt-br/pub/2017/boletim-epidemiologico-de-hepatites-virais-2017>.
23. Li J, Gao JZ, Du JL, Wei LX. Prognostic and clinicopathological significance of glypican-3 overexpression in hepatocellular carcinoma: a meta-analysis. *World J Gastroenterol*. 2014; 20(20):6336-44.
24. [No authors] World Health Organization. Global status report on alcohol and health 2014. 2014. Available from: http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/112736/1/9789240692763_eng.pdf.
25. Rudler M, Rousseau G, Lebray P, Méténier O, Vaillant J-C, Savier E, et al. Rate of employment after liver transplantation in France: a single-centre study. *Eur J Gastroenterol Hepatol*. 2016;28(2):159-63.
26. Santoyo J, Suarez MA, Fernandez-Aguilar JL, Perez Daga JA, Sanchez-Perez B, Ramirez C, et al. True impact of the indication of cirrhosis and the MELD on the results of liver transplantation. *Transplant Proc*. 2006;38(8):2462-4.
27. Martins PD. Avaliação da percepção da qualidade de vida e do estado psicológico de pacientes candidatos a transplante de fígado [dissertação]. Ribeirão Preto: Faculdade de Filosofia, Ciência e Letras, Universidade de São Paulo; 2008.

28. Orlando C-e-SJ, Sankarankutty AK, Oliveira GR, Pacheco E, Ramalho FS, Dal Sasso K, et al. Liver transplantation: indication and survival. *Acta Cir. Bras.* 2002;17(3): 83-91.
29. Wong RJ, Aguilar M, Cheung R, Perumpail RB, Harrison SA, Younossi ZM, et al. Nonalcoholic steatohepatitis is the second leading etiology of liver disease among adults awaiting liver transplantation in the United States. *Gastroenterology.* 2015;148(3):547-55.
30. Marinho RT, Duarte H, Gíria J, Nunes J, Ferreira A, Velosa J. The burden of alcoholism in fifteen years of cirrhosis hospital admissions in Portugal. *Liver Int.* 2015;35(3):746-55.
31. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria Executiva. Sistema de Informações sobre Mortalidade. Brasília (DF): Secretaria Executiva. Ministério da Saúde / DATASUS - Departamento de Informática do SUS; 2015. Disponível em: <http://www2.datasus.gov.br/DATASUS/index.php?area=0205&id=6937&VObj=http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/defthtm.exe?sim/cnv/obt10>.
32. Carvalho JRd, Portugal FB, Flor LS, Campos MR, Schramm JMda. Método para estimação de prevalência de hepatites B e C crônicas e cirrose hepática - Brasil, 2008. *Epidemiol. Serv. Saúde.* 2014;23:691-700.
33. Wang Y, Hou JL. Fibrosis assessment: impact on current management of chronic liver disease and application of quantitative invasive tools. *Hepatol Int.* 2016;10(3):448-61.
34. Ratib S, Fleming KM, Crooks CJ, Aithal GP, West J. 1 and 5 year survival estimates for people with cirrhosis of the liver in England, 1998-2009: a large population study. *J Hepatol.* 2014;60(2):282-9.
35. Zatoński WA, Sulkowska U, Mańczuk M, Rehm J, Boffetta P, Lowenfels AB, et al. Liver cirrhosis mortality in Europe, with special attention to Central and Eastern Europe. *Eur Addict Res.* 2010;16(4):193-201.
36. Salomon JA, Weinstein MC, Hammitt JK, Goldie SJ. Cost-effectiveness of treatment for chronic hepatitis C infection in an evolving patient population. *JAMA.* 2003;290(2):228-37.
37. Barcelos S, Dias AS, Forgiarini Jr LA, Monteiro MB. Liver transplantation: effects in pulmonary capacity, functional condition and quality of life. *Arq Gastroenterol.* 2008;45(3):186-91.
38. Andraus W, Paoletti B, Pinheiro RSN, Bittencourt FS, Farias CNF, D'Albuquerque LAC. Avaliação da qualidade de vida em pacientes cirróticos com hérnia na parede abdominal. *ABCD, Arq Bras Cir Dig.* 2009; 22(4):222-5.
39. Aguiar MIF, Braga VAB. O significado do transplante de fígado para o paciente em lista de espera: abordagem fenomenológica. *Rev. cuba. enferm;*28(4):485-94.

40. Bianchi G, Marchesini G, Nicolino F, Graziani R, Sgarbi D, Loguercio C, et al. Psychological status and depression in patients with liver cirrhosis. *Dig Liver Dis.* 2005;37(8):593-600.
41. Martins PD, Sankarankutty AK, Silva OeC, Gorayeb R. Psychological distress in patients listed for liver transplantation. *Acta Cir Bras.* 2006;21(1):40-3.
42. Baranyi A, Krauseneck T, Rothenhäusler HB. Overall mental distress and health-related quality of life after solid-organ transplantation: results from a retrospective follow-up study. *Health Qual Life Outcomes.* 2013;11-15.
43. Jurado R, Morales I, Taboada D, Denia F, Mingote JC, Jiménez M, et al. Coping strategies and quality of life among liver transplantation candidates. *Psicothema.* 2011;23(1):74-9.
44. Grover S, Sarkar S. Liver transplant-psychiatric and psychosocial aspects. *J Clin Exp Hepatol.* 2012;2(4):382-92.
45. Telles-Correia D, Barbosa A, Mega I, Monteiro E. Importance of depression and active coping in liver transplant candidates' quality of life. *Prog Transplant.* 2009;19(1):85-9.
46. Malik P, Kohl C, Holzner B, Kemmler G, Graziadei I, Vogel W, et al. Distress in primary caregivers and patients listed for liver transplantation. *Psychiatry Res.* 2014;215(1):159-62.
47. Fernandes MH. *Corpo*. 2ª ed. São Paulo: Casa do Psicólogo; 2005.
48. Aguiar MIF, Braga VAB. Sentimentos e expectativas de pacientes candidatos ao transplante de fígado. *Rev Eletr Enf.* 2011;13:413-21.
49. Santos MG, Santos NO. Imagem corporal: um estudo psicanalítico com pacientes submetidos a transplante de fígado. [monografia]. São Paulo: Divisão de Psicologia do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo; 2004.
50. Tavares E. A vida depois da vida: Reabilitação psicológica e social na transplantação de órgãos. *Aná. Psicológica.* 2004; 22(4):765-77.
51. Pereira AAM, Rosa JT. O ninho da Fênix: sobre as relações objetais de pacientes em transplante cardíaco. *Mudanças - Psicologia da Saúde.* 2007; 15(1):73-80.
52. Freud S. Conferência XVIII: Fixação em traumas – o inconsciente. In: Conferências introdutórias sobre psicanálise: PARTE III (1915-1916). Edição Standard Brasileira das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud, 2006, vol. XVI. Rio de Janeiro: Imago Editora.
53. Migliavacca EM. Um lugar para o sintoma na clínica psicanalítica. *J. psicanal.* 2010;43(79):133-41.

54. Rodrigues RTS, Bruscato WL, Horta ALdM, Nogueira-Martins LA. Preliminary study of quality of life and depressive symptomatology in pre- and post-transplant patients. *Arq. bras. ciênc. saúde*. 2008;33(2):74-8.
55. Pereira ÉF, Teixeira CS, Santos A. Qualidade de vida: abordagens, conceitos e avaliação. *Rev. bras. educ. fís. esporte*. 2012;26(2):241-50.
56. Fleck MPA, Leal OF, Louzada S, Xavier M, Chachamovich E, Vieira G, et al. Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS (WHOQOL-100). São Paulo: *Rev. Bras. Psiquiatr*. 1999;21(1):19-28.
57. Paschoal SMP. Qualidade de vida do idoso: construção de um instrumento de avaliação através do método do impacto clínico [tese]. São Paulo: Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo; 2004.
58. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Projeto Promoção da Saúde. As Cartas da Promoção da Saúde. Brasília (DF): Secretaria de Políticas de Saúde, Ministério da Saúde; 2002. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/cartas_promocao.pdf.
59. Seidl EMF, Zannon CMLdC. Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. Rio de Janeiro: *Cad. Saúde Pública*. 2004; 20(2):580-8.
60. [No authors] World Health Organization. Measuring Quality of Life The World Health Organization Quality of Instruments. 1997. Available from: http://www.who.int/mental_health/media/68.pdf
61. Minayo MCdS, Hartz ZMdA, Buss PM. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. Rio de Janeiro: *Ciênc. saúde coletiva*. 2000;5(1): 7-18.
62. Lentz RA, Costenaro RGS, Gonçalves LHT, Nassar SM. O Profissional de Enfermagem e a Qualidade de vida: uma abordagem fundamentada nas dimensões propostas por Flanagan. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. 2000; 8(4):7-14.
63. Ciconelli RM. Tradução para o português e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida “medical outcomes study 36 – item short-form health survey (SF-36) [tese]. São Paulo: Escola Paulista de Medicina, Universidade Federal de São Paulo; 1997.
64. Associação Brasileira de Transplante de Órgãos. Dimensionamento dos Transplantes no Brasil e em cada estado (2007-2014). *RBT*. 2014; XX(4):1-85. Disponível em: <http://www.abto.org.br/abtov03/Upload/file/RBT/2014/rbt2014-lib.pdf>.
65. Associação Brasileira de Transplante de Órgãos. Dimensionamento dos Transplantes no Brasil e em cada estado (2008-2015). *RBT*. 2015; XXI(4):1-104. Disponível em: <http://www.abto.org.br/abtov03/Upload/file/RBT/2015/annualrbt.pdf>
66. Associação Brasileira de Transplante de Órgãos. Dimensionamento dos Transplantes no Brasil e em cada estado (2009-2016). *RBT*. 2016; XXII(4):1:89.

Disponível em: <http://www.abto.org.br/abtov03/Upload/file/RBT/2016/RBT2016-leitura.pdf>.

67. Meirelles Júnior RF, Salvalaggio P, Rezende MB, Evangelista AS, Guardia BD, Matielo CEL et al. Transplante de fígado: história, resultados e perspectivas. *Einstein* (São Paulo). 2015;13(1): 149-52.
68. Pierro Bd. Doação de órgãos. A arte de dar más notícias. *Revista Pesquisa FAPESP*. 2015;237:43-37
69. MIES S. Transplante de fígado. *Rev. Assoc. Med. Bras*. 1998;44(2):127-34.
70. Saab S, Ng V, Landaverde C, Lee SJ, Comulada WS, Arevalo J, et al. Development of a disease-specific questionnaire to measure health-related quality of life in liver transplant recipients. *Liver Transpl*. 2011;17(5):567-79.
71. Telles-Correia D, Barbosa A, Mega I, Mateus E, Monteiro E. When does quality of life improve after liver transplantation? A longitudinal prospective study. *Transplant Proc*. 2009;41(3):904-5.
72. Duffy JP, Kao K, Ko CY, Farmer DG, McDiarmid SV, Hong JC, et al. Long-term patient outcome and quality of life after liver transplantation: analysis of 20-year survivors. *Ann Surg*. 2010;252(4):652-61.
73. Yang LS, Shan LL, Saxena A, Morris DL. Liver transplantation: a systematic review of long-term quality of life. *Liver Int*. 2014;34(9):1298-313.
74. Sainz-Barriga M, Baccarari U, Scudeller L, Risaliti A, Toniutto PL, Costa MG, et al. Quality-of-Life Assessment Before and After Liver Transplantation. *Transplant Proc*. 2005; 2601-4.
75. Saab S, Bownik H, Ayoub N, Younossi Z, Durazo F, Han S, et al. Differences in health-related quality of life scores after orthotopic liver transplantation with respect to selected socioeconomic factors. *Liver Transpl*. 2011;17(5):580-90.
76. Turato ER. Tratado da metodologia da pesquisa clínica-qualitativa: construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas. Petrópolis: Vozes; 2003.
77. Turato ER. Métodos qualitativos e quantitativos na área da saúde: definições, diferenças e seus objetos de pesquisa. *Rev. Saúde Pública*. 2005;39(3):507-14.
78. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int J Qual Health Care*. 2007;19(6):349-57.
79. Bardin L. Análise de Conteúdo. Lisboa: Edições70; 1977.
80. Martinez MC. As relações entre a satisfação com aspectos psicossociais no trabalho e a saúde do trabalhador [dissertação]. São Paulo: Faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo; 2002.

81. Ortega T, Deulofeu R, Salamero P, Casanovas T, Rimola A, Pont T, et al. Impact of Health Related Quality of Life in Catalonia Liver Transplant Patients. *Transplant Proc.* 2009;41(6):2187-8.
82. Jay CL, Butt Z, Ladner DP, Skaro AI, Abecassis MM. A review of quality of life instruments used in liver transplantation. *J Hepatol.* 2009;51(5):949-59.
83. Teixeira MCD, Strauss E. Tool to evaluate the quality of life of patients with liver disease - LDQOL 1.0 ("Liver Diseases Quality of Life"). *GED gastroenterol. endosc. dig.* 2004;23(6):255-9.
84. EuroQol Group. EQ-5D: a standardised instrument for use a measure of health outcome EQ-5D translations. Available from: www.euroqol.org..
85. Rabin R, de Charro F. EQ-5D: a measure of health status from the EuroQol Group. *Ann Med.* 2001;33(5):337-43.
86. Ratcliffe J, Young T, Longworth L, Buxton M. An assessment of the impact of informative dropout and nonresponse in measuring health-related quality of life using the EuroQol (EQ-5D) descriptive system. *Value Health.* 2005;8(1):53-8.
87. Sá GPD, Vicentine FPP, Salzedas-Netto AA, Matos CALd, Romero L, R., et al. O transplante hepático por hepatocarcinoma na era MELD em São Paulo: Análise de 414 casos transplantados pelo critério de Milão/Brasil. *ABCD Arq Bras Cir Dig.* 2016;29(4):240-5.
88. Associação Brasileira de Transplante de Órgãos. Registro Brasileiro de Transplantes 10 anos: análise qualitativa. São Paulo: ABTO; 2007. Disponível em: http://www.abto.org.br/abtov03/Upload/file/RBT/RBT_10_Anos/RBT_10Anos_2007.pdf.
89. Aguiar MIF, Braga VAB, Garcia JHP, Lima CA, Almeida PC, Souza AMA, et al. Quality of life in liver transplant recipients and the influence of sociodemographic factors. *Rev. esc. enferm. USP.* 2016;50(3):411-8.
90. Aguiar MIF. Qualidade de vida pós-transplante de fígado em um centro de referência no nordeste do Brasil [tese]. Fortaleza: Faculdade de Farmácia, Odontologia e Enfermagem, Universidade Federal do Ceará; 2014.
91. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Pesquisa nacional por amostra de domicílios : síntese de indicadores 2015 / IBGE, Coordenação de Trabalho e Rendimento. Rio de Janeiro: IBGE; 2016. Disponível em: <https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv98887.pdf>.
92. Parolin MB, Coelho JCU, Costa PB, Pimentel SK, Santos-Neto LEd, Vayego SA. Retorno ao trabalho de pacientes adultos submetidos a transplante de fígado. *Arq. Gastroenterol.* 2001;38(3):172-5.

93. OECD. Education at a Glance 2016: *OECD Publishing*. Available from: http://www.keepeek.com/Digital-Asset-Management/oecd/education/education-at-a-glance-2017_eag-2017-en#.WdogNWhSzIU.
94. Sá AS, Ziviani LC, Castro-e-Silva O, Galvão CM, Mendes KDS. Necessidades de informação do cuidador familiar de candidatos ao transplante de fígado. *Rev. Gaúcha Enferm.* 2016; 37(1): 546-50.
95. Estraviz B, Quintana JM, Valdivieso A, Bilbao A, Padierna A, de Urbina JO, et al. Factors influencing change in health-related quality of life after liver transplantation. *Clin Transplant.* 2007;21(4):481-99.
96. Åberg F. From prolonging life to prolonging working life: Tackling unemployment among liver-transplant recipients. *World J Gastroenterol.* 2016;22(14):3701-11.
97. Bownik H, Saab S. Health-related quality of life after liver transplantation for adult recipients. *Liver Transpl.* 2009;15(2):42-9.
98. Åberg F, Rissanen AM, Sintonen H, Roine RP, Hockerstedt K, Isoniemi H. Health-Related Quality of Life and Employment Status of Liver Transplant Patients. *Liver Transpl.* 2009;15(1):64-72.
99. Beal EW, Tumin D, Mumtaz K, Nau M, Tobias JD, Hayes D, et al. Factors contributing to employment patterns after liver transplantation. *Clin Transplant.* 2017;31(6).
100. Kelly R, Hurton S, Ayloo S, Cwinn M, De Coutere-Bosse S, Molinari M. Societal reintegration following cadaveric orthotopic liver transplantation. *Hepatobiliary Surg Nutr.* 2016;5(3):234-44.
101. Bownik H, Saab S. The effects of hepatitis C recurrence on health-related quality of life in liver transplant recipients. *Liver Int.* 2010;30(1):19-30.
102. Organ Procurement and Transplantation Network. OPTN/SRTR 2011. Annual Data Report: liver 2011. Available from: https://srtr.transplant.hrsa.gov/annual_reports/2011/pdf/03_%20liver_12.pdf.
103. Alves CS. Perfil Clínico-Epidemiológico da Cirrose Hepática [dissertação]. Porto: Instituto de Ciências Biomédicas, Universidade do Porto; 2013.
104. Damiani D, Laudanna N, Barril C, Sanches R, Borelli NS, Damiani D. Encephalopathies: etiology, pathophysiology, and clinical management of some major forms of disease presentation. *Rev. Soc. Bras. Clín. Méd.* 2013;11(1):67-74.
105. Kanwal F, Spiegel BM, Hays RD, Durazo F, Han SB, Saab S, et al. Prospective validation of the short form liver disease quality of life instrument. *Aliment Pharmacol Ther.* 2008;28(9):1088-101.

106. Aguiar MIF, Braga VAB, Almeida PC, Garcia JHP, Lima CA. Gravidade da doença hepática e qualidade de vida no transplante de fígado. *Acta paul. enferm.* 2016;29:107-14.
107. Cholongitas E, Marelli L, Shusang V, Senzolo M, Rolles K, Patch D, et al. A systematic review of the performance of the model for end-stage liver disease (MELD) in the setting of liver transplantation. *Liver Transpl.* 2006;12(7):1049-61.
108. Saab S, Ibrahim AB, Shpaner A, Younossi ZM, Lee C, Durazo F, et al. MELD fails to measure quality of life in liver transplant candidates. *Liver Transpl.* 2005;11(2):218-23.
109. Gotardo DR, Strauss E, Teixeira MC, Machado MC. Liver transplantation and quality of life: relevance of a specific liver disease questionnaire. *Liver Int.* 2008;28(1):99-106.
110. Marchesini G, Bianchi G, Amodio P, Salerno F, Merli M, Panella C, et al. Factors associated with poor health-related quality of life of patients with cirrhosis. *Gastroenterology.* 2001;120(1):170-8.
111. Aguiar MIF. Transplante hepático: o significado para aqueles que vivenciam a espera pelo procedimento cirúrgico [dissertação]. Fortaleza: Faculdade de Farmácia, Odontologia e Enfermagem, Universidade Federal do Ceará; 2007.
112. Farinhas GV, Wendling MI, Dellazzana-Zanon LL. Impacto psicológico do diagnóstico de câncer na família: um estudo de caso a partir da percepção do cuidador. *Pensando familias.* 2013;17(2):111-29.
113. Kovács MJ. Sofrimento psicológico de pacientes com câncer avançado em programas de cuidados paliativos. *Bol. psicol.* 1998; 48(109):25-47.
114. Ratcliffe J, Longworth L, Young T, Bryan S, Burroughs A, Buxton M. Assessing health-related quality of life pre- and post-liver transplantation: a prospective multicenter study. *Liver Transpl.* 2002;8(3):263-70.
115. Alves NP, Aguiar MIF, Luna MCS, Braga VAB, Almeida PCA. Dimensão Psicossocial da Qualidade de vida de Pacientes em período pós-transplante de fígado. 17º Seminário Nacional de Pesquisa em Enfermagem; 2013. Disponível em: http://www.abeneventos.com.br/anais_senpe/pdf/0218po.pdf.