



UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ
FACULDADE DE FARMÁCIA, ODONTOLOGIA E ENFERMAGEM
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

MARIA ISIS FREIRE DE AGUIAR

**QUALIDADE DE VIDA PÓS-TRANSPLANTE DE FÍGADO EM UM CENTRO DE
REFERÊNCIA NO NORDESTE DO BRASIL**

FORTALEZA

2014

MARIA ISIS FREIRE DE AGUIAR

QUALIDADE DE VIDA PÓS-TRANSPLANTE DE FÍGADO EM UM CENTRO DE
REFERÊNCIA NO NORDESTE DO BRASIL

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Faculdade de Farmácia, Odontologia e Enfermagem, da Universidade Federal do Ceará, como parte dos requisitos para obtenção do título de Doutora em Enfermagem. Área de concentração: Enfermagem na Promoção da Saúde. Linha de Pesquisa: Enfermagem e as Políticas e Práticas de Saúde.

Orientadora: Prof^ª. Dr^ª. Violante Augusta Batista Braga

FORTALEZA

2014

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação
Universidade Federal do Ceará
Biblioteca de Ciências da Saúde

-
- A283q Aguiar, Maria Isis Freire de.
Qualidade de vida pós-transplante de fígado em um Centro de Referência no Nordeste do Brasil / Maria Isis Freire de Aguiar. – 2014.
115 f. : il., enc. ; 30 cm.
- Tese (Doutorado) – Universidade Federal do Ceará, Faculdade de Farmácia, Odontologia e Enfermagem, Departamento de Enfermagem, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Doutorado em Enfermagem, Fortaleza, 2014.
Área de Concentração: Enfermagem na Promoção da Saúde.
Orientação: Profa. Dra. Violante Augusta Batista Braga.
1. Transplante de Fígado. 2. Qualidade de Vida. 3. Avaliação em Saúde. I. Título.

CDD 617.5560592

MARIA ISIS FREIRE DE AGUIAR

QUALIDADE DE VIDA PÓS-TRANSPLANTE DE FÍGADO EM UM CENTRO DE
REFERÊNCIA NO NORDESTE DO BRASIL

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Faculdade de Farmácia, Odontologia e Enfermagem, da Universidade Federal do Ceará, como parte dos requisitos para obtenção do título de Doutora em Enfermagem. Área de concentração: Enfermagem na Promoção da Saúde.

Aprovada em: 21/03/2014

BANCA EXAMINADORA

Prof^a. Dr^a. Violante Augusta Batista Braga (Orientadora)
Universidade Federal do Ceará (UFC)

Prof. Dr. Paulo César de Almeida
Universidade Estadual do Ceará (UECE)

Prof. Dr. José Huygens Parente Garcia
Universidade Federal do Ceará (UFC)

Prof^a. Dr^a. Isaura Letícia Tavares Palmeira Rolim
Universidade Federal do Maranhão (UFMA)

Prof^a. Dr^a. Janaina Vall
Universidade Federal do Ceará (UFC)

Prof^a. Dr^a. Maria Dalva Santos Alves (Suplente)
Universidade Federal do Ceará (UFC)

Prof^a. Dr^a. Maria de Nazaré de Oliveira Fraga (Suplente)
Universidade Federal do Ceará (UFC)

Dedico este trabalho aos profissionais do Centro de Transplante de Fígado do Ceará, que fazem todos os dias deste um serviço de excelência e referência nacional. Os resultados desta pesquisa certamente refletem o empenho, compromisso e cuidado de cada um no intuito de garantir a sobrevivência e melhorar a qualidade de vida dos pacientes em processo de transplante.

Em especial, dedico aos doadores e seus familiares, que mesmo diante de um momento de intenso sofrimento pela perda de um ente querido, manifestaram o desejo de dar a oportunidade de continuidade da vida para um desconhecido.

AGRADECIMENTOS

Agradeço e louvo a Deus pela sua misericórdia e bondade, pelo seu imenso amor e graça em minha vida. Pelo cuidado. Foram anos de muita dedicação e muitas bênçãos, e este é apenas um singelo fruto da resposta de Deus em minha vida.

À minha mãe, pela mulher e fortaleza que sempre foi, pelo exemplo que representa em nossas vidas, por nunca ter desistido de nós, filhas, pela educação humilde e valores que nos passou. A esta, a quem muito amo e vou agradecer sempre cada conquista, pois sem ela nada teria acontecido, o meu muito obrigado.

À minha orientadora, Profa. Dra. Violante Augusta Batista Braga. A princípio, por aceitar o desafio de me receber como orientanda mesmo à distância, pelas orientações e contribuições no desenvolvimento deste trabalho. Pela concessão de bolsistas para colaborar na coleta de dados. Pela sua paciência, compreensão e pela pessoa maravilhosa que é, pois a cada dia compartilha com todos que estão próximos não apenas o seu conhecimento, mas a sua atenção, seu bom humor e seu carinho.

À Professora Emérito do Curso de Enfermagem - UFC, Dra. Maria Grasiela Teixeira Barroso, IN MEMORIAN, pelas orientações na época da Graduação, pelos conselhos, pela amizade, pelo apoio para a vida acadêmica e ensinamentos para a minha vida, que estarão guardados comigo para sempre.

Ao professor Paulo César de Almeida, a quem muito admiro e estimo, pelas valiosas colaborações na revisão estatística dos dados deste trabalho.

Aos profissionais do Centro de Transplante de Fígado do Ceará (CTFC), pela recepção favorável e necessária para a coleta de dados da pesquisa, especialmente a enfermeira Clébia Azevedo de Lima, Chefe de Enfermagem, e Dr. José Huygens Parente Garcia, Chefe do Serviço de Transplante de Fígado do Hospital Universitário Walter Cantídio (HUWC), pela autorização para a realização da pesquisa e disposição em colaborar com nosso estudo.

Aos membros da banca examinadora Prof. Dr. Paulo César de Almeida, Prof. Dr. José Huygens Parente Garcia, Profa. Dra. Isaura Letícia Tavares Palmeira Rolim, Profa. Dra. Janaina Vall, Profa. Dra. Maria Dalva Santos Alves e Profa. Dra. Maria de Nazaré de Oliveira Fraga, que dispuseram do seu tempo valioso e conhecimento para leitura e contribuições trazidas para a melhoria deste trabalho.

Ao Programa de Pós-graduação em Enfermagem, aos professores e funcionários que muito se empenharam para que este Curso atingisse o nível e reconhecimento obtido.

Aos colegas do Grupo de Pesquisa sobre Políticas e Práticas de Saúde (GRUPPS) pelos momentos de convivência, troca de experiências e aprendizado mútuo, especialmente, às bolsistas de Iniciação Científica que colaboraram na coleta e tabulação dos dados, Naiana Pacífico Alves, Camila Saunders e Márcia Cristina Luna da Silva.

À Universidade Federal do Maranhão, pela rica experiência e conhecimento compartilhado, em especial, à Profa. Dra. Arlene de Jesus Mendes Caldas, pela sua sensibilidade e visão, pelo apoio fornecido para a realização deste Curso de Doutorado, sem o qual talvez eu não tivesse chegado até aqui.

À Dra. Sirliane de Sousa Paiva, PhD, professora da Universidade Federal do Maranhão, pelo carinho, amizade e apoio no desenvolvimento desta pesquisa.

Ao Hospital Universitário Walter Cantídio (HUWC), pela oportunidade de trabalho e por ser uma verdadeira escola na minha vida acadêmica e profissional, especialmente, à Unidade de Clínicas Cirúrgicas, na qual atuei como enfermeira durante seis anos, com excelente convivência entre os colegas e onde pude me aproximar da vivência dos pacientes em processo de transplante.

Ao meu esposo Percival Araújo, pela presença constante, incentivo e suporte nesta caminhada, por ter assumido muitas vezes meu filho para que eu pudesse cursar as disciplinas do Doutorado e fazer a coleta de dados. Pelo seu amor por mim e sua dedicação como companheiro.

Ao meu filho, João Victor, pela compreensão nos inúmeros momentos de ausência para assumir os encargos da minha qualificação e pelo carinho nos momentos em que pudemos estar juntos.

Em especial, aos pacientes que participaram desta pesquisa, pela confiança e pela veracidade em compartilhar suas experiências, sofrimentos e alegrias de forma aberta e acolhedora.

RESUMO

A insuficiência hepática terminal é uma condição patológica de grande impacto na vida das pessoas, levando a necessidade de transplante de fígado como única possibilidade de reversão do quadro terminal, com repercussões ao nível biológico, psicológico e social. O objetivo do estudo foi avaliar a qualidade de vida relacionada à saúde de pacientes submetidos ao transplante hepático. Trata-se de um estudo exploratório descritivo, analítico, com abordagem quantitativa, realizado com uma amostra de 150 pacientes submetidos ao transplante de fígado em um Centro de Referência para transplantes em Fortaleza-Ceará. A coleta de dados foi realizada de julho de 2012 a janeiro de 2013, com a aplicação de um instrumento referente aos aspectos sociodemográficos e clínicos, e do questionário *Liver Disease Quality of life* (LDQOL). O projeto seguiu as exigências éticas e foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da instituição sob o protocolo nº 041.06.12. Os resultados demonstraram melhoria significativa ($p < 0,05$) nos níveis de qualidade de vida dos pacientes entre o período pré e pós-transplante em todos os domínios avaliados. A idade apresentou correlação negativa nos domínios: sintomas da doença hepática ($p = 0,049$), sono ($p = 0,023$) e função sexual ($p = 0,03$). Os homens apresentaram melhores índices significativos de QVRS do que as mulheres somente na dimensão isolamento ($p = 0,037$). Pacientes com nível de instrução mais alto apresentaram maiores valores no domínio estigma da doença hepática ($p = 0,014$). Houve correlação entre renda e a qualidade de vida dos pacientes ($r = -0,129$; $p = 0,001$), com interferência nos domínios qualidade da interação social ($p = 0,033$) e estigma da doença ($p = 0,046$). Foi identificada influência negativa ($p < 0,05$) da gravidade da doença hepática pela escala de Child na qualidade de vida antes do transplante em sete domínios. A presença de comorbidade exerceu influência negativa nos domínios: preocupação ($p = 0,007$), sono ($p = 0,014$) e esperança ($p = 0,050$). As complicações tiveram impacto negativo nos domínios memória ($p = 0,018$) e qualidade da interação social ($p = 0,002$), além de fraca influência sobre o estigma da doença. Conclui-se que o transplante teve impacto positivo em todos os domínios avaliados e que houve influência de variáveis sociodemográficas e clínicas nos resultados de qualidade de vida. Dessa forma, a identificação dos fatores que interferiram negativamente poderá contribuir para o planejamento de intervenções de cuidados que possam favorecer a saúde e melhoria da qualidade de vida desses indivíduos.

Palavras-chave: Transplante de fígado. Qualidade de vida. Avaliação em saúde.

ABSTRACT

Terminal liver failure is a pathological condition of great impact on people's lives, leading to the need for liver transplantation as the only possibility of reversing the terminal state, with repercussions on the biological, psychological and social level. The aim of the study was to evaluate the quality of life related to health of patients undergoing liver transplantation. This is an analytical exploratory descriptive study with quantitative approach, conducted with a sample of 150 patients who underwent liver transplantation in a reference center for transplants in Fortaleza-Ceará. Data collection was conducted from July 2012 to January 2013, with the application of an instrument related to sociodemographic, clinical aspects and Liver Disease Quality of Life questionnaire (LDQOL). The project followed the ethical requirements and was approved by the Ethics in Research Committee under the Protocol 041.06.12. The results showed significant improvement ($p < 0.05$) in the levels of quality of life of patients between the pre and post-transplant in all domains evaluated. The age was negatively correlated in domains: symptoms of liver disease ($p = 0.049$), sleep ($p = 0.023$) and sexual functioning ($p = 0.03$). Men had higher rates of significant HRQOL than women only in loneliness dimension ($p = 0.037$). Patients with higher level of education show higher values in stigma of liver disease domain ($p = 0.014$). There was a correlation between income and quality of life of patients ($r = -0.129$, $p = 0.001$), with interference in the fields of quality of social interaction ($p = 0.033$) and stigma of the disease ($p = 0.046$). Have been identified negative influence ($p < 0.05$) of the severity of liver disease from Child scale on quality of life before transplantation in seven domains. Comorbidity negatively influenced the fields: health distress ($p = 0.007$), sleep ($p = 0.014$) and hopelessness ($p = 0.050$). The complications had a negative impact on memory domain ($p = 0.018$) and quality of social interaction ($p = 0.002$), and weak influence on stigma of disease. Concluded that transplantation had a positive impact in all domains assessed and there was influence of sociodemographic and clinical variables on the results of quality of life. Thus, identification of factors that negatively interfere contributes to the planning of care interventions that can promote health and improve the quality of life of these individuals.

Key words: Liver transplantation. Quality of life. Health evaluation.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Tabela 1 -	Distribuição de pacientes submetidos ao transplante de fígado segundo o perfil sociodemográfico. Fortaleza - CE, 2013 (n = 150).....	37
Tabela 2 -	Distribuição de variáveis clínicas de pacientes submetidos ao transplante de fígado. Fortaleza - CE, 2013 (n = 150).....	38
Tabela 3 -	Análise da influência das características sociodemográficas e tempo de transplante sobre os domínios de qualidade de vida da escala LDQOL depois do transplante de fígado. Fortaleza - CE, 2013 (n = 150).....	40
Tabela 4 -	Análise dos domínios de qualidade de vida da escala LDQOL antes e depois do transplante de fígado para pacientes com MELD menor ou igual a 15. Fortaleza - CE, 2013 (n = 15).....	43
Tabela 5 -	Análise dos domínios de qualidade de vida da escala LDQOL antes e depois do transplante de fígado para pacientes com MELD superior a 15. Fortaleza - CE, 2013 (n = 116).....	44
Tabela 6 -	Análise da influência da classificação de Child sobre os domínios de qualidade de vida da escala LDQOL antes do transplante de fígado. Fortaleza - CE, 2013 (n = 141).....	45
Tabela 7 -	Análise da influência de comorbidade sobre os domínios de qualidade de vida da escala LDQOL depois do transplante de fígado. Fortaleza - CE, 2013 (n = 150).....	46
Tabela 8 -	Análise da influência das complicações sobre a qualidade de vida de pacientes submetidos ao transplante de fígado, segundo a escala LDQOL. Fortaleza - CE, 2013 (n = 150).....	47
Tabela 9 -	Análise dos domínios de qualidade de vida da escala LDQOL antes e depois do transplante de fígado. Fortaleza - CE, 2013 (n = 150).....	48
Quadro 1 -	Características dos principais estudos disponíveis que utilizaram o instrumento <i>Liver Disease Quality of Life</i> (LDQOL).....	31
Quadro 2 -	Frequência relativa (%) do domínio sintomas da escala de qualidade de vida LDQOL antes e depois do transplante de fígado. Fortaleza - CE, 2013 (n = 150).....	49

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

BSI	Brief Symptoms Inventory
BT	Bilirrubina Total
CHC	Carcinoma hepatocelular
CNCDO	Central de Notificação, Captação e Distribuição de Órgãos
Cr	Creatinina
CLDQ	Chronic Liver Disease Questionnaire
CMV	Citomegalovírus
CTFC	Centro de Transplante de Fígado do Ceará
CTP	Child-Turcotte-Pugh
DCNT	Doenças Crônicas Não Transmissíveis
DM	Diabetes mellitus
DP	Desvio Padrão
DMPT	Diabetes mellitus pós-transplante
EH	Encefalopatia hepática
FSH	Hormônio estimulante folicular
INR	Razão Internacional Normalizada
HAS	Hipertensão arterial sistêmica
HQOLQ	Hepatitis Quality of Life Questionnaire
IMC	Índice de Massa Corpórea
INSS	Instituto Nacional de Seguro Social
HSD	Honestly Significant Difference
LDQOL	Liver Disease Quality of life
LH	Hormônio luteinizante
MELD	Model for End-stage Liver Disease
NIDDK	National Institutes of Diabetes and Digestive and Kidney Diseases
OPTN	Organ Procurement and Transplantation Network
PSQI	Pittsburgh Sleep Quality Index
PNPS	Política Nacional de Promoção da Saúde
PO	Pós-operatório
PS	Promoção da Saúde
PHES	Psychometric Hepatic Encephalopathy Score

QI	Coeficiente de Inteligência
QV	Qualidade de vida
QVRS	Qualidade de vida relacionada à saúde
RBANS	Repeatable Battery for the Assessment of Neuropsychological Status
SF-36	Medical Outcome Study 36-Item Short-Form Study Health Survey
SM	Salário Mínimo
SIDA	Síndrome da Imunodeficiência Adquirida
SNT	Sistema Nacional de Transplantes
SPSS	Statistical Package for the Social Sciences
SUS	Sistema Único de Saúde
TAH	Trombose da Artéria Hepática
TF	Transplante de Fígado
VHC	Vírus da Hepatite C
WAIS	Wechsler Adult Intelligence Scale
WHOQOL	World Health Organization Quality of life Instrument

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO.....	13
2	OBJETIVOS.....	16
3	REVISÃO DE LITERATURA.....	17
3.1	As doenças crônicas: impacto na saúde e políticas públicas.....	17
3.2	Transplante de fígado: breve história e realidade no Ceará.....	19
3.3	Políticas públicas com foco nos transplantes de órgãos.....	21
3.4	Processo de transplante de fígado e prática do Enfermeiro.....	23
3.5	Promoção da saúde e qualidade de vida.....	25
3.6	Avaliação da qualidade de vida no transplante de fígado.....	28
4	MÉTODOS.....	32
4.1	Tipo de estudo.....	32
4.2	Local do estudo.....	32
4.3	População e amostra.....	33
4.4	Coleta de dados.....	34
4.5	Análise de dados.....	35
4.6	Aspectos éticos.....	36
5	RESULTADOS.....	37
6	DISCUSSÃO.....	51
6.1	Perfil sociodemográfico e influência na qualidade de vida pós-transplante hepático.....	51
6.2	Perfil clínico dos pacientes submetidos ao transplante e repercussão na qualidade de vida.....	56
6.3	Domínios de qualidade de vida dos pacientes submetidos ao transplante de fígado.....	64
7	CONCLUSÕES.....	83
	REFERÊNCIAS.....	85
	APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO.....	101
	APÊNDICE B – INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS E CLÍNICOS	103

ANEXO A - QUESTIONÁRIO SOBRE QUALIDADE DE VIDA NAS DOENÇAS HEPÁTICAS (LDQOL 1.0).....	104
ANEXO B - PROTOCOLO DE APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA.....	114
ANEXO C - CLASSIFICAÇÃO CHILD-TURCOTTE-PUGH.....	115

1 INTRODUÇÃO

O aumento da incidência das doenças crônicas entre a população tem sido alvo de interesse da área da saúde pública, abrangendo várias dimensões e representando um desafio a ser enfrentado no dia a dia, tanto por aqueles que vivenciam a situação, quanto para os cuidadores. Dentre essas, a doença hepática constitui-se em um importante problema, tanto pelas limitações trazidas para o paciente e sua família, como pelo alto custo do sistema público de saúde no tratamento dessas afecções.

As doenças hepáticas avançadas são responsáveis por alterações em diversos sistemas orgânicos, incluindo complicações metabólicas, desnutrição, perda da massa e da função muscular, alterações respiratórias, encefalopatia e demais sintomas relacionados com a hepatopatia, interferindo negativamente nas atividades de vida diária e na qualidade de vida desses indivíduos (BARCELOS *et al.*, 2008).

A insuficiência hepática terminal é uma condição patológica de grande impacto na vida das pessoas, levando a necessidade de transplante de fígado como única possibilidade de reversão do quadro terminal, com repercussões ao nível biológico, psicológico e social.

As transformações e limitações impostas pela condição crônica e pela necessidade de realização do transplante trazem para os pacientes a necessidade de adaptação a uma nova realidade, tendo que se ajustarem as mudanças nos vários campos da sua vida. Essa adaptação ocorre de forma diferenciada para cada um, sendo fundamental o apoio da equipe multiprofissional, especialmente, do enfermeiro, que lida diretamente com esta clientela, em todas as etapas do processo de transplante hepático.

Dentre as causas de indicação ao transplante de fígado, estudos internacionais destacaram como principais doenças em adultos: cirrose causada pelo vírus da hepatite C, cirrose causada pelo álcool e cirrose criptogênica (RUPPERT *et al.*, 2010; STILLEY *et al.*, 2010).

Nos últimos anos, o Brasil apresentou muitos avanços no setor, com criação de novos centros de transplantes e aumento do número de doadores de órgãos e de transplantes. Segundo dados do Ministério da Saúde, em dezembro de 2013, haviam 1.357 pacientes mantidos em listas de espera para transplante hepático no país (ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE TRANSPLANTE DE ÓRGÃOS, 2013).

Diante dessa realidade, o transplante de fígado, atualmente, representa uma modalidade terapêutica substitutiva que traz a possibilidade de sobrevivência e melhoria na qualidade de vida para os pacientes que estão na fila de espera.

Segundo Massarollo e Kurcgant (2000) os candidatos a transplante têm uma qualidade de vida prejudicada e vivem na perspectiva de morte iminente. A inclusão deles em uma lista de espera para a realização do transplante representa a possibilidade de viver e voltar a ter uma vida normal.

Os pacientes que estão nas filas de espera de transplante enfrentam sentimentos de desesperança, ansiedade, diminuição da sua autoestima, depressão, entre outras, tudo isto implica no desenvolvimento de reações do paciente e da família frente à doença. Após o transplante, tem de enfrentar uma difícil rotina que envolve acompanhamento médico frequente, realização de exames, riscos do procedimento cirúrgico, complicações pós-transplante, necessidade de terapia imunossupressora contínua e a mudança de hábitos.

Segundo Machado *et al.* (2007) a família fica comovida por conta da doença e seu tratamento, podendo, assim, haver um desequilíbrio, dificultando o apoio ao paciente, o que pode acarretar em prejuízo na recuperação do mesmo.

As mudanças na qualidade e estilo de vida, provocadas pela hepatopatia crônica, favorecem ao aparecimento de dificuldades subjetivas importantes, que exigem uma reorganização da dinâmica pessoal, familiar e social, necessitando de compreensão e apoio daqueles que lidam diretamente com esse paciente, incluindo-se a família, os amigos e os profissionais da saúde que o assiste.

O papel do Enfermeiro no acompanhamento dos pacientes pós-transplantados hepáticos é de fundamental importância para o auxílio do enfrentamento de mudanças, prestando-lhes cuidados individualizados e oferecendo suporte, por meio dos quais as necessidades da família e do paciente possam ser atendidas.

Considera-se de fundamental importância a atuação do Enfermeiro na educação em saúde desses pacientes, dando suporte para o autocuidado e informações suficientes e adequadas para que a família possa colaborar com a sua recuperação e reintegrá-lo a sociedade.

Conhecer os fatores que influenciam na qualidade de vida dessas pessoas e de que forma vivenciam essa experiência é passo essencial na busca por uma assistência que vise atender as necessidades dos seres humanos numa abordagem holística e oferecer uma melhor qualidade do cuidado.

Nesse sentido, estudos sobre qualidade de vida desses pacientes tornam-se necessários, pois permitem o conhecimento do impacto da doença sobre as atividades diárias, a avaliação de tratamentos e adesão, obtenção de informações que permitam a comparação entre diferentes tipos de tratamentos e análise de custos.

Durante levantamento bibliográfico sobre trabalhos que avaliam a qualidade de vida entre pacientes submetidos ao transplante hepático, foram identificados poucos trabalhos no Brasil, denotando a necessidade de realização de mais estudos para aprofundamento do tema, considerando os riscos e os altos custos relacionados ao procedimento.

Dessa forma, justifica-se a utilização de instrumentos para a avaliação da qualidade de vida, funcionando como parâmetro para analisar o impacto da doença e do tratamento no cotidiano das pessoas, considerando o funcionamento físico, aspectos sociais, estado emocional e mental, a repercussão de sintomas e a percepção individual de bem-estar, servindo, ainda, como critério na avaliação da efetividade do transplante.

A proximidade com a temática se deu a partir de contatos com a realidade de pacientes transplantados hepáticos, quando enfermeira assistencial em um hospital de referência para transplantes. Esse interesse se aprofundou durante pesquisa de dissertação de Mestrado, sobre o significado do transplante de fígado para os pacientes em lista de espera, na qual o transplante foi desvelado, não apenas, como uma possibilidade de cura para garantir a sobrevivência, mas, também, como a busca pela melhoria da qualidade de vida (AGUIAR, 2007).

Somada a essa realidade, constatou-se que há escassez de pesquisas na área de enfermagem destinadas a avaliar a qualidade da vida destes pacientes, despertando o interesse em investigar as modificações ocorridas após o transplante e sua influência na qualidade de vida.

Este trabalho poderá trazer contribuições para avaliação do impacto do transplante de fígado na saúde e qualidade de vida do paciente, oferecendo subsídios para o planejamento de programas e políticas públicas direcionadas aos pacientes com doenças hepáticas, além de contribuir para a produção do conhecimento em saúde.

Defende-se a tese de que o transplante hepático pode favorecer a melhoria da qualidade de vida dos pacientes com doença hepática crônica em estágio terminal, proporcionando impacto positivo nas dimensões biológicas, psicológicas e sociais.

2 OBJETIVOS

Objetivo Geral

- Avaliar a qualidade de vida relacionada à saúde de pacientes submetidos ao transplante de fígado.

Objetivos Específicos

- Traçar o perfil sociodemográfico e do processo de adoecimento dos receptores de transplante de fígado;
- identificar os fatores que interferem na qualidade de vida dos pacientes depois do transplante de fígado;
- comparar resultados de escores de qualidade de vida antes e depois do transplante, segundo os domínios do *Liver Disease Quality of Life* (LDQOL).

3 REVISÃO DE LITERATURA

Nesta etapa, buscou-se aprofundar os conhecimentos a partir do referencial teórico sobre a temática eleita, permitindo uma maior aproximação com o objeto de estudo. Esta seção foi dividida em seis subseções, incluindo a abordagem das doenças crônicas como problema de saúde pública e políticas de enfrentamento, a história do transplante de fígado e inserção no Ceará, políticas públicas sobre transplante de órgãos, processo de transplante e a prática do enfermeiro, aspectos conceituais da promoção da saúde e qualidade de vida e avaliação da qualidade de vida no transplante de fígado.

3.1 As doenças crônicas: impacto na saúde e políticas públicas

Nas últimas décadas tem-se observado mudanças significativas no perfil de morbimortalidade da população no Brasil, seguindo uma tendência mundial, resultante das melhorias das condições sanitárias, a ampliação do acesso aos serviços de saúde, o desenvolvimento de novas tecnologias, como as vacinas e os antibióticos, e as medidas de controle. Esse processo de Transição Demográfica evidencia uma importante diminuição das taxas de fecundidade e natalidade, o aumento progressivo da expectativa de vida e do número de idosos (MALTA *et al.*, 2006).

Como consequência dessas mudanças, destaca-se o aumento da ocorrência das Doenças Crônicas Não Transmissíveis (DCNT), que aponta novos desafios para o setor Saúde e demais órgãos governamentais envolvidos na produção de saúde da população (MALTA *et al.*, 2006).

As situações crônicas de saúde têm sido uma preocupação mundial por parte das organizações de saúde nacionais e internacionais, gestores de saúde e sociedade, devido ao impacto na saúde dos seres humanos, gerando sofrimento aos pacientes e familiares, interferindo na autonomia e independência e produzindo sensação de impotência, que impedem o indivíduo de ter uma vida com plenitude e qualidade (BERARDINELLI *et al.*, 2010).

Atualmente, as doenças crônicas constituem o problema de maior magnitude para a saúde pública, sendo responsáveis pelas principais causas de óbitos no mundo, com elevado número de mortes prematuras, diminuição da capacidade produtiva com alto grau de limitação nas atividades de trabalho e de lazer, além de impactos econômicos e sociais (MALTA; MORAIS NETO; SILVA JUNIOR, 2011).

Em resposta ao rápido crescimento das DCNT, diversas intervenções de promoção de saúde têm sido propostas na tentativa de reverter esse quadro, direcionadas para redução de seus fatores de risco e melhoria da atenção à saúde, detecção precoce e tratamento adequado dessas afecções (MALTA; MORAIS NETO; SILVA JUNIOR, 2011).

Como uma das ações mais importantes da vigilância, entre 2000 e 2004, foi realizado o primeiro inquérito nacional sobre fatores de risco para DCNT, envolvendo 16 capitais brasileiras, que norteou o estabelecimento de uma linha de base para monitoramento dos fatores de risco a nível nacional, principalmente, os de natureza comportamental, incluindo dieta, sedentarismo, dependência química (de tabaco, álcool e outras drogas), cujas evidências científicas de associação com doenças crônicas estão comprovadas (MALTA *et al.*, 2006).

A doença crônica é compreendida como uma afecção de saúde que persiste no tempo e requer cuidados contínuos e permanentes, exige contato regular dos clientes com os serviços de saúde, integração multiprofissional entre os diferentes cenários, demandando ações, procedimentos e serviços de saúde (SAPAG *et al.*, 2010; BERARDINELLI *et al.*, 2010).

Nesse sentido, em razão da necessidade de tratamento e monitoramento dos pacientes, internamentos, uso de medicamentos e incorporação tecnológica, as doenças crônicas geram aumento dos gastos públicos do Sistema Único de Saúde (SUS) e representam impacto crescente. Os custos diretos com DCNT, pelo Ministério da Saúde, estão contabilizados em cerca de R\$3,8 bilhões em gastos ambulatoriais e R\$3,7 bilhões em gastos com internação, que totalizam aproximados R\$7,5 bilhões/ano (MALTA *et al.*, 2006).

Diante da alta incidência e prevalência das doenças crônicas e dos impactos gerados para o governo e sociedade no Brasil, o Ministério da Saúde tem implementado importantes políticas de enfrentamento dos desafios dessas doenças, incluindo a Organização da Vigilância de DCNT, que tem como objetivo conhecer a distribuição, magnitude e tendência das doenças crônicas, os agravos gerados e seus fatores de risco, além de apoiar as políticas públicas de promoção da saúde (MALTA; MORAIS NETO; SILVA JUNIOR, 2011).

Nesse contexto, a Política Nacional de Promoção da Saúde (PNPS), publicada pela Portaria nº 687 em 2006, merece destaque, priorizando diversas ações no campo da alimentação saudável, atividade física, prevenção e controle do tabagismo, redução da morbimortalidade em decorrência do uso abusivo de álcool e outras drogas e por acidentes de trânsito, prevenção da violência e estímulo à cultura de paz (BRASIL, 2010).

Já em agosto de 2011, o Ministério da Saúde lançou o ‘Plano de Ações Estratégicas para o Enfrentamento das Doenças Crônicas Não Transmissíveis (DCNT) no Brasil, 2011-2022’, como estratégia para a prevenção e o controle das DCNT e de seus fatores de risco, além de fortalecer os serviços de saúde voltados para a atenção aos portadores de doenças crônicas, tendo como eixos prioritários: vigilância, informação, avaliação e monitoramento; promoção da saúde; e cuidado integral (BRASIL, 2011).

Dentre fatores de risco para as DCNT, o tabagismo e uso nocivo de álcool estão entre os principais responsáveis pela ocorrência de doenças crônicas no mundo (PEIXOTO *et al.*, 2008).

Atualmente, o álcool é um importante fator de risco a nível global, sendo responsável por mortes entre homens e mulheres, além de resultados não fatais, que podem causar danos e incapacidades, principalmente no início da vida. Os anos de vida perdidos devido à morte prematura e invalidez, causados pelo uso do álcool são proporcionalmente ainda maiores, representando 4,6% dos resultados (REHM *et al.*, 2011).

Além da perda direta de saúde devido à dependência, o álcool é responsável por aproximadamente 20% das mortes por acidentes de veículos motorizados; 30% das mortes por câncer de esôfago, câncer de fígado, epilepsia e homicídio e 50% das mortes por cirrose hepática; totalizando 2,3 milhões de mortes a cada ano, o que corresponde a 3,6% de todas as mortes no mundo (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2009a).

Atualmente, a doença hepática alcoólica ocupa o segundo lugar entre as causas mais comuns de indicação para realização do transplante de fígado, ficando atrás apenas da hepatite C crônica, o que corresponde a 40% do total de candidatos adultos que aguardam pelo procedimento (BARCELOS *et al.*, 2008).

No que se refere às doenças hepáticas crônicas, o transplante oferece a oportunidade de sobrevivência, a longo prazo, e de reabilitação da condição física, social e psicológica a pacientes que teriam pouco tempo de vida sem a realização desse procedimento.

3.2 Transplante de fígado: breve história e realidade no Ceará

O transplante de fígado começou a ser mencionado na literatura mundial a partir de 1955, quando foi publicada em uma revista, atualmente conhecida como *Transplantation*, um artigo de uma única página, no qual Stuart Welch, do Colégio de Medicina de Albany, descreveu a colocação de um fígado auxiliar em um cão sem alterar a anatomia do fígado do receptor (OROZCO-ZEPEDA, 2005).

Nesse período, Starzl iniciou muitos anos de estudo para preservação do fígado do doador, em imunossupressão para prevenir a rejeição e na padronização da técnica na busca pela consolidação de um procedimento cirúrgico terapêutico para as enfermidades terminais do fígado (CANTURIN, 2010).

Com base nas experiências de transplante renal, inicialmente em laboratório com cães e depois em humanos, Starzl decidiu iniciar os protocolos clínicos de transplante de fígado, embora o seguimento máximo dos primeiros transplantes renais em Denver não tivesse ultrapassado seis meses. A primeira tentativa de transplante de fígado humano foi realizada em março de 1963 em Denver, nos Estados Unidos, em uma criança com atresia biliar, que apresentou sangramento abundante e veio à morte ainda no intraoperatório (OROZCO-ZEPEDA, 2005).

No entanto, o primeiro transplante com sobrevida prolongada foi o de uma criança de um ano e meio, realizado na Universidade de Colorado, após várias tentativas em diferentes países. Desde então, os grupos de Starzl, em Denver e Pittsburgh, e os grupos de Calne e Williams, em Cambridge e Londres, despontaram, sendo os pioneiros na aplicação clínica do Transplante Ortotópico de Fígado (TOF) (CENTRO DE TRANSPLANTE DE FÍGADO DO CEARÁ, 2002).

Apesar dos avanços nessa área, os resultados dos transplantes ainda tinham índice de mortalidade bastante elevado. Resultados satisfatórios foram obtidos a partir do aparecimento de uma nova droga imunossupressora, a ciclosporina, que aumentou a sobrevida dos pacientes de 30% para 70%, favorecendo enormemente o desenvolvimento dos programas de transplantes (MIES, 1998).

No Brasil, o primeiro transplante de fígado com sucesso a longo prazo foi realizado em 1985, no Hospital das Clínicas da Universidade de São Paulo, pela equipe de Silvano Raia (MIES, 1998).

No Ceará, os transplantes de órgãos tiveram início a partir da implantação do Centro de Doenças Hepato-Renais, no qual equipes de cirurgiões e nefrologistas se organizaram, formaram equipes transplantadoras e realizaram, em 1977, o primeiro transplante renal do Nordeste, no Hospital das Clínicas, da Universidade Federal do Ceará (ARAÚJO, SILVA, 2011).

Com a evolução do conhecimento científico e realização de treinamentos de profissionais da saúde em centros da região Sudeste e em serviços de referência no exterior, iniciou-se a realização de transplantes experimentais em porcos no Laboratório de Cirurgia Experimental do Curso de Pós-graduação em Cirurgia, da Faculdade de Medicina da

Universidade Federal do Ceará, para capacitação da futura equipe de transplante de fígado (GARCIA, 2002).

Após todo o processo de qualificação, a partir da publicação no Diário Oficial da União, nº 18, secção 1, do dia 25 de janeiro de 2002, foi possível a implantação do Centro de Transplante de Fígado do Ceará (CTFC), com a realização do primeiro transplante de fígado humano em 18 de maio do mesmo ano (GARCIA, 2002).

Atualmente, o Estado do Ceará se destaca em número de transplantes de órgãos e tecidos, liderando a região nordeste nos transplantes de órgãos sólidos, sendo considerado referência para transplantes de rim e fígado no norte e nordeste, além de receber, eventualmente, pacientes da Região Sudeste. Portanto, este assume grande responsabilidade no que se refere às doações e transplantes no cenário nacional (ARAÚJO; SILVA, 2011; ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE TRANSPLANTE DE ÓRGÃOS, 2013).

O sucesso dos transplantes nos dias atuais é resultado de várias conquistas científicas ao longo dos anos, como a melhor seleção do paciente, aperfeiçoamento de técnicas cirúrgicas, aquisição de conhecimentos que permitiram manejo técnico adequado dos pacientes no pós-operatório e controle das complicações, tornando as taxas de sobrevida mais aceitáveis (GOTARDO, 2007).

3.3 Políticas públicas com foco nos transplantes de órgãos

As políticas públicas sobre transplante de órgãos no Brasil tem registros desde a década de 60, a partir Lei nº 4.280, de 6 de novembro de 1963, revogada pela Lei nº 5.479, de 10 de agosto de 1968, tendo como órgão fiscalizador o Departamento Nacional de Saúde Pública. No entanto, a legislação era restritiva e não estabelecia critérios bem definidos sobre o processo da doação, parâmetros de morte encefálica, indicação de receptor e instituições transplantadoras (BRASIL, 1963).

Atualmente, o transplante de órgãos no Brasil é regulamentado pela Lei nº. 9.434/1997 e Lei nº 10.211/2001, que prevê a disposição de tecidos, órgãos e partes do corpo humano, em vida ou *post mortem*, para fins de transplante e tratamento, tendo como diretrizes a gratuidade da doação, a beneficência em relação aos receptores e não maleficência em relação aos doadores vivos (BRASIL, 1997a; BRASIL, 2001).

Em março de 2001, a lei presumida e a manifestação da vontade de doar órgãos e tecidos, que antes deveria constar na carteira de identidade ou na carteira nacional de

habilitação, foi substituída pela lei autorizada, ou seja, a autorização de retirada de órgãos e tecidos de pessoas falecidas só pode ser feita por familiares (BRASIL, 2001).

A legislação prevê também a doação de órgãos entre seres humanos vivos, podendo ser doado rim e/ou parte do fígado para um familiar de até 4º grau de parentesco. Para doar órgãos a parentes mais distantes ou amigos, é necessária autorização judicial, dispensada apenas em relação à doação de medula óssea. Esse tipo de doação (intervivos) não é controlado pela Central de Transplantes, porque não há lista de espera, bastando apenas haver a disposição da pessoa em doar (BRASIL, 2001; GARCIA, 2006).

O Sistema Nacional de Transplante (SNT) foi regulamentado pelo Decreto Nº 2.268/1997, como a unidade responsável pela organização do processo de captação, distribuição e determinação do destino dos tecidos, órgãos e partes retirados do corpo humano para finalidades terapêuticas, em qualquer ponto do território nacional, sendo integrados pelo o Ministério da Saúde (órgão central), Secretarias de Saúde dos Estados, Distrito Federal e Municípios, estabelecimentos hospitalares autorizados e a rede de serviços complementares à realização de transplantes (BRASIL, 1997b).

Neste decreto, foram estabelecidas as Centrais de Notificação, Captação e Distribuição de Órgãos (CNCDO) como as unidades executivas das atividades do SNT, com a função de coordenar as atividades de transplantes no âmbito estadual, promover a inscrição de potenciais receptores, classificar os receptores e agrupá-los segundo as indicações específicas, receber notificações de morte encefálica, providenciar o transporte de tecidos, órgãos e partes retirados ao estabelecimento de saúde autorizado, dentre outros (BRASIL, 1997b).

O Brasil apresentou muitos avanços no que se refere aos transplantes. Atualmente, o Sistema Nacional de Transplantes está presente em 25 estados do país, sendo considerado um dos maiores programas públicos de transplantes de órgãos e tecidos do mundo, com investimento federal de 1,2 bilhões somente no último ano (BRASIL, 2012).

Em 2013, foram realizados 7.649 transplantes de órgãos sólidos, incluindo coração, fígado, pâncreas, pulmão e rim, apresentando discrepâncias em relação aos órgãos transplantados e áreas geográficas. O número de transplantes de fígado, pulmão e coração, apresentaram aumento considerável, com 7,8%, 16% e 19%, respectivamente, enquanto o de rim obteve pequeno crescimento (0,4%) e pâncreas sofreu queda de 6% (ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE TRANSPLANTE DE ÓRGÃOS, 2013).

Com relação ao transplante de fígado, na região Nordeste, os estados do Ceará, Pernambuco e Bahia possuem centros de referência nacional, enquanto Paraíba não computou realização de transplantes no ano de 2013.

Dados da Associação Brasileira de Transplantes de Órgãos apontam que existem atualmente 60 equipes transplantadoras de fígado ativas, cadastradas no Sistema Nacional de Transplantes. No Brasil, foram realizados 1.723 transplantes de fígado em 2013, com 194 no Ceará, sendo destacado como o segundo estado em números de transplantes realizados e o primeiro em valores proporcionais, com 23 transplantes de fígado por milhão de população (pmp) (ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE TRANSPLANTE DE ÓRGÃOS, 2013).

3.4 Processo de transplante de fígado e prática do Enfermeiro

O cuidado de enfermagem ao paciente que requer transplante hepático inicia-se a partir da decisão sobre sua inclusão em uma lista de espera, mediante uma avaliação rigorosa para determinar a capacidade de sobrevivência ao procedimento cirúrgico e ao pós-operatório, incluindo aspectos relacionados ao estado de saúde, condições psicossociais e emocionais, além da viabilidade para o acompanhamento ambulatorial prolongado após o transplante (CARVALHO *et al.*, 2007).

A avaliação completa de um candidato para transplante de fígado inclui a classificação da necessidade de urgência e viabilidade técnica do transplante, realizada por uma equipe multiprofissional, incluindo o enfermeiro, que participa de todas as fases do transplante.

A avaliação inclui a abordagem da etiologia da doença, mediante levantamento da história, exame físico, testes laboratoriais, imagem radiológica e, em alguns casos, biópsia do fígado; avaliação endoscópica do trato gastrointestinal; identificação de complicações da cirrose, por meio de monitorização da gasometria arterial, imagem de fígado, alfa-fetoproteína soro, Ca19-9 (marcador tumoral), ultrassom doppler, endoscopia digestiva alta, densitometria óssea e testes neuropsicológicos; avaliação psicossocial; além da investigação de contraindicações ao transplante (KOFFRON, STEIN; 2008).

Com relação à etiologia, os grupos de indicação ao transplante de fígado incluem doenças hepatocelulares, hepatites crônicas (Hepatites B, C, D, autoimune, induzida por drogas), esteatohepatites (álcool, obesidade), doença vascular (síndrome de Budd-Chiari), alterações metabólicas (hemocromatose, doença de Wilson, entre outras), doenças colestáticas, doenças biliares intra-hepáticas (atresia biliar, cirrose biliar primária, colestase familiar, fibrose cística) e extra-hepáticas (colangite esclerosante primária, cirrose biliar secundária) (KOFFRON, STEIN; 2008).

Dentre as contraindicações absolutas para o transplante de fígado estão a sepse não controlada fora do trato biliar; neoplasias hepatobiliares ou metastáticas extra-hepáticas. Em caso de cânceres extra-hepáticos, um período de espera de cinco anos após o tratamento de um tumor de órgãos sólidos e dois anos depois do tratamento de uma doença maligna hematológica é recomendado (KOFFRON, STEIN; 2008).

Na avaliação do candidato para o transplante são utilizados como indicadores gerais da gravidade da insuficiência hepática nesses pacientes, a classificação Child-Turcotte-Pugh (CTP) e o *Model for End-stage Liver Disease* (MELD), frequentemente relatados na literatura. Esses indicadores são utilizados para o estabelecimento de prioridade para transplante de fígado, prognóstico da doença, predição de sobrevivência e mortalidade após o transplante, além de servir como parâmetro para a avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde (HONG *et al.*, 2011).

A classificação CTP é baseada em resultados de exames laboratoriais mais recentes e sintomatologia dos pacientes com relação à função hepática, incluindo os níveis de bilirrubina, albumina, tempo de protrombina, gravidade da ascite e graus de encefalopatia, pontuando os resultados em uma escala que varia de 05 a 15 pontos, estratificados em classe A (5-6), B (7-9) ou C(10-15) (HONG *et al.*, 2011).

Desde 2002, a escala MELD tem sido utilizada como base para a alocação de fígados de doadores falecidos para transplante entre adultos nos Estados Unidos, pela *Organ Procurement and Transplantation Network* (OPTN). A pontuação é baseada em uma fórmula que tem como variáveis os níveis séricos de creatinina (Cr), bilirrubina total (BT) e a razão internacional normalizada (INR) para o tempo de protrombina, considerando ainda a evolução da doença e a indicação terapêutica, sendo capaz de prever o risco de mortalidade no prazo de 3 meses (MOYLAN *et al.*, 2008).

No sistema atual, os pacientes com MELD mais elevados recebem maior prioridade para alocação de órgãos, independentemente da quantidade de tempo em lista de espera. No Brasil, desde 2006, a listagem obedece ao critério de gravidade do estado clínico (BRASIL, 2006).

Quando surge um doador compatível, a enfermeira da equipe de transplante convoca o paciente para ser internado. Os cuidados relacionados ao preparo pré-operatório são responsabilidade da enfermagem, que orienta sobre os procedimentos necessários, realiza lavagem intestinal e venóclise, além de providenciar exames laboratoriais, eletrocardiograma, raio-x e ultrassom abdominal (SASSO, AZEVEDO; 2003).

No período intraoperatório, os cuidados de enfermagem são direcionados para promover a segurança do paciente e evitar a ocorrência de lesões, incluindo uso de dispositivos para assegurar um adequado posicionamento cirúrgico, prevenção de hipotermia e úlceras por pressão, coleta de exames, infusão de hemoderivados e controle de entrada e saída de líquidos (MENDES, GALVÃO; 2008).

No período pós-operatório (PO) mediato, os cuidados incluem iniciar a dieta conforme tolerado, cuidado das feridas cirúrgicas e remoção de drenos, profilaxia de infecções, além de testes da função hepática, hematológica e valores laboratoriais bioquímicos, que devem ser acompanhados de perto nos primeiros dias após o transplante (KOFFRON, STEIN; 2008).

Em pesquisa realizada sobre cuidados de enfermagem ao paciente em PO mediato de transplante hepático, além dos cuidados descritos, foram indicados: monitorização nutricional e hídrica, planejamento da dieta, administração de analgésicos, monitorização de sinais vitais, controle de medicamentos e da dor, promoção do exercício, assistência ao autocuidado: banho/higiene, redução da ansiedade, controle e proteção de infecções, dentre outros (FRAGOSO, GALVÃO, CAETANO; 2010).

Após a alta hospitalar, o paciente permanece em acompanhamento ambulatorial pela equipe de transplante para avaliação da resposta ao tratamento. Nessa fase, o enfermeiro tem um papel importante no ensino do paciente em longo prazo, orientando sobre o uso do medicamento e efeitos colaterais dos imunossuppressores, informações sobre sinais e sintomas de complicações, planejamento alimentar, cuidados com a pele e a importância de exames, dentre outros (SMELTZER *et al.*, 2011).

Nesse período, os pacientes ainda convivem com os riscos de complicações pós-operatórias, que prolongam a recuperação e influenciam na qualidade de vida, destacando-se disfunção do enxerto, rejeição, insuficiência renal, disfunções neurológicas e infecções (RODRÍGUEZ-ARIZA *et al.*, 2008).

Os três primeiros meses são os mais críticos, havendo maior risco de complicações. A cada mês os riscos vão diminuindo, permitindo ao paciente uma vida com menos restrições e um convívio social pleno e saudável.

Nesse cenário, o papel da equipe de enfermagem é determinante para o sucesso do tratamento, participando da preparação do paciente em todo o período perioperatório, sendo essencial a função do enfermeiro no planejamento e implementação da assistência prestada aos pacientes e famílias durante o processo de transplante de fígado, buscando favorecer a

recuperação e minimizar as complicações pós-operatórias, além de criar estratégias para incentivar a aceitação de modificações comportamentais.

3.5 Promoção da saúde e qualidade de vida

As bases conceituais da promoção da saúde (PS) foram construídas ao longo da história a partir de diversos debates e conferências internacionais, que tiveram como precursores o Relatório de Lalonde, em 1974, introduzindo o termo promoção da saúde, e a Conferência Internacional de Alma-Ata (1978), com a proposta de Saúde para Todos no Ano 2000 e a estratégia de Atenção Primária de Saúde (BRASIL, 2002).

A primeira Conferência Internacional de Promoção da Saúde, realizada em Ottawa - Canadá (1986), foi um marco na construção de um novo paradigma para as políticas de saúde, que traçou os cinco eixos de ação para a promoção da saúde: construção de políticas públicas saudáveis, criação de ambientes favoráveis à saúde, reforço da ação comunitária, desenvolvimento de habilidades pessoais e reorientação dos serviços de saúde (LOPES *et al.*, 2010).

Em seguida, outras importantes Conferências Internacionais aconteceram nos últimos anos, abrindo um espaço de discussão permanente e elaboração de documentos oficiais nos quais foram formuladas as bases conceituais e políticas da promoção da saúde em todo o mundo, incluindo a Declaração de Adelaide (Austrália, 1988); Declaração de Sundsvall (Suécia, 1991); Declaração de Bogotá (Colômbia, 1992); Declaração de Jacarta (Indonésia, 1997); Conferência do México (2000) e Carta de Bangkok (Tailândia, 2005) (PEREIRA; CAMPINAS, 2007).

No Brasil, a influência desses debates contribuiu para os movimentos da Reforma Sanitária e a posterior criação e implantação do Sistema Único de Saúde. Com base nesses princípios foi criada a Estratégia de Saúde da Família, o primeiro programa a se inspirar e operar com preceitos de PS, fundamentando a proposta da Política Nacional de Promoção da Saúde, elaborada a partir de 2002 e aprovada pelo Ministério de Saúde, portaria nº 687, de 30 de março de 2006 (BRASIL, 2010; BUSS; CARVALHO, 2009).

Essa proposta surgiu a partir da necessidade da implementação de diretrizes e ações para a promoção da saúde, como uma das estratégias de produção de saúde, possibilitando que intervenções em saúde tenham como objeto os problemas e as necessidades de saúde e seus determinantes e condicionantes, de modo que a organização da atenção em saúde envolva as ações e os serviços que operem sobre os efeitos do adoecer, extrapolando o

espaço das unidades e do sistema de saúde, incidindo sobre as condições de vida e favorecendo a ampliação de escolhas saudáveis por parte dos sujeitos e das coletividades (BRASIL, 2010).

Desse modo, a promoção da saúde vem representar um conceito unificador para aqueles que reconhecem a necessidade de mudanças nas formas e condições de vida, a fim de promover a saúde. A promoção da saúde representa uma estratégia de mediação entre as pessoas e seus ambientes, sintetizando escolha pessoal e responsabilidade social em saúde para criar um futuro mais saudável (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2009b).

A Carta de Ottawa (1986) traz o conceito de promoção da saúde ainda aceito na atualidade, definindo-a como um processo de capacitação das pessoas e comunidade para aumentar o controle e a melhoria da sua saúde e qualidade de vida. Destaca, também, que o completo bem-estar físico, mental e social só poderá ser alcançado se o indivíduo ou grupo for capaz de identificar e realizar aspirações, satisfazer suas necessidades e interagir com o ambiente de forma favorável (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 1986).

A promoção da saúde tem ganhado destaque no campo da saúde pública não apenas como uma das estratégias de produção de saúde, atuando nos determinantes do processo saúde-doença, mas como um instrumento para obtenção da qualidade de vida.

Qualidade de vida (QV) é “uma noção eminentemente humana, que tem sido aproximada ao grau de satisfação encontrado na vida familiar, amorosa, social e ambiental e à própria estética existencial” (MINAYO; HARTZ; BUSS, 2000, p. 8). O termo abrange muitos significados, que refletem conhecimentos, experiências e valores de indivíduos e coletividades, envolvendo aspectos históricos, culturais e sociais, que determinam o padrão de conforto e bem-estar por uma sociedade.

A qualidade de vida é definida pela Organização Mundial da Saúde como a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações (THE WHOQOL GROUP, 1995).

Para Vecchia *et al.* (2005) qualidade de vida é a autoestima e o bem-estar pessoal e inclui uma série de aspectos como a capacidade funcional, o nível socioeconômico, o estado emocional, a interação social, a atividade intelectual, o autocuidado, o suporte familiar, o próprio estado de saúde, os valores culturais, éticos e a religiosidade, o estilo de vida, a satisfação com o emprego e/ou com atividades diárias e o ambiente em que se vive.

Autores diferenciam duas tendências na conceituação do termo QV: um conceito genérico e outro ligado à saúde. De forma genérica, QV apresenta uma acepção mais ampla,

preterindo fatores individuais ligados às disfunções ou agravos. Por outro lado, a QV relacionada à saúde engloba dimensões específicas do estado de saúde, sendo uma importante medida do impacto da saúde (CAMPOS; RODRIGUES NETO, 2008).

Nesse sentido, a medida de QV torna-se o principal indicador de avaliações sobre o resultado de intervenções.

3.6 Avaliação da qualidade de vida no transplante de fígado

A preocupação com a qualidade de vida dos seres humanos faz-se pertinente na atualidade, principalmente, quando se trata de pacientes submetidos ao transplante, os quais demandam necessidade de cuidados contínuos, suporte adequado da equipe de saúde, além do investimento de muitos recursos materiais.

O objetivo do transplante de fígado é aumentar a sobrevida de pacientes portadores de doenças hepáticas irreversíveis agudas e crônicas, além de proporcionar melhor qualidade de vida.

A qualidade de vida destes indivíduos pode ser afetada pelo estado clínico provocado pela condição mórbida, pela presença de complicações, pelas restrições sociais de vida e pela necessidade de uso, a longo prazo, de drogas. Todos estes fatores têm um impacto profundo na qualidade de vida do paciente, fragilizando-o em suas várias dimensões existenciais, podendo levar, também, a alterações na saúde mental.

A qualidade de vida é um importante indicador do sucesso das intervenções de saúde. Estudos sobre a avaliação da qualidade de vida no transplante de fígado demonstraram aumento significativo em várias dimensões de QVRS após o transplante.

Estudo comparou resultados de avaliação física e qualidade de vida em grupos, antes e após o transplante hepático, e demonstrou melhoria significativa do funcionamento social, vitalidade, saúde mental e percepção da saúde geral após o transplante. No entanto, com relação ao aspecto físico, os pacientes tiveram déficit mesmo após o procedimento (PIEBER *et al.*, 2006).

A qualidade de vida relacionada à saúde vem sendo avaliada por diversos pesquisadores, de forma objetiva e subjetiva. Desde a década 1970, foram desenvolvidos uma variedade de instrumentos subjetivos de medida de qualidade de vida, incluindo instrumentos genéricos, como o “*Medical Outcome Study 36-Item Short-Form Study Health Survey*” (SF-36), o “*Nottingham Health Profile*”, o “*Euro Quality of Life Instrument*” e o “*World Health Organization Quality of life Instrument*” (WHOQOL) (GOTARDO, 2007).

Os instrumentos genéricos possibilitam a aplicação em diferentes situações patológicas, sendo capazes de avaliar diferentes aspectos da qualidade de vida, que são divididos em domínios ou escalas.

Em geral, o conteúdo dos instrumentos genéricos é semelhante, compreendendo as seguintes dimensões: função física, função emocional, função social, desempenho de papéis, dor e outros sintomas inespecíficos (GRALNEK *et al.*, 2000).

O WHOQOL é um instrumento genérico de avaliação da qualidade de vida, desenvolvido pela Organização Mundial de Saúde, numa perspectiva transcultural. A necessidade da utilização de instrumentos curtos, que demandassem pouco tempo para preenchimento, levou ao desenvolvimento da versão abreviada. O WHOQOL-bref é composto por 26 questões fechadas, que obtiveram os melhores desempenhos psicométricos do WHOQOL-100, sendo 2 perguntas gerais de qualidade de vida e outras 24 representantes de cada uma das facetas que compõem o instrumento original. Estas 24 questões são agrupadas em quatro domínios: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente (FLECK *et al.*, 2000).

Segundo Fleck, Chachamovich e Trentini (2003) o projeto WHOQOL desenvolve uma escala dentro de uma perspectiva transcultural para medir qualidade de vida em adultos, com características fundamentais de subjetividade da qualidade de vida (focando aspectos positivos e negativos), e caráter multidimensional.

Vários estudos internacionais têm relatado a qualidade de vida em pacientes com doença hepática crônica, candidatos e receptores de transplantes de fígado, incluindo uma variedade de questionários, sendo encontrados mais de 50 instrumentos utilizados para avaliar QV nessa população. Dentre os instrumentos genéricos, na maioria dos estudos, foi utilizado o “*Medical Outcomes Study Short-Form 36*” (SF-36) (JAY *et al.*, 2009).

O SF-36 tem sido usado em muitas disciplinas médicas para avaliar o estado de saúde, sendo composto de 36 questões, que derivam de oito domínios de saúde, avaliando capacidade funcional, aspectos físicos (limitações devido à saúde física), dor corporal, estado geral de saúde, vitalidade, aspectos sociais, aspectos emocionais e saúde mental (GOTARDO, 2007; GOTARDO *et al.*, 2008).

No entanto, os instrumentos genéricos apresentam algumas limitações, no que se refere à identificação de domínios específicos relacionados às doenças em determinados estados de saúde. Por sua vez, os questionários voltados para avaliação em doenças específicas proporcionam uma maior especificidade e sensibilidade nesses pacientes do que na população (SAAB *et al.*, 2011a).

Atualmente, foram criados questionários específicos de avaliação da qualidade de vida, aplicáveis em populações específicas, portadoras de determinadas condições patológicas, oferecendo como vantagem proporcionar uma análise mais detalhada do impacto e limitações condicionadas pela doença na vida do indivíduo, identificando particularidades da situação.

Como instrumentos específicos para medida da qualidade de vida, pode-se citar o “*Kidney Disease Quality of life Instrument*”, desenvolvido para doença renal e diálise; “*Stanford Health Assessment Questionnaire*”, específico para avaliação da capacidade funcional; “*Dermatology Quality of Life Index*”, direcionado para avaliar pacientes com doenças dermatológicas, dentre outros (GOTARDO, 2007).

No que se refere à avaliação de pacientes com doenças hepáticas, destacam-se o “*Hepatitis Quality of Life Questionnaire*” (HQOLQ); o “*Chronic Liver Disease Questionnaire*” (CLDQ) e o “*Liver Disease Quality of Life*” (LDQOL) (MUCCI *et al.*, 2010).

O HQOLQ é constituído por 3 componentes: (a) 10 questões relativas ao estado de saúde geral e impacto da doenças provenientes do SF-36, (b) 2 questões genéricas que mensuram o estresse atribuído à saúde e bem-estar, que avaliam a saúde mental e (c) duas questões específicas sobre hepatites, que mensuram as limitações e alterações de saúde específicas da hepatite, para aumentar a sensibilidade do instrumento para a Hepatite Viral B (CHEN *et al.*, 2010).

O CLDQ é instrumento específico, considerado confiável para avaliação dos efeitos das doenças hepáticas crônicas sobre QVRS, composto por 29 perguntas em escala de Likert referentes aos 6 domínios: sintomas abdominais, atividade, função emocional, fadiga, sintomas sistêmicos e preocupação, fornecendo, ainda, a pontuação geral para identificação da QVRS global (SAAB *et al.*, 2011b).

Em especial, o LDQOL é um instrumento traduzido e validado para a população brasileira, que permite aplicação em portadores de hepatopatia crônica de qualquer etiologia, em diferentes graus de gravidade da doença, visando mensurar vários aspectos da qualidade de vida de pacientes, considerando o impacto sofrido e os efeitos do tratamento cirúrgico em várias dimensões (CASANOVAS *et al.*, 2007).

Nesta pesquisa, optou-se por utilizar o LDQOL devido a capacidade que o instrumento oferece para identificar questões mais particulares do impacto da doença hepática e da resposta do indivíduo ao transplante de fígado, não contempladas pelos instrumentos genéricos, sendo considerado adequado para o alcance dos objetivos propostos.

Durante busca realizada em bases de dados internacionais por meio da ferramenta de busca avançada do portal de periódicos da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), foram identificados 11 estudos envolvendo a aplicação do LDQL, conforme exposto no quadro a seguir.

Quadro 1 - Características dos principais estudos disponíveis que utilizaram o instrumento *Liver Disease Quality of Life* (LDQOL).

ANO	Autores	Natureza da publicação	Amostra	Local/País de origem
2000	GRALNEK <i>et al.</i>	Artigo de desenvolvimento e validação do LDQOL 1.0	221 adultos com doença hepática crônica avançada	Califórnia - Estados Unidos
2005	TEIXEIRA; RIBEIRO; STRAUSS	Artigo de validação da versão portuguesa LDQOL 1.0	103 pacientes com doença hepática	São Paulo - Brasil
2007	MATOS	Dissertação com aplicação do LDQOL 1.0	28 pacientes em lista ativa, 18 com seis meses de transplante e 15 após 1 ano	Lisboa - Portugal
2011	MATOS	Artigo da Dissertação	Idem anterior	Lisboa - Portugal
2007	GOTARDO	Tese com aplicação do LDQOL 1.0	65 pacientes em lista de espera, 61 submetidos ao transplante, 48 doadores de sangue sadios	São Paulo - Brasil
2008	GOTARDO <i>et al.</i>	Artigo extraído da tese	65 pacientes em lista de espera, 61 submetidos ao transplante	São Paulo - Brasil
2008	KANWAL <i>et al.</i>	Artigo de validação da versão abreviada SF-LDQOL	156 pacientes cirróticos em lista de espera	Califórnia - Estados Unidos
2009	KANWAL <i>et al.</i>	Artigo associação entre QVRS versão curta SF-LDQOL e sobrevida	156 pacientes cirróticos em lista de espera	Califórnia - Estados Unidos
2009	ORTEGA <i>et al.</i>	Artigo com aplicação do LDQL 1.0	159 pacientes antes do transplante e 108 depois do transplante	Catalonia - Espanha
2010	DUFFY <i>et al.</i>	Artigo sobre resultados a longo prazo com aplicação do LDQOL 1.0	163 com mais de 20 anos de sobrevida	Califórnia - Estados Unidos
2010	CASANOVAS <i>et al.</i>	Artigo de avaliação e confiabilidade da versão hispânica do LDQOL 1.0	200 candidatos ao transplante de fígado	Espanha

4 MÉTODOS

4.1 Tipo de estudo

Esse estudo é classificado como exploratório descritivo, analítico, com abordagem quantitativa. De acordo com Gil (2010) as pesquisas exploratórias buscam proporcionar maior familiaridade com o problema do estudo, tornando-o mais explícito por considerar vários aspectos do fenômeno em estudo.

A pesquisa quantitativa é um método de investigação social mais adequado para apurar opiniões e atitudes explícitas e conscientes dos entrevistados, através da utilização de instrumentos padronizados, que utiliza técnicas estatísticas para interpretação dos dados. Esta valoriza dados numéricos que permitem realizar projeções para a população representada. Segundo Leopardi (2001) a pesquisa quantitativa é utilizada quando há instrumentos de medidas utilizáveis e válidos, desejando-se assegurar a objetividade e credibilidade dos dados.

4.2 Local do estudo

A pesquisa foi realizada no ambulatório do Hospital Universitário Walter Cantídio (HUWC), da Universidade Federal do Ceará, na cidade de Fortaleza. No local selecionado para pesquisa, funciona o Centro de Transplante de Fígado do Ceará, inaugurado desde dezembro de 2002.

A Instituição é classificada como Hospital-Escola pelo Ministério da Educação e Cultura, tem o objetivo de desenvolver e promover o ensino, a pesquisa e a atenção à saúde de serviços à comunidade, através da prestação de assistência à saúde. Considerado hospital de grande porte, presta assistência à população em níveis de atendimento terciário e quaternário, oferecendo serviços em diversas especialidades médicas, incluindo o transplante de fígado, rim, medula óssea, pâncreas e córnea.

O Centro é referência nacional em transplante de fígado, recebendo pacientes, principalmente, das regiões Norte e Nordeste, e conta com o suporte de uma equipe multiprofissional de enfermeiros, clínicos, cirurgiões, assistentes sociais, psicólogos, nutricionistas e fisioterapeuta, dentre outras especialidades.

Segundo dados da Central de Transplantes do Estado, desde a implantação do Serviço até dezembro de 2011, já haviam sido realizados 633 transplantes de fígado no campo da pesquisa, com 194 óbitos em todo o período.

Desde o ano de 2006, o Estado do Ceará segue em amplo crescimento no que se refere ao número de transplantes, encerrando 2013 com o maior número de procedimentos realizados na sua história, com registro de 1.361 transplantes de órgãos e tecidos (CEARÁ, 2014).

4.3 População e amostra

A população do estudo foi constituída pelos pacientes adultos e idosos, em fase pós-transplante hepático, acompanhados ambulatorialmente em um Hospital de referência em Fortaleza-Ceará.

Considerando o número de pacientes que contemplam a população, foi realizado o cálculo para a amostra finita, conforme fórmula descrita a seguir (MARTINS, 2005):

$$n = \frac{\alpha^2 \cdot p \cdot q \cdot N}{e^2 \cdot (N-1) + \alpha^2 \cdot p \cdot q}$$

Onde:

n: tamanho da amostra

α^2 : nível de confiança, expresso em desvio padrão

p: percentagem com a qual o fenômeno se verifica

q: percentagem complementar (100-p)

N: tamanho da população

e^2 : erro máximo admitido

O tamanho da população considerou o número de pacientes transplantados até 2011, que permaneceram vivos, excetuando 14 receptores menores de 18 anos, totalizando 425 pacientes. Nesta pesquisa, foi considerada para efeito do valor da porcentagem a proporção de internações por doenças do aparelho digestivo, equivalente a 8,95%, que inclui as internações por doenças hepáticas e transplante de fígado (BRASIL, 2009). O nível de confiança escolhido foi de 95% (correspondente a dois desvios padrão) e um erro máximo de 4%, de acordo com o seguinte cálculo amostral:

$$n = \frac{2^2 \cdot 9.91 \cdot 425}{4^2 \cdot (425-1) + 2^2 \cdot 9.91} = 138,3$$

Para determinação da amostra, foram utilizados os critérios de inclusão: pacientes submetidos ao transplante hepático há no mínimo seis meses, com idade a partir de dezoito anos, de ambos os sexos, procedentes de qualquer estado do país, em acompanhamento

regular no serviço de transplante. No total, 150 pacientes participaram da pesquisa, sendo considerado um número representativo da população do estudo.

Foram excluídos do estudo 11 receptores transferidos para seguimento em centros de transplante de outros estados, nove pacientes submetidos ao transplante de fígado por hepatite fulminante, oito pacientes submetidos ao transplante duplo fígado-rim, um paciente com deficiência auditiva, um portador de incapacidade mental e dois que se recusaram a responder ao questionário.

4.4 Coleta de dados

A coleta de dados foi realizada no período de julho de 2012 a janeiro de 2013, no ambulatório do Hospital de referência em transplante hepático em Fortaleza-Ceará, após aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa da instituição.

Inicialmente, foi aplicado um instrumento semiestruturado, produzido pelos pesquisadores, para coleta de dados sociodemográficos (sexo, idade, raça, situação conjugal, escolaridade, ocupação, renda) e variáveis clínicas, incluindo o tempo de espera em lista, tempo de transplante, patologia de indicação ao transplante, pontuações das escalas CTP e MELD à época do transplante, presença de comorbidades e incidência de complicações pós-transplante (APÊNDICE A). Todas as variáveis clínicas foram conferidas nos prontuários dos pacientes, conforme registro médico.

Para avaliação da qualidade de vida foi aplicado o questionário LDQOL (ANEXO A), visando mensurar aspectos mais peculiares da qualidade de vida de pacientes portadores de doenças hepáticas crônicas, além de avaliar os resultados do transplante hepático.

Este abrange 75 questões específicas direcionadas aos sinais e sintomas da doença, além do efeito do tratamento na vida cotidiana, distribuídas em 12 domínios: sintomas relacionados à doença hepática, efeito da doença hepática nas atividades diárias, concentração, memória, sono, isolamento, esperança, qualidade da interação social, preocupações com a doença, estigma da doença hepática, função sexual e problemas sexuais (CASANOVAS *et al.*, 2007).

O LDQOL foi aplicado duas vezes para cada paciente incluído do estudo. A primeira vez solicitando ao paciente para responder as questões referindo-se ao período pré-transplante e a, segunda, considerando o período após o transplante, durante as últimas quatro semanas da data da entrevista.

Os pacientes foram convidados a participar da pesquisa no momento em que estiveram no Serviço de transplante, antes e/ou após as consultas de seguimento do pós-operatório.

Após a alta hospitalar, os pacientes permanecem em acompanhamento no Ambulatório pela equipe de transplante, com periodicidade de consultas duas vezes por semana no primeiro mês, uma vez por semana no segundo mês, e quinzenal no terceiro mês. Após esse período, se o paciente apresentar resposta satisfatória a terapêutica, poderá retornar para a cidade de origem. No entanto, permanece em acompanhamento mensal, seja presencial ou por meio da avaliação dos exames que são enviados pela instituição de apoio no seu município. De acordo com a evolução do estado clínico do paciente, as visitas ao Centro transplantador tornam-se menos frequentes, porém, o paciente não recebe alta definitiva do tratamento.

A coleta de dados foi realizada na sala de espera do ambulatório, tendo o devido cuidado de proporcionar a privacidade aos pacientes. O questionário poderia ser autoadministrado, no entanto, na maioria das vezes foi aplicado em forma de entrevista pelo pesquisador, por motivo de solicitação pelo participante da pesquisa ou no caso de pacientes que apresentavam baixo nível instrucional.

4.5 Análise dos dados

Os dados coletados foram armazenados numa planilha do sistema Microsoft Excel 2007 e depois processados e analisados por meio no programa Statistical Package for the Social Sciences (SPSS), versão 13.0.

Na análise estatística descritiva, as variáveis categóricas foram representadas por meio de frequência absoluta (n) e relativa (%) e os resultados de escores dos domínios do instrumento LDQOL expressos por média e desvio padrão (DP). Para comparação das médias dos domínios antes e depois do transplante, foi utilizado o teste t de Student, exceto para a análise do domínio Problemas sexuais, no qual foi utilizado o teste de Wilcoxon.

A análise de variância (Anova) foi utilizada para a comparação entre as médias obtidas pelos grupos, de acordo com as categorias sociodemográficas e clínicas definidas, buscando verificar sua relação com a qualidade de vida depois do transplante. Quando foi revelada diferença estatisticamente significativa, a análise foi complementada com os testes de comparações múltiplas de Tukey Honestly Significant Difference (HSD) e Games-Howell para variáveis de distribuição normal. No caso do domínio Problemas sexuais, no qual houve

distribuição assimétrica, foram aplicados os testes de Mann-Whitney, para comparação entre dois grupos, e Kruskal-Wallis, para comparação de três grupos, segundo a distribuição de cada categoria, além do coeficiente de correlação Rho de Spearman.

Foi adotado o nível de significância estatística de 0,05, considerando os valores de p inferiores como estatisticamente significativos. Posteriormente, os dados foram organizados em forma de tabelas e quadros, e procedida à interpretação e discussão, a partir do confronto com publicações nacionais e internacionais acerca da temática estudada.

4.6 Aspectos éticos

A pesquisa teve como compromisso primordial o respeito à Resolução nº 196/96 do Conselho Nacional da Saúde, que dispõe sobre os aspectos éticos de pesquisas envolvendo seres humanos, ressaltados os princípios de justiça, autonomia, beneficência e não maleficência (BRASIL, 1996).

O projeto foi enviado ao Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário Walter Cantídio, onde foi realizado o estudo, recebendo parecer favorável para o início da pesquisa em campo, sob protocolo nº 041.06.12 (ANEXO B).

Os pacientes foram abordados sobre a participação voluntária na pesquisa e a sua autorização mediante assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE B). Destaca-se que os participantes foram esclarecidos sobre a pesquisa, explicando o objetivo do estudo e suas reais contribuições, bem como fornecidas informações sobre a garantia de privacidade e sigilo da identificação, do direito de não participar da pesquisa ou de poder desistir a qualquer momento, e que não haveria nenhum risco para a saúde destes.

5 RESULTADOS

O estudo foi conduzido com 150 pacientes submetidos ao transplante de fígado, no período entre 2002 e 2012. Inicialmente, foi traçado o perfil sociodemográfico dos participantes, conforme exposto na tabela 1.

Tabela 1 – Distribuição de pacientes submetidos ao transplante de fígado segundo o perfil sociodemográfico. Fortaleza - CE, 2013 (n = 150).

Características	n	%	
Sexo			
Masculino	120	80,0	
Feminino	30	20,0	
Idade (ano)			Média ± DP
18-39	28	18,8	52,4 ± 12,9
40-59	70	47,0	
60-76	51	34,2	
Raça			
Branca	45	30,0	
Parda	90	60,0	
Negra	14	9,3	
Indígena	1	0,7	
Situação conjugal			
Com companheiro	102	68,0	
Sem companheiro	48	32,0	
Anos de estudo			Média ± DP
Nenhum	12	8,0	9,8 ± 4,3
1 - 9	48	32,0	
10-12	56	37,3	
13-18	34	22,7	
Ocupação			
Ativos	58	38,7	
Aposentados	53	35,3	
Pensionistas, licença médica	24	16,0	
Nenhum	15	10,0	
Renda (Salário mínimo)			
Nenhuma	15	10,0	
Até 2	65	43,3	
3 a 4	38	25,3	
5 a 10	20	13,3	
11 ou mais	12	8,0	

Com relação aos aspectos sociodemográficos, entre os pacientes submetidos ao transplante de fígado, houve predomínio do sexo masculino (80%); a faixa etária prevalente foi de 40 a 59 anos com 46,7% dos participantes, seguida de 60 a 76 (34,6%), com média de 52,4 anos; a raça autorrelada com maior proporção foi a de cor parda (60%) e branca (30%);

quanto ao estado civil, a maioria vivia com companheiro, incluindo 64% casados e 4% em união consensual, totalizando 68% da amostra.

Os dados referentes ao grau educacional dos participantes revelou que a maioria (37,3%) completou entre 10 e 12 anos de estudo, seguida de 1 a 9 (32%) e 13 a 18 (22,7%), sinalizando um nível de instrução intermediário, considerando que a média foi de 9,8 anos.

No que se refere à ocupação, observou-se que 38,7% encontravam-se ativos profissionalmente e 61,3% eram inativos, dos quais 35,3% eram aposentados seja pela idade ou pela condição física, 16% eram pensionistas ou estavam afastados pelo Instituto Nacional de Seguro Social (INSS) e 10% não exercia nenhum tipo de atividade fora do domicílio.

A maioria dos participantes informou renda de até 2 salários mínimos (SM) com 43,3%, seguida de 3 a 4 SM (25,3%) e 5 a 10 SM (13,3%).

Tabela 2 - Distribuição de variáveis clínicas de pacientes submetidos ao transplante de fígado. Fortaleza - CE, 2013 (n = 150).

Variáveis	n	%	
Etiologia*			
Álcool	58	38,7	
Hepatite C	42	28,0	
Cirrose criptogênica	22	14,7	
Miscelânea			
Hepatite C + CHC	12	8,0	
Álcool + CHC	11	7,3	
MELD			Média ± DP
< 15	9	6,0	20,0 ± 4,4
≥ 15	122	81,3	
Sem registro	19	12,7	
CHILD			
A	9	6,0	
B	76	50,7	
C	56	37,3	
Sem registro	9	6,0	
Comorbidades*			
DM	46	30,7	
HAS	33	22,0	
Outras	25	16,7	
Complicações*			
Vasculares	21	14,0	
Infecções	28	18,7	
Rejeição	17	11,3	
Biliares	11	7,3	
Outras	33	22,0	

*Variáveis clínicas com uma ou mais respostas.

As variáveis clínicas avaliadas no estudo foram apresentadas na tabela 2. Com relação à etiologia da doença hepática, o uso de álcool teve a maior prevalência no grupo pesquisado, abrangendo um total de 38,7% dos pacientes, seguido por hepatite C (28%) e cirrose criptogênica (14,7%).

Quanto ao critério de gravidade da doença utilizado para alocação na lista de transplante de fígado antes da cirurgia, a maioria dos pacientes apresentaram *Model for End-stage Liver Disease* (MELD) igual ou maior que 15, correspondendo a 81,3% da amostra. Já na escala Child-Turcotte-Pugh (CTP) antes da cirurgia, 37,3% dos pacientes foram classificados em CTP nível C, 50,7% em B e, somente, 6% em A.

Foi verificado que 53,3% dos participantes do estudo apresentavam algum tipo de comorbidade, com alta prevalência para Diabetes mellitus (30,7%) e Hipertensão arterial sistêmica (22%), além de outras doenças com menor proporção incluindo gastrite, câncer extra-hepático, doença renal e retrocolite ulcerativa.

As complicações pós-operatórias foram observadas em 51,3% dos pacientes submetidos ao transplante hepático, com maior incidência para infecções (18,7%), complicações vasculares (14%), rejeição (11,3%) e complicações biliares (7,3%).

Tabela 3 – Análise da influência das características sociodemográficas e tempo de transplante sobre os domínios de qualidade de vida da escala LDQOL depois do transplante de fígado. Fortaleza - CE, 2013 (n = 150).

Variáveis	Domínios					
	Sintomas	Efeito	Concentração	Memória	Int. social	Preocupação
	Média ± DP					
Idade (anos)	p = 0,049	p = 0,422	p = 0,336	p = 0,595	p = 0,221	p = 0,823
18-39	95,2±6,4 ^a	90,4±11,4	95,1±12,2	82,4±22,3	83,8±9,1	87,5±15,5
40 - 59	94,8±7,1 ^{bc}	92,5±10,1	92,7±15,4	83,8±21,2	85,2±11,3	88,8±15,4
60 - 76	91,3±10,8	89,9±12,9	89,9±16,4	79,6±24,0	81,6±11,4	87,1±15,7
	Média ± DP					
Sexo	p = 0,535	p = 0,316	p = 0,446	p = 0,964	p = 0,538	p = 0,121
Masculino	93,7±9,1	91,7±10,7	91,7±15,9	82,2±23,2	84,1±10,8	86,9±16,4
Feminino	92,5±8,1	89,4±13,4	94,0±12,2	82,4±18,8	82,7±12,2	91,8±10,2
	Média ± DP					
Anos de estudo	p = 0,281	p = 0,536	p = 0,115	p = 0,710	p = 0,951	p = 0,741
Até 8	95,0±6,1	90,8±10,7	94,0±13,2	84,1±19,8	83,6±10,0	88,9±13,4
9 - 12	92,6±10,4	90,5±12,5	89,1±17,3	80,7±23,0	84,1±11,6	86,7±16,4
13 - 18	92,6±9,6	93,1±10,0	94,7±13,3	81,9±25,1	83,5±11,8	88,2±16,9
	Média ± DP					
Ocupação	p = 0,176	p = 0,300	p = 0,153	p = 0,177	p = 0,187	p = 0,208
Inativo	92,7±9,7	90,5±11,2	90,7±16,4	80,2±23,5	82,9±11,2	86,6±16,8
Ativo	94,7±7,4	92,4±11,5	94,4±12,9	85,3±20,1	85,3±10,6	89,9±13,0
	Média ± DP					
Renda (SM)	p = 0,570	p = 0,218	p = 0,255	p = 0,620	p = 0,033	p = 0,279
< 2	94,2±6,7	89,6±11,5	93,9±13,5	82,7±22,1	81,7±11,0 ^{ac}	87,6±14,3
2 - 3	92,5±10,8	91,8±11,8	89,6±16,9	80,3±22,2	84,2±11,7	86,2±17,3
4 - 7	93,8±9,1	93,9±9,6	93,4±14,8	85,2±23,4	88,2±8,2	92,0±13,7
	Média ± DP					
Tempo de lista*	p = 0,654	p = 0,417	p = 0,519	p = 0,339	p = 0,872	p = 0,433
Até 2 meses	65,1±21,7	60,6±22,4	58,8±31,1	56,8±29,7	69,1±20,7	54,6±30,3
2 - 12 m.	61,6±19,8	55,0±23,4	55,2±28,6	57,9±29,0	69,5±17,1	52,3±27,2
12,1 - 67,1 m.	64,8±22,4	56,2±22,8	62,5±32,6	65,7±34,7	67,5±18,6	60,0±28,1
	Média ± DP					
Tempo de tx	p = 0,318	p = 0,59	p = 0,182	p = 0,764	p = 0,281	p = 0,975
Até 1 ano	91,8±11,2	88,0±13,5	89,0±17,0	80,9±25,1	81,6±13,1	88,2±15,2
1,1 - 5	94,3±7,8	92,0±10,8	92,5±14,9	83,6±20,5	84,7±10,0	87,6±15,9
5,1 - 10	93,7±7,6	93,9±8,2	95,5±12,6	80,9±22,7	84,9±10,1	87,9±15,2

^aNão houve diferença significativa entre os grupos por categoria. ^{ab}O primeiro e segundo grupos diferiram entre si. ^{ac}O primeiro e o terceiro grupos diferiram entre si. ^{bc}O segundo e terceiro grupos diferiram entre si.

*As médias do tempo em lista são referentes ao período anterior ao transplante.

Tabela 3 (Cont.) – Análise da influência das características sociodemográficas e tempo de transplante sobre os domínios de qualidade de vida da escala LDQOL depois do transplante de fígado. Fortaleza - CE, 2013 (n = 150).

Variáveis	Domínios					
	Sono	Isolamento	Esperança	Estigma	F. sexual**	P. sexuais***
	Média ± DP					
Idade (anos)	p = 0,023	p = 0,521	p = 0,203	p = 0,937	p = 0,03	p = 0,173
18-39	82,2±16,0 ^{ac}	94,8±13,0	93,4±10,0	94,4±7,7	91,3±8,6	88,8±19,2
40 - 59	79,7±16,6 ^{bc}	97,2±10,0	92,8±13,8	93,4±12,7	91,4±14,7 ^{bc}	94,1±22,9
60 - 76	72,6±17,3	94,8±15,3	88,1±20,0	93,7±11,5	81,0±23,4	81,9±29,7
	Média ± DP					
Sexo	p = 0,366	p = 0,037	p = 0,792	p = 0,934	p = 0,941	p = 0,661
Masculino	78,3±17,0	97,0±11,4	91,4±15,7	93,7±10,9	88,1±18,6	89,5±25,1
Feminino	75,2±16,9	91,7±16,0	90,5±16,0	93,5±13,4	88,5±10,2	83,3±27,8
	Média ± DP					
Anos de estudo	p = 0,315	p = 0,148	p = 0,772	p = 0,014	p = 0,526	p = 0,734
Até 8	79,4±15,0	93,4±17,2	91,9±13,6	94,1±9,9 ^{ac}	86,2±21,7	87,8±30,8
9 - 12	78,3±15,7	98,0±7,2	90,1±15,3	90,9±14,4 ^{bc}	87,7±17,9	89,4±26,8
13 - 18	73,9±21,6	96,2±11,0	92,2±19,6	98,0±4,5	91,6±7,5	87,9±18,6
	Média ± DP					
Ocupação	p = 0,400	p = 0,800	p = 0,374	p = 0,515	p = 0,168	p = 0,554
Inativo	76,8±18,1	95,7±13,8	90,3±17,0	93,2±10,2	86,0±21,6	84,5±31,7
Ativo	79,2±15,0	96,3±10,4	92,7±13,5	94,4±13,3	91,0±9,5	93,5±13,5
	Média ± DP					
Renda (SM)	p = 0,069	p = 0,257	p = 0,950	p = 0,046	p = 0,677	p = 0,017
< 2	78,8±16,4	94,0±16,0	91,6±13,8	93,6±11,8 ^{ac}	88,6±16,5	98,1±7,8
2 - 3	74,1±17,1	97,6±8,8	90,7±15,4	91,6±12,7 ^{bc}	89,4±16,9	87,5±26,3
4 - 7	82,9±17,4	97,1±9,4	91,2±20,6	98,2±5,0	85,0±21,0	66,6±39,0
	Média ± DP					
Tempo de lista*	p = 0,565	p = 0,150	p = 0,513	p = 356	p = 0,534	p = 0,481
Até 2 meses	54,8±24,2	94,2±14,7	75,5±23,2	63,3±32,7	62,7±29,4	68,3±28,2
2,1 - 12 m.	50,5±20,9	87,6±21,3	71,3±24,9	54,6±33,0	57,25±37,9	69,6±39,2
12,1 - 67,1 m.	54,7±25,6	88,6±19,2	76,4±21,8	56,5±32,9	70,3±30,7	78,6±30,2
	Média ± DP					
Tempo de tx	p = 0,218	p = 0,269	p = 0,963	p = 0,495	p = 0,233	p = 0,710
Até 1 ano	77,0±18,4	97,0±10,2	91,8±17,7	93,7±12,4	84,3±27,8	79,7±40,0
1,1 - 5 anos	79,9±16,2	96,7±12,5	91,0±14,2	92,8±12,3	91,1±8,1	94,4±12,7
5,1 - 10 anos	73,7±16,4	92,7±15,1	91,0±16,7	95,7±7,63	85,5±19,7	86,8±23,7

^aNão houve diferença significativa entre os grupos. ^{ab}O primeiro e segundo grupos diferiram entre si. ^{ac}O primeiro e o terceiro grupos diferiram entre si. ^{bc}O segundo e terceiro grupos diferiram entre si.

*As médias do tempo em lista são referentes ao período anterior ao transplante.

O domínio Função sexual teve n = 94. *O domínio Problemas sexuais teve n = 42.

Na avaliação dos aspectos sociodemográficos, constatou-se que houve aumento dos escores de qualidade de vida após o transplante em todas as variáveis avaliadas. Como relação à faixa etária, no pós-transplante, os pacientes com idade igual ou maior de 60 anos apresentaram menores valores médios em 10 dos 12 domínios do LDQOL, em comparação com os demais grupos. A idade exerceu influência negativa sobre os resultados nos domínios sintomas da doença hepática ($p = 0,049$), sono ($p = 0,023$) e função sexual ($p = 0,03$). A análise multivariada com base no teste de Tukey demonstrou que houve diferença significativa entre a faixa etária de 18 a 39 anos e 60 a 76 para o domínio sono (82,2 vs 72,6; $p=0,042$) e entre a faixa de 40 a 59 anos e 60 a 76 para função sexual (91,4 vs 81,0; $p=0,033$), com diferença mais fraca ($p=0,060$) entre as duas últimas nos domínios sintomas (94,8 vs 91,3) e sono (79,7 vs 72,6).

Quanto ao sexo dos participantes da pesquisa foi observado equilíbrio entre os escores de qualidade de vida na maioria das dimensões no período pós-transplante. Os homens apresentaram melhores índices significativos de QVRS do que as mulheres somente na dimensão isolamento (97,0 vs 91,7; $p = 0,037$).

Na análise da escolaridade, na maioria dos domínios não foi encontrada correlação entre anos de estudo e qualidade de vida dos participantes, havendo tendência para homogeneidade das respostas. Foi identificada associação apenas com o domínio estigma da doença ($p = 0,014$), no qual os pacientes com 13 anos ou mais de estudo apresentaram maiores valores, em comparação com os grupos de menor nível de instrução. Diferenças significativas foram obtidas na comparação entre pacientes com até 8 anos de estudo e 13 a 18 anos (94,1 vs 98,0; $p=0,037$) e entre os grupos com 9 a 13 anos e 13 a 18 anos (90,9 vs 98,0; $p= 0,002$), segundo teste de Games-Howell. Não foram observadas correlações entre ocupação e qualidade de vida entre os domínios do LDQOL.

Com relação ao nível socioeconômico verificou-se correlação entre renda e a qualidade de vida dos pacientes no teste Rho de Spearman ($r = -0,129$; $p = 0,001$). No entanto, no teste Anova a renda interferiu nos resultados somente dos domínios qualidade da interação social ($p = 0,033$) e estigma da doença ($p = 0,046$). Na análise de comparações múltiplas, os pacientes com renda inferior a 2 salários mínimos apresentaram diferenças significativas quando comparados aos que recebiam entre 4 a 7 SM nos domínios qualidade da interação social (81,7 vs 88,2; $p = 0,008$) e estigma (93,6 vs 98,2; $p = 0,027$), enquanto o grupo com renda de 2 a 3 SM diferiu do com renda de superior a 4 SM no domínio estigma (91,6 vs 98,2; $p = 0,003$).

O tempo decorrido do transplante não demonstrou influência na QVRS dos indivíduos submetidos ao transplante de fígado, atingindo valores dentro do limiar da significância estatística no domínio efeitos da doença hepática ($p = 0,059$).

O tempo de espera na lista de transplante neste estudo variou de um dia a 67 meses, com média de 8,7 meses e não interferiu sobre a qualidade de vida antes e depois do transplante.

Tabela 4 – Análise dos domínios de qualidade de vida da escala LDQOL antes e depois do transplante de fígado para pacientes com MELD menor ou igual a 15. Fortaleza - CE, 2013 (n = 15).

LDQOL Domínios	Pré-transplante Média ± D.P.	Pós-transplante	p
Sintomas da doença hepática	68,0 ± 13,8	93,0 ± 6,6	<0,0001
Efeitos da doença hepática	49,2 ± 21,9	87,2 ± 13,8	<0,0001
Concentração	65,7 ± 30,1	93,7 ± 12,0	0,007
Memória	65,1 ± 32,2	85,2 ± 19,2	0,070
Interação social	67,0 ± 19,7	83,8 ± 10,1	0,002
Preocupação com a doença	53,3 ± 23,5	85,3 ± 15,4	<0,0001
Sono	51,9 ± 24,6	77,3 ± 16,4	0,002
Isolamento	84,7 ± 26,0	99,4 ± 2,0	0,046
Esperança	74,3 ± 19,8	92,6 ± 13,7	0,012
Estigma da doença hepática	51,1 ± 32,8	95,5 ± 6,5	<0,0001
Função sexual*	68,7 ± 27,6	64,5 ± 39,3	0,895
Problemas sexuais*	77,7 ± 25,6	63,8 ± 47,4	0,655

*Os domínios Função sexual e Problemas sexuais tiveram n = 4.

Tabela 5 – Análise dos domínios de qualidade de vida da escala LDQOL antes e depois do transplante de fígado para pacientes com MELD superior a 15. Fortaleza - CE, 2013 (n = 116).

LDQOL Domínios	Pré-transplante Média ± D.P.	Pós-transplante Média ± D.P.	p
Sintomas da doença hepática	63,1 ± 21,4	93,5 ± 9,3	<0,0001
Efeitos da doença hepática	57,5 ± 22,5	91,6 ± 11,2	<0,0001
Concentração	57,7 ± 30,7	91,9 ± 15,0	<0,0001
Memória	59,6 ± 30,7	82,3 ± 22,5	<0,0001
Interação social	69,1 ± 18,8	83,7 ± 11,0	<0,0001
Preocupação com a doença	55,0 ± 28,7	88,4 ± 14,7	<0,0001
Sono	53,6 ± 23,5	78,9 ± 16,4	<0,0001
Isolamento	91,4 ± 16,9	96,5 ± 12,0	<0,0001
Esperança	73,8 ± 24,4	91,7 ± 15,5	<0,0001
Estigma da doença hepática	59,5 ± 33,1	93,4 ± 12,3	<0,0001
Função sexual*	56,6 ± 34,8	88,9 ± 18,2	<0,0001
Problemas sexuais	65,4 ± 35,9	92,0 ± 21,3	0,001

*Os domínios Função sexual e Problemas sexuais tiveram n = 28.

A análise da comparação dos domínios de qualidade de vida do LDQOL, antes e depois do transplante, segundo critério MELD menor ou igual a 15 indicou aumento expressivo das médias em 10 dos 12 domínios, havendo maior significância estatística ($p < 0,0001$) nos aspectos: sintomas (68,0 vs 93,0), efeitos da doença (49,2 vs 87,2), preocupação (53,3 vs 85,3) e estigma da doença (51,1 vs 95,5), enquanto os pacientes com MELD superior a 15 apresentaram resultados significantes em todos os domínios.

Por outro lado, não foram encontradas diferenças significativas na avaliação da influência da gravidade da doença hepática a partir do escore MELD na qualidade de vida após o transplante, havendo homogeneidade entre os resultados (Tabelas 4 e 5).

Tabela 6 – Análise da influência da classificação de Child sobre os domínios de qualidade de vida da escala LDQOL antes do transplante de fígado. Fortaleza - CE, 2013 (n = 141).

LDQOL Domínios	Child A	Child B Média ± D.P.	Child C	p
Sintomas da doença hepática	80,7 ± 16,9	66,9 ± 18,5	56,9 ± 23,2	0,001
Efeitos da doença hepática	73,7 ± 17,3	58,2 ± 21,9	51,7 ± 22,8	0,015
Concentração	77,7 ± 24,4	64,0 ± 30,3	47,6 ± 29,0	0,001
Memória	78,1 ± 33,3	64,2 ± 30,0	49,3 ± 28,5	0,003
Interação social	80,5 ± 10,7	70,9 ± 17,8	62,9 ± 20,0	0,007
Preocupação com a doença	56,6 ± 27,1	57,1 ± 27,3	50,8 ± 30,5	0,459
Sono	67,4 ± 20,5	55,5 ± 24,6	46,6 ± 20,6	0,014
Isolamento	93,4 ± 19,6	89,9 ± 19,1	89,5 ± 19,1	0,851
Esperança	82,5 ± 19,6	76,1 ± 23,6	68,6 ± 23,5	0,099
Estigma da doença hepática	77,4 ± 31,3	62,5 ± 30,5	49,2 ± 34,6	0,013
Função sexual*	75,0 ± 36,8	58,3 ± 34,1	64,9 ± 29,0	0,511
Problemas* sexuais	75,9 ± 41,2	68,0 ± 32,8	76,6 ± 30,2	0,565

*O domínio Função sexual teve n = 47 e Problemas sexuais teve n = 40.

A análise da influência da gravidade da doença hepática, segundo a classificação Child-Turcotte-Pugh, na qualidade de vida antes do transplante demonstrou que os pacientes com Child C obtiveram menores médias, do que os pacientes com A e B, em 10 dos 12 domínios, exceto função sexual e problemas sexuais. Houve maior comprometimento ($p < 0,05$) para sintomas da doença hepática, efeitos da doença, concentração, memória, qualidade da interação social, sono e estigma da doença, indicando diferença significativa com base na comparação multivariada entre os grupos Child C e A para os domínios: sintomas (56,9 vs 80,7; $p = 0,004$), efeitos da doença (51,7 vs 73,7; $p = 0,017$), concentração (47,6 vs 77,7; $p = 0,014$), memória (49,3 vs 78,1; $p = 0,021$), interação social (62,9 vs 80,5; $p = 0,023$), sono (46,6 vs 67,4; $p = 0,034$) e estigma (49,2 vs 77,4; $p = 0,043$). As diferenças entre Child C e B foram significativas para os domínios: sintomas (56,9 vs 66,9; $p = 0,016$), concentração (47,6

vs 64,0; $p = 0,005$), memória (49,3 vs 64,2; $p = 0,013$), interação social (62,9 vs 70,9; $p = 0,038$) e estigma (49,2 vs 62,5; $p = 0,050$).

Tabela 7 – Análise da influência de comorbidade sobre os domínios de qualidade de vida da escala LDQOL depois do transplante de fígado. Fortaleza - CE, 2013 (n = 150).

LDQOL Domínios	Comorbidades		p
	Presença (n = 80) Média ± D.P.	Ausência (n = 70) Média ± D.P.	
Sintomas da doença hepática	93,4 ± 8,6	93,5 ± 9,3	0,934
Efeitos da doença hepática	90,5 ± 11,1	92,0 ± 11,6	0,411
Concentração	91,6 ± 15,8	92,8 ± 14,5	0,640
Memória	80,0 ± 23,1	84,7 ± 21,3	0,208
Interação social	83,4 ± 11,5	84,2 ± 10,6	0,667
Preocupação com a doença	84,7 ± 17,5	91,5 ± 11,8	0,007
Sono	74,5 ± 17,8	81,3 ± 15,3	0,014
Isolamento	95,4 ± 14,3	96,6 ± 10,2	0,566
Esperança	88,9 ± 18,7	93,9 ± 11,0	0,050
Estigma da doença hepática	93,3 ± 11,6	94,0 ± 11,3	0,703
Função sexual	88,7 ± 17,3	87,5 ± 18,2	0,758
Problemas sexuais	88,4 ± 24,6	88,8 ± 27,5	0,803

*O domínio Função sexual teve n = 94 e Problemas sexuais teve n = 42.

Ao verificar a influência da presença de comorbidades na qualidade de vida dos participantes do estudo, identificou-se semelhança dos resultados entre ambos os grupos na maioria dos domínios, havendo menores valores significativos entre os pacientes que tinham comorbidade em comparação aos indivíduos do grupo sem comorbidade relacionados aos domínios: preocupação (84,7 vs 91,5; $p = 0,007$), sono (74,5 vs 81,3; $p = 0,014$) e esperança (88,9 vs 93,9; $p = 0,050$).

Dentre as comorbidades relatadas pelos pacientes, foi encontrada correlação fraca entre diabetes e o domínio preocupação (84,4 vs 89,4; $p = 0,070$) e diferenças significativas da hipertensão entre os grupos com e sem hipertensão nos domínios memória (75,2 vs 84,2; p

= 0,041), preocupação (82,4 vs 89,4; $p = 0,021$); sono (70,1 vs 79,8; $p = 0,004$) e isolamento (90,7 vs 97,4; $p = 0,006$).

Tabela 8 – Análise da influência das complicações sobre a qualidade de vida de pacientes submetidos ao transplante de fígado, segundo a escala LDQOL. Fortaleza - CE, 2013 (n = 150).

LDQOL Domínios	Complicações		p
	Presença (n = 77) Média ± D.P.	Ausência (n = 73) Média ± D.P.	
Sintomas da doença hepática	94,0 ± 7,8	92,9 ± 10,0	0,460
Efeitos da doença hepática	90,3 ± 11,6	92,1 ± 11,0	0,333
Concentração	90,8 ± 16,6	93,5 ± 13,6	0,278
Memória	78,0 ± 23,0	86,6 ± 20,8	0,018
Interação social	81,1 ± 11,2	86,6 ± 10,2	0,002
Preocupação com a doença	85,9 ± 17,4	90,0 ± 12,8	0,106
Sono	78,4 ± 16,6	77,0 ± 17,4	0,610
Isolamento	95,7 ± 12,1	96,2 ± 13,1	0,822
Esperança	89,8 ± 15,3	92,7 ± 16,1	0,256
Estigma da doença hepática	92,0 ± 12,6	95,4 ± 9,8	0,066
Função sexual	87,7 ± 18,1	88,8 ± 16,9	0,749
Problemas sexuais	86,9 ± 26,7	90,6 ± 24,0	0,624

A avaliação da influência das complicações nos escores dos domínios de qualidade de vida entre os pacientes do estudo demonstrou correlação entre a presença de complicações e escores mais baixos de QVRS nos domínios: memória (78,0 vs 86,6; $p = 0,018$) e qualidade da interação social (81,1 vs 86,6; $p = 0,002$), além de fraca associação com estigma da doença (92,0 vs 95,4; $p = 0,066$), indicando repercussão negativa da presença de complicações nesses aspectos da vida dos indivíduos acometidos.

As complicações que estiveram associadas com a redução das médias dos pacientes foram rejeição para os domínios concentração (84,8 vs 93,1; $p = 0,035$), qualidade da interação social (78,1 vs 84,5; $p = 0,023$) e preocupação (77,0 vs 89,2; $p = 0,002$); e complicações biliares para o domínio memória (68,5 vs 83,3, $p = 0,034$).

Tabela 9 – Análise dos domínios de qualidade de vida da escala LDQOL antes e depois do transplante de fígado. Fortaleza - CE, 2013 (n = 150).

LDQOL Domínios	Pré-transplante Média ± D.P.	Pós-transplante Média ± D.P.	p
Sintomas da doença hepática	64,0 ± 21,3	93,4 ± 8,9	<0,0001
Efeitos da doença hepática	57,7 ± 23,0	91,2 ± 11,3	<0,0001
Concentração	58,8 ± 30,7	92,1 ± 15,2	<0,0001
Memória	59,8 ± 31,0	82,2 ± 22,3	<0,0001
Interação social	69,0 ± 18,9	83,8 ± 11,0	<0,0001
Preocupação com a doença	55,5 ± 28,8	87,9 ± 15,5	<0,0001
Sono	53,4 ± 23,4	77,6 ± 17,0	<0,0001
Isolamento	90,1 ± 18,7	95,9 ± 12,5	<0,0001
Esperança	74,4 ± 23,4	91,2 ± 15,7	<0,0001
Estigma da doença hepática	58,6 ± 33,0	93,7 ± 11,4	<0,0001
Função sexual	62,0 ± 33,7	85,7 ± 23,0	<0,0001
Problemas sexuais	72,7 ± 32,6	88,6 ± 25,3	0,008

A análise da comparação dos domínios de qualidade de vida dos pacientes no período pré e pós-transplante demonstrou melhoria significativa ($p < 0,05$) nos níveis alcançados em todos os domínios avaliados pelo instrumento LDQOL.

Com base nos dados antes do transplante, os domínios que apresentaram menores escores na escala utilizada, indicando maior comprometimento para a qualidade de vida dos indivíduos foram: efeitos da doença hepática (57,7), concentração (58,8), memória (59,8), preocupação (55,5), sono (53,4) e estigma da doença hepática (58,6). As dimensões com melhor avaliação pelos participantes do estudo no pré-transplante foram: isolamento (90,1) e esperança (74,4).

Ao se analisar as diferenças entre as médias de respostas do período pré e pós-transplante, houve maior elevação, estatisticamente significativa, no pós-transplante para os domínios: efeitos da doença hepática (57,7 vs 91,2), concentração (58,8 vs 92,1), preocupação

(55,5 vs 87,9) e estigma da doença hepática (58,6 vs 93,7), com variação de escores maior do que 30 pontos. Além disso, outras dimensões atingiram média acima de 90 após o transplante, incluindo sintomas da doença hepática, isolamento e esperança, indicando alta satisfação da QVRS.

Quadro 2 – Frequência relativa (%) do domínio sintomas da escala de qualidade de vida LDQOL antes e depois do transplante de fígado. Fortaleza - CE, 2013 (n = 150).

Sintomas \ Frequência(%)*	ANTES			DEPOIS		
	Todo dia ou quase todo dia	2-3 vezes por semana	Nunca	Todo dia ou quase todo dia	2-3 vezes por semana	Nunca
Dores musculares	25,3	9,3	53,3	5,3	3,3	78,7
Dor no corpo	26,0	8,0	53,3	8,7	4,7	74,0
Coceira	18,7	4,0	67,3	2,7	0,7	83,3
Tontura	19,3	6,7	47,3	0,7	3,3	80,0
Dor de cabeça	16,0	6,0	53,3	3,3	2,7	62,7
Perda de apetite	29,3	2,7	56,7	2,7	4,0	90,0
Alteração no paladar	20,7	4,7	60,7	2,7	0,7	93,3
Inchaço nos pés ou pernas (edema)	59,3	6,7	22,7	0,0	1,3	89,3
Inchaço no abdome (ascite)	50,7	6,0	24,0	0,7	0,0	97,3
Alterações na visão	15,3	5,3	68,0	6,0	2,7	87,3
Sangramento nasal	8,0	4,7	68,7	0,0	0,0	98,0
Sangramento nas gengivas	10,7	3,3	74,0	0,0	0,0	100,0
Náusea ou vômito	9,3	6,0	53,3	0,7	0,7	91,3
Fezes escuras	30,0	4,0	52,0	0,0	2,0	94,7
Aumento da frequência urinária	29,3	5,3	57,3	8,7	2,0	82,0
Esgotamento físico	61,3	6,0	23,3	3,3	2,7	86,0
Falta de ar	22,0	4,7	56,7	0,7	0,0	96,0

*Foram apresentadas apenas as porcentagens dos intervalos mais distantes.

No que se refere às manifestações clínicas da doença hepática, avaliadas a partir da escala LDQOL, observou-se a alta frequência de diversos sinais e sintomas físicos no período pré-transplante, apresentados “todo dia ou quase todo dia”, havendo maior predomínio para esgotamento físico (61,3%), edema nos pés ou pernas (59,3%), ascite (50,7%), fezes escuras (30%), aumento da frequência urinária (29,3%) e perda de apetite (29,3%), dor no corpo (26%) e dores musculares (25,3%) (Quadro 2).

A abordagem dos mesmos sintomas, avaliados após o transplante de fígado, considerando as últimas 4 semanas da realização da entrevista, demonstrou uma ampla redução de todos os sintomas apresentados, diminuição da frequência semanal, com decréscimo da resposta “todo dia ou quase todo dia” para esgotamento físico (3,3%), edema nos pés ou pernas (0%), ascite (0,7%), fezes escuras (0%), aumento da frequência urinária (8,7%) e perda de apetite (2,7%), dor no corpo (8,7%) e dores musculares (5,3%), além do

aumento da ausência completa de sintomas (resposta “nunca”), estando acima de 74% nos 17 itens avaliados.

6 DISCUSSÃO

6.1 Perfil sociodemográfico e influência na qualidade de vida pós-transplante hepático

Os resultados referentes ao perfil demográfico indicaram que a maioria dos participantes do estudo era do sexo masculino (80%), estava na faixa etária entre 40 a 59 anos (46,7%) e igual ou acima de 60 (34,6%), cor parda (60%) e vivia com companheiro (68%). A porcentagem de homens nesta pesquisa foi superior à encontrada em estudo brasileiro semelhante (67,3%) (GOTARDO *et al.*; 2008); e mais próxima a outro estudo com pacientes em lista de espera para transplante hepático (75,3%) (GUIMARO *et al.*, 2008).

A alta representação masculina na pesquisa, também, pode estar relacionada à causa de indicação ao transplante de fígado, considerando que a maioria dos pacientes foi submetida à cirurgia devido à hepatopatia alcoólica; condição mais prevalente em homens (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2009a).

A análise da qualidade de vida após o transplante de acordo com o sexo demonstrou homogeneidade na maioria dos escores dos domínios do LDQOL. Esse resultado pode ser justificado pela grande diferença no número da amostra.

A faixa etária predominante foi reiterada por estudo nacional que analisou os resultados dos transplantes de órgãos e tecidos por um período de 10 anos, no qual foi observado que 49% dos receptores estavam na faixa etária entre 41 a 60 anos (ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE TRANSPLANTE DE ÓRGÃOS, 2007). Todavia, estudo internacional sobre diferenças sociodemográficas em serviços de transplante de fígado, obteve percentual superior (79,3%), considerando o intervalo de idade de 40 a 65 anos (BRYCE *et al.* 2009).

Neste estudo, houve associação entre idade mais avançada e declínio de escores de QVRS ($p < 0,05$), nos domínios sintomas da doença hepática, sono e função sexual.

Os dados sobre raça divergiram de estudos internacionais, onde houve predomínio da raça branca entre pacientes submetidos ao transplante de fígado na Pensilvânia, com 75,8% (BRYCE *et al.*, 2010) e 95,6% em Centro Médico da Universidade de Pittsburgh (STILLEY *et al.*, 2010). Essas diferenças estão relacionadas às variações regionais no Estado Brasileiro, considerando que os dados foram proporcionais aos da população geral do Nordeste e Norte do país, correspondendo a 62,7% e 71,2% de cor parda, respectivamente, e esses foram os locais de maior procedência dos pacientes atendidos no Centro de Transplante pesquisado (INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA, 2010).

Estudos que avaliam a interferência dos fatores demográficos na qualidade de vida de pacientes indicados ou submetidos ao transplante são escassos. Em uma pesquisa na Itália que comparou a qualidade de vida, antes e depois do transplante, as características demográficas não evidenciaram diferenças significativas entre os grupos (SAINZ-BARRIGA *et al.*, 2005). Outro estudo, realizado em Cambridge, Inglaterra, incluindo pacientes com seguimento de 30 anos pós-transplante, demonstrou que receptores do sexo feminino e com idade maior que 60 anos foram importantes fatores associados com a redução no funcionamento físico da escala SF-36 (DESAI *et al.*, 2008).

O estado civil dos participantes esteve de acordo ao encontrado em pesquisa realizada em Portugal, na qual os pacientes em lista ativa e transplantados eram, majoritariamente, casados ou viviam em regime de união estável, representando 80,3% da amostra (MATOS, 2007). Em se tratando das pessoas submetidas ao transplante, a presença do companheiro ou outro familiar próximo durante todo o período de transplante é fundamental para dar apoio nas consultas, acompanhá-los durante internamentos e realização de exames, além de contribuir nos cuidados domiciliares e adequação a nova rotina. Desse modo, o cônjuge ou companheiro assume a importante função de fornecer esse suporte social e vivencia, junto com o paciente, toda a carga emocional decorrente desse processo, necessitando, também, ser acolhido e utilizado o seu potencial para favorecer a promoção da saúde e as práticas de autocuidado.

O nível de instrução dos pacientes foi considerado mediano, pois 37,3% relataram escolaridade entre 10 e 12 anos e 40% tinham menos do que 10 anos de estudo. O nível educacional dos pacientes incluídos na pesquisa foi condizente ao encontrado em estudo brasileiro realizado com pacientes no pré e pós-transplante (RODRIGUES *et al.*, 2008), no qual a maioria tinha somente o ensino fundamental, e diferiu do encontrado em dois estudos internacionais em que 56,4% e 67,6% dos receptores de transplante de fígado tinham nível superior (SAAB *et al.*, 2011b; JIN *et al.*, 2010).

Nesta variável, identificou-se associação positiva entre anos de estudo e o nível de QVRS no domínio estigma da doença ($p = 0,014$), sem diferenças significativas para as demais dimensões avaliadas.

Diversos estudos têm abordado a influência dos aspectos socioeconômicos na saúde e qualidade de vida dos indivíduos.

A Declaração de Alma-Ata já reconhecia a influência das condições sociais e econômicas no setor saúde, ideia arrolada num conceito ampliado de saúde e discutida de forma abrangente nas Conferências Internacionais de Promoção da Saúde. Na Carta de Otawa

(1986), a educação foi considerada um dos recursos fundamentais para a saúde, juntamente com a paz, habitação, educação, alimentação, renda, ecossistema estável, recursos sustentáveis, justiça social e equidade (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2009b).

Dessa forma, o grau de escolaridade é considerado um elemento importante na análise dos determinantes da saúde de uma população. Estudos têm demonstrado a relação entre as condições sociais e situação de saúde. Dentre essas, o nível educacional tem influência direta na atenção à saúde das pessoas, podendo afetar a formulação de conceitos de autocuidado em saúde, o controle do ambiente, comportamentos de risco/preventivos e estilos de vida (CABIESES *et al.*, 2011).

Esse fato foi confirmado em pesquisa realizada no Brasil por meio do sistema de Vigilância de Fatores de Risco e Proteção para Doenças Crônicas por Inquérito Telefônico, a qual demonstrou que a prevalência de autoavaliação ruim da saúde foi significativamente maior entre pessoas com menor nível de escolaridade (BARROS *et al.*, 2009).

Em estudo que examinou a influência dos fatores socioeconômicos e demográficos na qualidade de vida de pacientes submetidos ao transplante de fígado, os pacientes com maior nível de educação tiveram maiores escores significativos no SF-36 no domínio Funcionamento Físico (SAAB *et al.*, 2011b).

Quanto à ocupação, a maioria (38,7%) dos pacientes encontrava-se profissionalmente ativo, seguido por aposentado (35,3%), corroborando com estudo no qual empregados e donas de casa somaram 37,3% (ESTRAVIZ *et al.*, 2007) e similar a outro estudo prévio em que 40,9% dos pacientes retornaram ao trabalho depois do transplante, dentro de um tempo médio de 2,6 meses (LOINAZ *et al.*, 1999).

No Brasil, um estudo realizado no Serviço de Transplante Hepático do Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná, com 41 pacientes submetidos ao transplante, apresentou uma maior taxa de retorno ao trabalho, com 68,3% retornando às atividades laborativas e/ou de estudo em um período de $5,9 \pm 3,4$ meses, que variou de 2 a 12 meses (PAROLIN *et al.*, 2001).

Pesquisa mais recente conduzida na Bélgica, com 281 pacientes que receberam transplante de órgãos, demonstrou que o transplante de fígado foi o terceiro a apresentar maior taxa de emprego, com 37,5%, ficando atrás dos receptores de rim (58,6%) e coração (43,6%). Os pacientes começaram a trabalhar, em média, com seis meses de pós-transplante (BAERE *et al.*, 2010).

Com o avanço da doença hepática crônica e suas manifestações clínicas, muitos pacientes ficam impossibilitados de trabalhar e precisam abandonar seus empregos, seja por

motivos clínicos ou para realização do tratamento da doença em um centro de transplante fora da sua cidade. O retorno ao trabalho e participação social são parâmetros importantes na avaliação do sucesso do transplante de fígado, considerando todos os encargos físicos e sociais acarretados pela doença e necessidade de tratamento.

Neste estudo, não foi identificada correlação entre ocupação e qualidade de vida, entre os domínios do instrumento utilizado. Em contraste, estudo prévio realizado em Taiwan, que avaliou a qualidade de vida e competência para o trabalho percebida pelos pacientes em diferentes fases do transplante de fígado, revelou que a capacidade para o trabalho aumentou, progressivamente, após a cirurgia, com pontuações médias de 51% no pré-operatório, 56% em pós-alta de 1 mês, 59% em 3 meses, 70% em 6 meses, e 82% em 12 meses após a alta, com mudanças significativa entre o pré-operatório e 12 meses após a alta ($p<0,05$). A tendência de mudanças na competência para o trabalho seguiu a tendência de mudanças na QVRS ao longo das etapas de pós-operatório (SHIH *et al.*, 2000).

A influência positiva da atividade laboral na vida desses indivíduos foi destacada em outro estudo, o qual revelou que os receptores empregados obtiveram maior média de pontuações, quando comparados aos desempregados/aposentados dentro dos seguintes domínios do SF-36: Funcionamento Físico ($p<0,001$), Papel Físico ($p=0,0012$), Vitalidade ($p=0,01$), Funcionamento Social ($p=0,037$), Dor corporal ($p=0,14$) e Saúde Geral ($p=0,0972$) (SAAB *et al.*, 2011b).

Corroborando com esses dados, em outro estudo com 353 receptores de fígado na Finlândia, utilizando o instrumento 15D *questionnaire* e avaliação da capacidade de trabalho, os autores identificaram que, entre os 347 respondentes, um terço de todos os pacientes estava empregado no momento do estudo, não havendo diferenças de acordo com o grupo de indicação. Entre os entrevistados em idade ativa (20-65 anos de idade), com $n=268$, 44% estavam ativos e os pacientes tiveram melhor QVRS, do que os entrevistados em idade de trabalhar que não eram empregados, com diferença clinicamente importante e estatisticamente significativa ($p<0,0001$) (ÅBERG *et al.*, 2009).

A renda predominante dos participantes do estudo foi considerada baixa, pois a maioria recebia até 2 salários mínimos (43,3%) e de 3 a 4 (25,3%), totalizando 68,5% da amostra. Esses dados foram similares aos encontrados em um estudo retrospectivo realizado na Itália, com 221 pacientes submetidos ao transplante hepático, que teve 80% dos receptores com status socioeconômico baixo (GRUTTADAURIA *et al.*; 2011); e aos resultados de outro estudo na Alemanha, com pacientes com doença hepática crônica, onde houve predomínio das classes baixa (37,4%) e média (41,2%) (HÄUSER; HOLTMANN; GRANDT, 2004).

Diversos autores têm destacado a influência da renda sobre a saúde dos indivíduos, considerando que pessoas com maior nível de renda podem usufruir de melhor status de saúde, por permitir uso da renda na aquisição de bens e serviços de saúde (consultas médicas, medicamentos, planos de saúde, exames, tratamentos), além de melhores condições de moradia, educação e cuidados preventivos (SANTOS; JACINTO; TEJADA, 2012).

Estudo de caso controle na Hungria, conduzido com 287 casos de doença hepática crônica e 892 controles, identificou que pessoas com situação financeira percebida como ruim ou muito ruim tiveram um risco 80% maior de desenvolvimento da doença, em comparação com pessoas com situação financeira boa ou muito boa (PETROVSKI *et al.*, 2010).

Outro estudo com pacientes diagnosticados com carcinoma hepatocelular, nos Estados Unidos, demonstrou diferença significativa na sobrevida de acordo com a renda dos participantes, com o grupo de baixa renda demonstrando menor sobrevivência média, em comparação com o de renda média e alta, sendo 3 meses, 4 meses e cinco meses, respectivamente ($p < 0,001$). As disparidades de sobrevivência em grupos de renda foram observados, predominantemente, em pacientes que tiveram a doença não metastática e pacientes submetidos à intervenção cirúrgica (29 meses para o de baixa renda vs 36 meses para renda média, $p = 0,002$) (ARTINYAN *et al.*, 2010).

Da mesma forma, estudo com pacientes submetidos ao transplante de fígado identificou que os resultados relativos à falência do enxerto, morte e ocorrência de complicações apresentaram melhores respostas em pacientes com maior status socioeconômico. As taxas de mortalidade triplicaram em receptores com nível mais baixo (18,6%), quando comparadas aos de alto nível (4,5%). As análises de regressão uni e multivariada de Cox revelaram que, quanto mais elevado o grau de educação e status socioeconômico, menor o risco de morte do paciente ($p = 0,05$, $p = 0,03$, respectivamente), sendo o *status* socioeconômico um preditor independente significativo de sobrevida global desses pacientes (GRUTTADURIA *et al.*; 2011).

Divergindo desses dados, em estudo alemão, os autores não encontraram associações significativas entre as variáveis socioeconômicas e qualidade de vida de pacientes diagnosticados com doenças hepáticas crônicas (HÄUSER; HOLTMANN; GRANDT, 2004).

Por outro lado, a saúde, também, interfere na renda, uma vez que a doença diminui a produtividade e oferta de trabalho e, conseqüentemente, afeta a renda das pessoas. Durante a aplicação dos questionários, alguns pacientes relataram perda de renda, considerável, após o advento da doença e necessidade de transplante. Muitos pacientes precisaram abandonar seus empregos devido às limitações físicas ou pela necessidade de

tratamento, que demanda muito tempo gasto com consultas, realização de exames e, em alguns casos, viagens para o centro transplantador para realização da cirurgia ou acompanhamento da situação de saúde.

Pesquisa que investigou o impacto financeiro na vida de 333 receptores de transplante de fígado e 318 do transplante renal, na Flórida, no período de pelo menos um ano pós-transplante, encontrou que aproximadamente 40% de todos os pacientes (42,6% e 38,4% respectivamente, $p \leq 0,05$) informaram problemas financeiros pessoais e/ou familiares relacionados aos problemas de saúde em decorrência do transplante. Quase metade (46,5%) tinha menos renda mensal agora do que no ano anterior ao transplante (RODRIGUE *et al.*, 2007).

6.2 Perfil clínico dos pacientes submetidos ao transplante e repercussão na qualidade de vida

De acordo com a causa de indicação ao transplante, entre os participantes da pesquisa, houve predomínio da doença hepática de etiologia Alcoólica (38,7%) e Hepatite C (28%). A ordem de frequência da etiologia da doença primária divergiu dos dados divulgados pela Organ Procurement and Transplantation Network, incluindo um total 5.805 transplantes de fígado em adultos, nos Estados Unidos, no qual a Hepatite C aparece em primeiro lugar com 23,5% e Cirrose alcoólica, em segundo, com 17,6% (ORGAN PROCUREMENT AND TRANSPLANTATION NETWORK, 2011).

Destaca-se que a Hepatite C e o uso do Álcool estiveram entre as causas mais frequentes, tanto em estudo nacional, como em estudos internacionais. Em pesquisa realizada na Alemanha, com 203 pacientes com doença hepática crônica atendidos em um centro de referência, as causas mais frequentes foram Viral - Hepatite B e/ou C (52,0%) e Alcoólica (32,3%) (HÄUSER; HOLTSMANN; GRANDT, 2004).

Segundo dados de estudo, coordenado pela Universidade de Pittsburgh, envolvendo 668 pacientes adultos transplantados por doença hepática não fulminante, que receberam transplante de fígado de Minnesota, Nebraska e Califórnia - São Francisco, dentre os pacientes que sobreviveram ao primeiro ano, as causas mais prevalentes foram Colangite Esclerosante Primária (17,8%), Hepatite C (16,4%) e Álcool (11,8%) (RUPPERT *et al.*, 2010).

O mesmo estudo avaliou a sustentabilidade dos benefícios de qualidade de vida, em seguimento de 12 anos após o transplante com 381 receptores de acordo com o

diagnóstico, utilizando o questionário do *National Institutes of Diabetes and Digestive and Kidney Diseases - Liver Transplantation* (NIDDK-LTD) e identificou que os pacientes com doença autoimune apresentaram declínio na QVRS nos domínios sofrimento físico, papel/função social, a função pessoal e percepção geral de saúde. Pacientes com doença hepática alcoólica + hepatite C tiveram consistente redução em todos os domínios um ano após o transplante, que se agravou, significativamente, nos domínios funcionamento físico e função pessoal ao longo do tempo.

Pesquisa com 353 transplantados de fígado na Finlândia, mediante aplicação do instrumento de QVRS 15D, os pacientes com cirrose alcoólica, insuficiência hepática aguda, cirrose biliar primária ou colangite esclerosante primária exibiram semelhantes pontuações no 15D, enquanto os pacientes com tumor de fígado apresentaram escores mais baixos não significativos. O grupo com variadas doenças hepáticas crônicas exibiu níveis mais elevados estatisticamente significativos do que os demais grupos ($p = 0,003$) (ÅBERG *et al.*, 2012).

Quanto à avaliação do *Model for End-Stage Liver Disease* (MELD) dos participantes do estudo, a maioria dos pacientes apresentou valor igual ou superior a 15 (81,3%) à época da doença. Os dados foram diferentes dos valores obtidos por pesquisadores em estudo brasileiro, no qual 59% dos pacientes transplantados tinham MELD maior do que 15 e 41% MELD menor ou igual a 15 (GOTARDO *et al.*, 2008); e em outro estudo realizado em Londres, com 1.032 pacientes adultos transplantados com MELD mensurado no pré-transplante imediato, o qual constatou que 45,1% dos pacientes apresentaram MELD menor do que 15, 26,7% entre 15-25 e 28,2% superior a 25 (SUZUKI *et al.*, 2012).

No Brasil, o sistema de alocação de fígado de doadores para transplante obedece ao critério de severidade da doença hepática desde 2006, com base no escore do MELD, utilizando um cálculo que combina três variáveis bioquímicas facilmente obtidas por exames laboratoriais: nível sérico de bilirrubina, creatinina sérica e razão internacional normalizada para o tempo de protrombina (INR) (TEIXEIRA *et al.*; 2007).

Anteriormente, o critério de Child-Turcotte-Pugh (CTP) era o mais utilizado na avaliação da gravidade da doença. A escala CTP inclui os resultados dos exames de bilirrubina, albumina e tempo de protrombina, gravidade da ascite e graus de encefalopatia, distribuindo na classe A (5-6), B (7-9) ou C (10-15), de acordo com as pontuações obtidas em cada item (HONG *et al.*, 2011).

Pesquisas internacionais tem destacado o impacto positivo da implementação do critério MELD na alocação de órgãos, com redução das taxas de mortalidade de pacientes em lista de espera para transplante, conforme destacado a seguir.

Confirmando esses dados, um estudo com 154 pacientes submetidos ao transplante de fígado na Alemanha evidenciou aumento do valor da mediana do MELD entre um ano antes e dois anos após a sua implementação no serviço, variando de $19,1 \pm 8,1$ para $22,1 \pm 10,5$, com diferença estatisticamente significativa ($p=0,007$). A média de tempo na lista de espera diminuiu de 369 dias no período pré-MELD para 238 dias um ano após a implementação do MELD ($p=0,1$) e 247 dias dois anos após a implementação do MELD ($p=0,17$), havendo ainda redução significativa da mortalidade na lista de espera de 18,4% no período anterior a adoção do MELD para 10,4% no período posterior a um ano ($p=0,04$) e de 9,4% após dois anos ($p=0,015$) (BENCKERT *et al.*, 2011).

Além disso, outra pesquisa demonstrou que o escore MELD foi um fator de risco independente para o óbito após o transplante de fígado ($p<0,001$) (SUZUKI *et al.*, 2012).

Entretanto, quando se trata da avaliação da influência do MELD sobre a qualidade de vida, os estudos são escassos e insuficientes, existindo ainda muitas controvérsias entre os autores. Neste estudo, diferenças significativas foram encontradas entre as médias de escores do LDQOL na comparação antes e depois do transplante, indicando impacto positivo do transplante na qualidade de vida dos receptores com diferentes escores de gravidade da doença hepática, acessados pelo MELD à época do transplante. Entretanto, não foi observada associação entre os valores de MELD com os domínios de qualidade de vida, considerando ainda a grande diferença de amostragem nos grupos comparados.

Esse fato pode ser justificado em virtude do número considerável de pacientes portadores de Carcinoma hepatocelular (CHC), que participaram do estudo, condição na qual o MELD calculado é desconsiderado e o valor mínimo de MELD passa a ser considerado 20 pontos (BRASIL, 2006), contribuindo para os elevados valores do MELD encontrados neste estudo e dificuldade de comparação dos achados.

Estudo com 126 pacientes adultos, 65 aguardando transplante hepático e 61 transplantados, em seguimento regular no serviço de referência para transplante do Hospital das Clínicas de São Paulo (SP), Brasil, demonstrou melhores escores de qualidade de vida em sete dos 12 domínios avaliados pelo LDQOL em pacientes candidatos ao transplante com MELD $<$ ou igual a 15, com resultados estatisticamente significativos para: memória ($p=0,001$), interação social ($p=0,008$), preocupação ($p=0,042$), isolamento ($p<0,001$), estigma da doença hepática ($p=0,004$), função sexual ($p=0,01$) e problemas sexuais ($p=0,012$). Na escala SF-36, foi observada diferença em oito domínios: aspectos sociais ($p<0,001$), dor corporal ($p=0,002$), limitação por aspectos físicos ($P=0,001$) e percepção de saúde geral

($P=0,043$). Já no grupo de pacientes transplantados, o valor de MELD pré-transplante não afetou a qualidade de vida avaliada após o transplante (GOTARDO *et al.*, 2008).

Em contrapartida, estudo similar realizado nos Estados Unidos, envolvendo 104 pacientes em lista de espera e no pós-transplante com base na escala SF-36, o valor de MELD > 18 teve um efeito positivo significativo do domínio limitação por aspectos físicos ($p=0,052$) e um efeito superficial sobre a dor ($p=0,072$) (RUSSELL *et al.*, 2008).

Estudo com 347 receptores de transplante de fígado, 265 em Universidade da Flórida e 95 de um centro médico em Massachusetts, também nos Estados Unidos, os pacientes com MELD maior que 25 relataram melhores parâmetros significativos após um ano de transplante na capacidade funcional ($p=0,02$), limitação por aspectos físicos ($p=0,04$), saúde geral ($p=0,03$), vitalidade ($p=0,02$) e sumário do componente físico ($p=0,01$) quando comparados aos pacientes com MELD entre 16-25. Não foram encontradas associações significativas entre os escores da escala SF-36 com classificação CTP (RODRIGUE *et al.*, 2011).

Avaliando os resultados deste estudo, a partir da classificação CTP, os pacientes categorizados com Child C apresentaram piores escores em 10 dos 12 domínios mensurados pelo LDQOL, sugerindo influência negativa da gravidade da doença hepática na qualidade de vida dos pacientes antes do transplante, com diferença significativa ($p<0,05$) entre os três grupos nos domínios: sintomas, efeitos da doença, concentração, memória, qualidade da interação social, sono e estigma da doença.

O estudo de Gotardo *et al.* (2008), também, avaliou a influência da CTP na qualidade de vida dos pacientes e observou decréscimo nos níveis de QVRS entre candidatos ao transplante de fígado da classe C, em comparação com A, com diferenças significativas em oito dos 12 domínios: sintomas de doença hepática ($p=0,08$), efeitos da doença ($p=0,002$), memória ($p=0,042$), preocupação ($p=0,004$), isolamento ($P<0,003$), esperança ($P=0,005$), função sexual ($p=0,010$) e problemas sexuais ($p=0,041$).

Em publicação sobre a confiabilidade e validade da versão hispânica do LDQOL, com 200 candidatos ao transplante de fígado, os pacientes da classe A obtiveram melhores resultados das médias do que os das classes B e C, em quase todas as dimensões, exceto isolamento, havendo maiores diferenças entre os pacientes nas seguintes dimensões: sintomas (77,8, 67,1 e 63,9, respectivamente, $p<0,001$ entre Child A e C), efeitos da doença hepática (65,9, 49,9 e 55,9, respectivamente, $p<0,05$ entre Child A e B) e função sexual (75,4, 63,7 e 57,0, respectivamente, $p<0,005$ para Child A e C) (CASANOVAS *et al.*, 2010).

Outro estudo prévio com 150 pacientes em espera em um centro de transplante na Universidade da Califórnia, Los Angeles, constatou correlação negativa moderada entre o valor global do instrumento SF-36 e a classificação CTP ($r = -0,40$), com maiores diferenças na dimensão física, incluindo capacidade funcional ($r = -0,44$), limitação por aspectos físicos ($r = -0,46$) e dor ($r = -0,30$); e saúde geral ($r = -0,20$), além de correlação moderada entre as classes de CTP e limitação por aspectos emocionais ($r = -0,38$) e saúde mental ($r = -0,43$). Quando aplicado o instrumento CLDQ, também foi observada correlação negativa moderada entre o escore geral ($r = -0,39$, $p < 0,001$), correlação moderada entre o critério CTP e os domínios sintomas abdominais ($r = -0,38$), fadiga ($r = -0,43$), sintomas sistêmicos ($r = -0,31$), atividade ($r = -0,35$) e função emocional ($r = -0,37$); e correlação fraca com o domínio preocupação ($r = -0,27$) (SAAB *et al.*, 2005).

No estudo de desenvolvimento e validação da versão em espanhol do CLDQ, desenvolvido com 149 pacientes com doença hepática crônica, as pontuações globais do CLDQ para as classes de Child-Turcotte-Pugh A, B, e C, foram 5,2; 5,0, e 4,5, respectivamente ($p < 0,012$), e de 5,5 em pacientes sem cirrose (FERRER *et al.*, 2006).

Segundo os resultados deste estudo mais da metade dos pacientes submetidos ao transplante relatou presença de comorbidades (53,3%). Dentre as doenças, a diabetes mellitus (30,7%) e HAS (22%) foram as mais frequentes, apresentando taxas mais elevadas que as encontradas em um estudo com pacientes no pós-transplante na Espanha, no qual a diabetes apareceu em primeiro lugar com 25,5%, seguida por úlcera péptica (21,8%), arteriosclerose sintomática (10,9%) e hipertensão (5,5%) (FERRER *et al.*, 2006); e em outro incluindo pacientes em pré e pós-operatório, que obteve valores mais baixos, com 17,3% para diabetes e 18,3% para hipertensão arterial (ESTRAVIZ *et al.*, 2007).

A associação entre a doença hepática e a diabetes mellitus já foi estabelecida em diversas pesquisas. Estudo realizado no Hospital das Clínicas de Porto Alegre com 62 pacientes cirróticos em lista de espera para transplante, 64,5% destes foram diagnosticados com diabetes e 25,8% tinham diminuição da tolerância à glicose. Comparando os pacientes com e sem o vírus da hepatite C (VHC), os autores encontraram uma prevalência para diabetes de 69% e 55% de DM, respectivamente (BRAGANÇA; ÁLVARES-da-SILVA, 2010).

Em estudo que avaliou 1.406 indivíduos submetidos ao transplante renal ou hepático, a incidência de diabetes mellitus pós-transplante (DMPT) em até um ano variou de 30% para 37% nos receptores de rim e 44% a 45% para receptores de fígado tratados com tacrolimus. As variáveis que estiveram associadas ao risco aumentado de desenvolvimento de

DMPT na análise multivariada foram: idade avançada, raça hispânica, rejeição aguda, tratamento com inibidores da calcineurina (tacrolimus), pré-diabetes mellitus, VHC, sorologia positiva para citomegalovírus (CMV) no início do estudo e maior índice de massa corpórea (FIRST *et al.*, 2013).

Em outro estudo conduzido, com 598 pacientes receptores de fígado (n = 542) ou transplante duplo fígado-rim (n = 56) na Califórnia, para avaliar o impacto de comorbidades na sobrevivência em longo prazo, a prevalência das doenças associadas analisadas antes do transplante foi de 22% para diabetes, 30% para hipertensão e 12% para hiperlipidemia, havendo aumento progressivo até 7 anos após o transplante para 35%, 56% e 22% respectivamente. Esse revelou que a duração da diabetes foi um potente preditor de mortalidade em longo prazo, com acréscimo de 1,08 na relação de risco ao ano (IC 95%; $p < 0,01$) (PAREKH; CORLEY; FENG, 2012).

Em relação à dimensão da qualidade de vida avaliada neste estudo, a presença de comorbidades teve diferença significativa, havendo influência negativa nos domínios preocupação ($p = 0,007$), sono ($p = 0,014$) e esperança ($p = 0,050$), avaliados a partir do instrumento LDQOL.

Estudo brasileiro similar, que avaliou a interferência de comorbidades estabelecidas (diabetes mellitus, hipertensão arterial, obesidade e osteoporose) na qualidade de vida de pacientes transplantados, não encontrou diferenças significativas entre os pacientes com e sem comorbidades. Apenas no domínio efeitos da doença hepática, os indivíduos com comorbidades obtiveram valores mais baixos ($p=0,002$) (GOTARDO, 2007).

Em outra pesquisa envolvendo pacientes com doença hepática crônica não foram observadas correlações significativas entre os domínios de QVRS do CLDQ e no SF-36. Dentre as comorbidades identificadas, somente a doença cardiovascular ativa demonstrou impacto negativo adicional sobre o escore do sumário mental do SF-36 (HÄUSER; HOLTSMANN, GRANDT, 2004).

Em estudo anterior, na Califórnia, pesquisadores verificaram associação entre atividade física e qualidade de vida de 180 pacientes após 5 anos de transplante de fígado e a interferência de condições mórbidas concomitantes, e identificaram quatro variáveis com associação significativa na pontuação geral do funcionamento físico na escala SF-36, incluindo o número de comorbidades ($p < 0,004$), a participação da atividade física ($p=0,004$), IMC ($p=0,010$), e osteoporose ou artrite ($p=0,007$), com o nível de comorbidades afetando negativamente a qualidade de vida (PAINTER *et al.*, 2001).

No entanto, a influência de outras doenças na qualidade de vida de pacientes submetidos ao transplante de fígado é rara na literatura, não havendo evidências suficientes para inferência e generalização de resultados.

A incidência de complicações após o transplante foi considerada alta neste estudo (51,3%), com maior predomínio de infecções (18,7%), complicações vasculares (14%), rejeição (11,3%) e complicações biliares (7,3%).

As complicações representadas coincidiram com aquelas frequentemente citadas na literatura médica, no entanto, com diferenças entre os valores obtidos. Estudo que avaliou 293 pacientes, 163 sobreviventes com 20 anos de transplante de fígado e 130 não sobreviventes, na Universidade da Califórnia, Los Angeles, encontrou como complicações mais frequentes, respectivamente: rejeição (35% vs 27%), retransplante (9% vs 19%) e complicações biliares (7% vs 11%) (DUFFY *et al.*, 2010).

Outra pesquisa, com 78 receptores de transplante hepático, identificou como principais complicações a longo prazo: metabólicas (67%); dislipidemia (54%), infecções (23%), osteoporose/osteopenia (18%), rejeição (14%) e falência renal (4%) (MUÑOZ *et al.*, 2010).

Dentre as complicações, as infecções estão entre as maiores causas de preocupações para a equipe de transplante devido à necessidade do uso contínuo de imunossupressores pelos receptores de transplante e o alto potencial de morbimortalidade associado.

Em estudo realizado no hospital universitário em Santa Fé de Bogotá (Colômbia), foi observada incidência de infecções de 55,3% nos primeiros 12 meses após o transplante de fígado (VERA; CONTRERAS; GUEVARA, 2011).

Na Itália, pesquisadores encontraram valores similares nos pacientes em seguimento no primeiro ano pós-transplante (58%). Os fatores significativamente associados com um risco aumentado de ocorrência de infecção foram: sexo feminino, idade superior a 50 anos, transfusões sanguíneas com volume superior a 1.000 ml durante a cirurgia, transfusão pós-transplante e permanência na Unidade de Terapia Intensiva (UTI) por mais de seis dias (PISELLI *et al.*; 2007).

As complicações vasculares, também, são comuns no pós-transplante e podem trazer graves consequências para os pacientes, como disfunção do enxerto, necessidade de retransplante e morte. A trombose da artéria hepática (TAH) é a principal complicação cirúrgica, com uma taxa de mortalidade de TAH precoce atingindo em torno de 33% (HEATON, 2013).

Em estudo utilizando banco de dados com 4.234 receptores de transplante ortotópico de fígado em Los Angeles, envolvendo 3.368 adultos e 866 pediátricos, as complicações vasculares trombóticas estiveram presentes em 287 pacientes (6,8%), sendo 203 por trombose da artéria hepática (TAH) e 84 por trombose da veia porta. Dentre os pacientes com TAH, 153 pacientes (75%) foram indicados ao retransplante e 140 foram efetivados, enquanto 13 pacientes vieram a óbito durante o período de espera para retransplante (DUFFY *et al.*, 2009).

A rejeição é uma importante causa de preocupação para os pacientes e um desafio a ser enfrentado pela equipe que assiste aos pacientes transplantados. Pesquisadores da Suécia cruzaram os resultados de um instrumento sobre a ameaça percebida do risco de rejeição do enxerto com um questionário de *cooping* e SF-36 entre 229 receptores de rim, fígado, coração e pulmão e encontraram correlações fracas entre dimensões positivas de enfrentamento (autoconfiança, ações de redução de problemas, mudança de valores, confiança social e minimização) e as dimensões do SF-36, enquanto as dimensões de enfrentamento negativas tiveram correlações mais fortes. Valores mais baixos no domínio saúde mental estiveram correlacionados com as dimensões de *coping*: fatalismo ($r = -0,24$), renúncia ($r = -0,31$), protesto ($r = -0,44$), isolamento social ($r = -0,54$) e intrusão ($r = -0,50$) (NILSSON *et al.*, 2012).

Nos pacientes deste estudo, as complicações biliares ocuparam o quarto lugar quanto à frequência. Pesquisadores da Polônia investigaram 84 receptores de fígado em 87 transplantes realizados, 82 usando a técnica de *piggy-back* e 5 o método convencional, e identificaram o desenvolvimento de complicações biliares em 17,2% dos casos, incluindo estenose de anastomose (10,3%), múltiplas estenoses (5,7%) ou necrose do ducto biliar (1,1%). Nesses pacientes, houve uma maior taxa de complicações da artéria hepática (33,3% vs 2,7%; $p < 0,01$) e uma fase mais longa anepática (85 vs 72 minutos; $p < 0,01$) do que nos pacientes sem complicações biliares (KRÓL *et al.*, 2011).

Os resultados mostraram que as complicações tiveram impacto negativo na qualidade de vida dos receptores, com diferença significativa nos domínios memória e qualidade da interação social, além de leve influência no estigma da doença.

No entanto, nos estudos identificados que investigaram o efeito das complicações pós-operatórias sobre a qualidade de vida dos receptores, os resultados ainda são controversos.

Nessa perspectiva, estudo com um grupo de 57 pacientes transplantados de fígado em Cambridge, Inglaterra, demonstrou influência negativa significativa das complicações nos

domínios funcionamento físico, dor, limitação por aspectos físicos e funcionamento social da segunda versão do SF-36, destacando ainda que a idade maior que 60 anos, sexo feminino, e complicações pós-transplante foram os fatores mais importantes associados com o funcionamento físico reduzido (DESAI *et al.*, 2008).

Em contraste, em estudo prévio realizado na Itália, as complicações após o transplante e terapia imunossupressora não influenciaram na QVRS ou no sofrimento psíquico, avaliados com aplicação da escala de qualidade de vida LEIPAD e *Brief Symptoms Inventory* (BSI). Contudo, dentro de seis meses após o transplante, os pacientes com recorrência do VHC mostraram significativamente maior frequência nos sintomas psíquicos: depressão ($p=0,023$), ansiedade ($p=0,038$), ansiedade fóbica ($p=0,001$) e ideação paranoide ($p=0,033$) quando comparados aos pacientes com sorologia negativa (BONA *et al.* 2000).

6.3 Domínios de qualidade de vida dos pacientes submetidos ao transplante de fígado

6.3.1 Sintomas da doença hepática

Com relação à autoavaliação no domínio físico do LDQOL, no período pré-transplante, os pacientes apresentaram baixo índice de qualidade de vida obtido na média de escores (64,0), em comparação com o período pós-transplante (93,4). Os sintomas referidos com maior frequência na fase da doença foram: esgotamento físico, edema nos pés ou pernas, ascite e escurecimento das fezes, perda de apetite e dor no corpo.

A experiência dos sintomas pelos pacientes é bastante dolorosa, pois os pacientes precisam conviver frequentemente com as manifestações físicas, que trazem desconforto, alteram a sua imagem corporal e os impossibilitam de levar uma vida normal.

Em geral, a cirrose hepática é assintomática e ignorada até o surgimento das complicações da doença. A manifestação inicial do quadro clínico de pacientes com cirrose descompensada é caracterizada pela presença de alterações marcantes com risco de vida, tais como varizes hemorrágicas, ascite, peritonite bacteriana espontânea ou encefalopatia hepática (SCHUPPAN; AFDHAL, 2008).

Essas complicações e/ou manifestações extra-hepáticas da doença e as intervenções, como a terapia com diuréticos de alça e tratamento com Interferon, podem reduzir a qualidade de vida das pessoas com doença hepática avançada, interferindo em diversos aspectos da sua vida.

Dentre os sintomas apresentados, as câimbras são queixas comuns em pacientes cirróticos, estando associadas com dor no corpo e redução do funcionamento físico e social. Estudo desenvolvido com 150 pacientes com cirrose, em um centro terciário de Indiana, identificou que 67% apresentaram câimbras nas últimas 12 semanas, e obtiveram menor pontuação nos escores de CLDQ quando em comparação com pacientes cirróticos sem câimbras, sendo considerado preditor independente de baixos índices no CLDQ, juntamente com a encefalopatia hepática (CHATRATH *et al.*, 2012).

Outro sintoma frequente entre os pacientes com cirrose hepática é a fadiga, que pode resultar em redução da atividade física, restrições na vida diária e até mesmo diminuição da jornada de trabalho e atividades sociais. Estudo realizado com 40 pacientes cirróticos em uma clínica de gastroenterologia em Taiwan, com aplicação do *Fatigue Symptom Inventory*, demonstrou que a fadiga causava interferência significativa na atividade física geral do paciente, seguido da capacidade de trabalho normal, a capacidade de concentração e relações com os outros. Os pacientes foram afetados pela fadiga em média três vezes por semana, e 29,8% relataram impacto negativo na sua qualidade de vida (WU *et al.*, 2012).

Estudo que avaliou a persistência e severidade de fadiga em 70 pacientes receptores de fígado, revelou que no início do estudo 60% dos pacientes apresentaram fadiga, sendo 20% em nível basal e 40% fadiga severa. Após um período de 2 anos, a proporção de pacientes sem nenhuma fadiga, fadiga basal e fadiga severa foi de 37%, 20% e 43%, respectivamente. A maioria dos pacientes que relatou fadiga severa inicialmente também foi severamente afetado no seguimento (71,4%). A fadiga foi identificada como um preditor significativo de funcionamento diário e de todos os domínios de QVRS segundo *Short Form Health Survey 36* (RAND-36) (GINNEKEN *et al.*, 2010).

Em pesquisa realizada com 129 pacientes com cirrose em um hospital universitário de Seoul, na Korea, os resultados indicaram que a dimensão de experiência de sintomas dos pacientes foi relativamente baixa, com média de 41,67, medida numa escala multidimensional, que varia de 0 a 162 pontos. Entre os sintomas individuais, a fadiga teve maior pontuação geral e se destacou em todos os parâmetros avaliados. Para a intensidade dos sintomas, a fadiga foi seguida de câimbras musculares, ascite e/ou edema, boca seca e hematomas. Quanto aos efeitos dos sintomas, a fadiga também foi mais angustiante seguido por câimbras musculares, ascite e/ou edema, mudança na aparência e boca seca. O resultado da análise de regressão múltipla, na predição QVRS demonstrou que sofrimento psicológico, situação de emprego e experiência geral de sintomas foram preditores significativos de prejuízos na qualidade de vida (KIM; OH; LEE, 2006).

Estudo conduzido na Itália com 544 pacientes com cirrose hepática através da aplicação do SF-36 demonstrou diferenças significativas entre escores de qualidade de vida de pacientes cirróticos quando comparados aos indivíduos da população geral, principalmente relacionados à limitação por aspectos físicos, saúde geral e limitação por aspectos emocionais. Quanto aos baixos escores de QVRS no funcionamento físico, foi encontrada associação significativa com ascite, encefalopatia, terapia diária e câimbras musculares (MARCHESINI *et al.*, 2001).

A ocorrência de fezes escuras em pacientes com doença hepática crônica também foi frequente e indica a perda de sangue conhecida como melena, que está relacionada com redução do tempo de protrombina devido à diminuição da produção hepática de fator V/VII e deficiência vitamina K, além da hipertensão portal (SCHUPPAN; AFDHAL, 2008).

Estudo realizado com 293 pacientes que foram submetidos ao transplante de fígado na Universidade da Califórnia, Los Angeles, demonstrou que 163 pacientes (56%) sobreviveram durante mais de 20 anos e apresentaram melhora significativa nos escores em 11 dos 12 domínios do LDQOL, quando comparados aos pacientes com doença hepática crônica, indicando uma melhoria global na qualidade de vida (DUFFY *et al.*, 2010).

6.3.2 Efeitos da doença hepática

Em relação ao domínio Efeitos da doença hepática, a média de escores dos pacientes no período pré-transplante foi de 57,7%, subindo para 91,2% após o transplante. Esses resultados demonstram a gravidade do comprometimento da qualidade de vida dos pacientes face à doença terminal e as repercussões na sua vida diária.

A vida de um paciente em lista de espera para o transplante de fígado é marcada por limitações e uma intensa rotina de tratamento, com consultas, exames, internamentos e, em alguns casos, mudança de cidade em busca por um serviço em que possa ser acolhido e contemplado com o transplante.

Os aspectos que incomodaram muito intensamente os pacientes no período pré-transplante foram: dificuldades na habilidade de executar tarefas domésticas (47,3%), executar alguma atividade de lazer ou recreação dentro de casa (46,7%), ir a eventos sociais fora de casa (42,7%), vida sexual (41,3%), medicamentos (32%) e restrição alimentar (31,3%).

O sucesso do transplante para os receptores possibilitou a redução ou eliminação dos diversos efeitos da doença que interferem na sua rotina de vida, possibilitando maior

autonomia para as atividades diárias e sociais, refletindo na melhoria do nível de qualidade de vida apontada neste domínio.

Corroborando com este estudo, pesquisa com utilização do SF-36 demonstrou que no aspecto limitação de papel por conta de problemas físicos a pontuação variou 39,47 para 80,93, com menores valores obtidos nos itens: realizou menos tarefas do que gostaria e teve dificuldade de fazer seu trabalho ou outras atividades (SIRIVATANAUKSORN *et al.*, 2012).

Estudo multicêntrico para desenvolvimento e avaliação do LDQOL na Universidade da Califórnia, Los Angeles, com 221 pacientes adultos com doença hepática avançada, referidos para transplante de fígado, obteve a média de escores de 59,68 no domínio Efeitos da doença hepática (GRALNEK *et al.* 2000).

Valores semelhantes foram obtidos na Espanha, em estudo com 200 pacientes que aguardam transplante hepático, com pontuação média de 55 neste domínio (CASANOVAS *et al.*, 2010).

Em contrapartida, estudo similar realizado no Hospital das Clínicas da Universidade de São Paulo, que comparou a qualidade de vida entre um grupo com 65 pacientes em lista de espera e 61 submetidos ao transplante hepático, encontrou a média de escores no domínio efeitos da doença hepática de 78,4 no pré-transplante e 88,0 no pós-transplante em pacientes com MELD acima de 15; e 73,3 no pré-transplante e 87,8 no pós-transplante para o grupo com MELD igual ou menor a 15 (GOTARDO, 2007).

O uso de medicamentos é muito frequente para os pacientes com doenças hepáticas em estágio avançado, incluído uso de diuréticos, antibióticos, anti-inflamatórios, dentre outros, gerando impacto na rotina diária e desconfortos, que podem alterar a qualidade de vida e motivar a suspensão do tratamento. Após o transplante, o uso de terapia imunossupressora passa a ser contínua, exigindo adaptação e atenção especial da equipe de saúde.

No caso dos pacientes com hepatite C, a terapia farmacológica utilizada (Interferon e Ribavirina) provoca efeitos colaterais importantes e deve ser administrada por um período de tempo prolongado (STRAUSS, 2001). Além disso, precisam conviver com as frustrações relacionadas à baixa eficácia terapêutica e risco de reinfecção do fígado após o transplante.

Dentre os principais efeitos, estão os sintomas gripais, incluindo sensação de febre, dores musculares e articulares, astenia intensa, cefaleia e distúrbios digestivos, como náuseas ou vômitos, que ocorrem com maior intensidade após as primeiras doses e vão

desaparecendo nas seguintes aplicações, no entanto, a remissão total só é obtida com a suspensão da medicação (STRAUSS, 2001).

Os pacientes em processo de transplante de fígado sofrem ainda implicações nutricionais em diversas fases do tratamento, trazendo desconfortos adicionais pelo fato de não poderem ingerir os alimentos desejados e seguir suas rotinas habituais. A desnutrição é um problema frequente na doença hepática crônica. Estudo realizado em Belo Horizonte - MG identificou que os índices, entre candidatos ao transplante hepático, variaram de acordo com os métodos utilizados, atingindo até 80,8% (FERREIRA *et al.*, 2011). Geralmente, restrições de dieta são recomendadas ao paciente ainda em lista de espera, o que acaba agravando a condição nutricional e, conseqüentemente, o seu quadro clínico (GUNDLING *et al.*, 2009).

A prática de restrição de proteínas aos pacientes no pré-operatório ainda é uma prática comum em alguns serviços de hepatologia. No entanto, estudos mais recentes indicam que a restrição proteica é inadequada e não apresenta benefícios para pacientes com encefalopatia hepática, os pacientes que recebem aporte nutricional adequado têm melhor prognóstico, com redução de complicações e da mortalidade, contribuindo ainda para melhor qualidade de vida (SOCIEDADE BRASILEIRA DE NUTRIÇÃO PARENTERAL E ENTERAL; COLÉGIO BRASILEIRO DE CIRURGIÕES; ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE NUTROLOGIA, 2011).

6.3.3 Concentração e Memória

Nos domínios Concentração e Memória, os pacientes apresentaram elevação significativa dos níveis de qualidade de vida após o transplante de fígado, considerando que obtiveram média de escores de 58,8 e 59,8 antes do transplante e atingiram 92,1 e 82,2 depois da cirurgia.

Dentre os problemas relacionados à concentração, 30,7% dos pacientes referiram dificuldades em concentrar-se em uma conversa, na execução de alguma tarefa e na realização de atividades envolvendo concentração e raciocínio, durante a maior parte do tempo, e 42% relatou ter apresentado confusão algumas vezes ou na maior parte do tempo. No que se refere à memória, 36% teve dificuldades com a memória algumas vezes e 20,7% na maior parte do tempo.

O comprometimento das funções cognitivas e mnemônicas tem grande impacto nas atividades diárias e na vida cotidiana desses pacientes, pois influenciam diretamente na

interação com o ambiente sociocultural, podendo comprometer a manutenção do tratamento, exigindo o uso estratégias compensatórias e introdução de um membro da família/cuidador para auxiliar no tratamento.

Alterações neuropsiquiátricas são comuns em pacientes em estágios mais avançados de cirrose hepática, devido ao quadro de encefalopatia hepática (EH), estando associado com uma série de dificuldades cognitivas, incluindo capacidade de atenção e raciocínio diminuídos, perda de memória e redução do tempo de reação, o que pode interferir nas atividades de vida diária desses pacientes (MEYER; ESHELMAN; ABOULJOUND, 2006).

Em estudo de validação da versão reduzida do *Liver Disease Quality of Life* (SF-LDQOL) em 156 pacientes com doença hepática avançada, no domínio combinado memória/concentração os pacientes em lista de espera para transplante obtiveram média de escores de 57,3, sinalizando baixo índice de qualidade de vida (KANWAL *et al.*, 2008).

Pesquisa com 35 candidatos a transplante de órgãos, incluindo rim e fígado, observou prejuízo no desempenho de diversas funções cognitivas, incluindo atenção (sustentada e dividida), funções executivas, memória (memória de trabalho, verbal, visual de curto prazo e de longo prazo, aprendizagem verbal, suscetibilidade de interferência e memória de reconhecimento verbal), a linguagem (compreensão e vocabulário), visual-espacial e as habilidades intelectuais (LACERDA *et al.*, 2008).

Estudo com 40 pacientes incluídos na lista de espera para transplante de fígado, com base na gravidade da doença hepática MELD, que foram submetidos a testes neuropsicológicos, incluindo funções intelectuais, memória, atenção, funções executivas e velocidade de processo da informação, demonstrou que o grupo com maior gravidade da doença ($MELD \geq 15$) apresentou menor desempenho na matriz de raciocínio (raciocínio não-verbal e habilidades visual-perceptivas), coeficiente de inteligência (QI) estimado, memória episódica verbal de evocação imediata e de reconhecimento, atenção sustentada e fluência nominal, com uma tendência de diferença significativa (MIOTTO *et al.*, 2010).

Avaliações neuropsicológicas, realizadas com 52 pacientes com cirrose e repetidas de 6 a 12 meses após o transplante, identificou que todos os índices neuropsicológicos demonstraram uma melhoria significativa, com um aumento na pontuação global de função cognitiva. O grau de melhora na função global foi maior em pacientes que tiveram episódios de EH e ascite antes do transplante, correlacionados com as alterações da bilirrubina, albumina, atividade de protrombina, sódio e resultados do MELD. No entanto, sete pacientes (13%) apresentaram comprometimento cognitivo leve (função cognitiva global <40) (GARCIA-MARTINEZ *et al.*, 2011).

Os autores detectaram ainda que a função cognitiva global era mais pobre em pacientes com baixo nível de escolaridade, etiologia de doença por uso de álcool, diabetes mellitus ou EH antes de transplante.

Em contrapartida, outro estudo conduzido na Austrália avaliou mudanças na função cognitiva em pacientes com doença hepática alcoólica, através de avaliação neuropsicológica de 92 pacientes abstinentes em programa para transplante e reavaliou 42 destes após 12 meses de cirurgia. Os resultados revelaram que não houve diferenças significativas no funcionamento cognitivo pré-transplante entre os grupos por período de abstinência e categoria MELD. No entanto, seguimento uni-variado dos resultados revelou que aqueles com histórico de EH ostensiva tiveram desempenho significativamente abaixo dos demais no QI e na *Wechsler Adult Intelligence Scale* (WAIS) (PEGUM *et al.*, 2011).

No pós-transplante, melhorias significativas no funcionamento cognitivo foram obtidas 12 meses de pós-transplante. Quase metade dos pacientes demonstrou melhorias confiáveis no funcionamento cognitivo global e habilidades de processamento visual-espaciais. A tendência para a melhoria global na avaliação de memória e de atenção/concentração foi evidente (PEGUM *et al.*, 2011).

Estudo avaliou a função cognitiva e qualidade de vida entre receptores de transplante de fígado, em seguimento pós-operatório, divididos em três grupos: 25 com uma história de EH, 14 sem EH antes transplante e 20 controles saudáveis. Na avaliação do estado neuropsicológico utilizando *Repeatable Battery for the Assessment of Neuropsychological Status* (RBANS), composta por diferentes subtestes, o grupo com história de HE no pré-transplante teve menores índices de memória imediata, linguagem, atenção e memória remota em comparação com o grupo sem EH (SOTIL *et al.*, 2009).

A aplicação do *Psychometric Hepatic Encephalopathy Score* (PHES) revelou diferença significativa em 3 dos 6 testes entre os 3 grupos, com pior resultado em 2 parâmetros avaliados para o grupo com história de EH. No entanto, quando avaliada a qualidade de vida através do instrumento SF-36, os autores não identificaram diferenças significativas entre os grupos comparados (SOTIL *et al.*, 2009).

6.3.4 Qualidade da interação social e Isolamento

No domínio Qualidade da interação social, os pacientes apresentaram maiores escores médios de QV no período pós-transplante (83,8) do que no período em que aguardavam a cirurgia (69,0).

Os resultados obtidos no pré-transplante foram diferentes dos encontrados em estudo de validação da versão hispânica do LDQOL, aplicado com 200 pacientes aguardando transplante de fígado, no qual foi encontrada média de escore de 84,2 (CASANOVAS *et al.*, 2010).

Ao comparar esses dados com estudos envolvendo a aplicação do instrumento genérico SF-36, o domínio funcionamento social atingiu melhores escores após a cirurgia, com média de 61,62 no pré-transplante e 76,69 no pós-transplante (SIRIVATANAUKSORN *et al.*, 2012).

Os resultados encontrados neste estudo chamam a atenção para as alterações de ordem psicológica e comportamental surgidas na fase da doença, como a irritabilidade e o isolamento, que dificultam a relação com familiares e amigos, afetando a dinâmica familiar e social, o que pode trazer repercussões após o transplante.

Durante a aplicação do LDQOL, alguns pacientes relataram as dificuldades no relacionamento familiar em virtude do período de sofrimento que passaram, no qual vivenciaram uma rotina de limitações físicas, crises de encefalopatia, consultas periódicas e internamentos, que demandavam a presença constante de um familiar próximo, muitas vezes, o companheiro, que além de sentir-se sobrecarregado com demandas de cuidado, vivenciava a angústia da espera e o sofrimento junto ao ente querido.

Dois pacientes relataram o abandono de suas companheiras após o transplante em decorrência dos conflitos gerados por toda carga emocional vivenciada, o que levou a ruptura da relação conjugal.

Por outro lado, no domínio Isolamento, a maioria dos pacientes apresentou escores máximos de qualidade de vida no período pré-transplante, com variação do escore de 90,1 para 95,9 no pós-transplante.

Esses resultados foram divergentes dos encontrados em estudo com 221 pacientes com indicação para transplante hepático, que encontrou valores menores, com média de 75,84 (GRALNEK *et al.*, 2000).

O suporte social é considerado um processo interativo, que pode ter um efeito positivo sobre o bem estar social, físico ou psicológico do indivíduo, devendo ser dada uma importância particular à reintegração familiar e a implicação da rede social do transplantado nos seus projetos de vida, considerados elementos que parecem envolver um prognóstico considerável (TAVARES, 2004).

O envolvimento na vida familiar e social possibilita melhoria na dimensão social da qualidade de vida, destacando o importante papel da família na sua recuperação e no enfrentamento da condição vivenciada (LASKER *et al.*, 2011).

6.3.5 Preocupações com a doença

No domínio Preocupações com a doença observou-se índices, significativamente, mais baixos no período pré-transplante, com obtenção de altos níveis de qualidade de vida após o transplante, com média de escore de 55,5 e 87,9, respectivamente.

A avaliação deste domínio envolve a abordagem de sentimentos negativos apresentados pelos pacientes, como desencorajamento, frustração e depreciação, que podem estar relacionados às alterações psicológicas importantes no pré-transplante e impacto sobre sua qualidade de vida.

Muitos são os motivos de preocupações que acompanham a rotina de um paciente que necessita do transplante de fígado, desde a descoberta de uma doença crônica e incurável, debilidade física, mudanças na estrutura familiar, tempo de espera por um doador compatível, incerteza do resultado da cirurgia, medo do porvir. Para muitos, ainda soma-se a necessidade de ir em busca de um centro transplantador longe do seu lar.

Durante o tempo de espera, os pacientes enfrentam diversas mudanças no seu modo de vida, envolvendo limitações da vida social e atividades de lazer, incapacidade de realizar atividades diárias ou profissionais, restrições alimentares, dificuldades financeiras e ansiedade relacionada à cirurgia, que podem comprometer sua saúde mental e desencadear alterações psíquicas, sendo fundamental o apoio psicológico e psiquiátrico nas unidades de transplante.

Os resultados desta pesquisa foram similares a estudo com aplicação da escala LDQOL, que avaliou a qualidade de vida com pacientes que aguardavam o transplante de fígado e encontrou valores médios de 56,1 neste domínio (CASANOVAS *et al.*, 2010).

Do mesmo modo, em estudo com uso do instrumento específico CLDQ, o grupo de pós-transplante mostrou melhora significativa nos escores em todos os domínios: fadiga, atividade, sintomas abdominais, sintomas sistêmicos, função emocional e preocupação (SIRIVATANAUKSORN *et al.*, 2012).

Em pesquisa realizada com pacientes submetidos ao transplante, os autores identificaram que apesar da melhora significativa na maioria dos domínios de QVRS segundo a escala SF-36, sintomas depressivos expressivos foram experimentados antes e depois da

cirurgia, apresentando influência negativa sobre a qualidade de vida dos indivíduos transplantados (SANTOS JUNIOR *et al.*, 2008).

Autores avaliaram o sofrimento psicológico e QVRS de 126 pacientes aguardando transplante e receptores em seguimento e confirmaram que a maioria dos domínios de qualidade de vida melhorou após o transplante, alcançando valores próximos aos da população em geral. Pacientes cirróticos listados para transplante de fígado evidenciaram baixo nível de percepção de qualidade de vida e relataram como fatores negativos os distúrbios físicos relacionados com a doença hepática em fase terminal, angústia decorrente do medo da morte, complicações associadas com a doença de fígado; conhecimento da diferença existente entre o número de candidatos e doadores e quanto ao risco de exclusão da lista de espera por causa de deterioração clínica ou morte (SAINZ-BARRIGA *et al.*, 2005).

Estudo com 70 pacientes em lista de espera identificou sintomas psicopatológicos depressivos relevantes em 47% dos pacientes, com maior frequência para “sentir-se triste” (94%), seguido por “não sentir interesse em coisas” (91%), “sentimento de ser inútil ou não valer nada” (82%), “sentir-se sozinho” (73%) e “sentimento de desespero em relação ao futuro” (30%). As alterações emocionais relatadas foram associadas significativamente às características desses pacientes, incluindo ausência de parceiro e abuso de álcool. Dentre os pacientes com perfil depressivo, 80% tinham uma percepção de disfunção familiar e 79% considerava o apoio familiar/social não funcional, demonstrando a relevância da participação da família no tratamento (LÓPEZ-NAVAS *et al.*, 2011).

Nesse sentido, a avaliação psicológica deve perpassar todo o período perioperatório, buscando identificar precocemente possíveis alterações e oferecer tratamento interdisciplinar adequado às demandas surgidas em cada fase.

6.3.6 Sono

No domínio Sono, observou-se interferência nos níveis de qualidade de vida, com variação de média de escores de 53,4% antes da cirurgia para 77,6% após o transplante de fígado.

Distúrbios no padrão e qualidade do sono em pacientes com doenças crônicas do fígado são queixas frequentes nas instituições de saúde, entretanto, têm sido pouco retratados na literatura nacional e internacional.

A relação positiva entre transplante e elevação dos níveis no domínio Sono do LDQOL também foi evidenciada em estudo desenvolvido na Catalonia - Espanha, que

demonstrou média de 63,91 no pré-transplante, aumentando para 77,70 em 12 meses após o transplante de fígado (ORTEGA *et al.*, 2009).

Estudo envolvendo aplicação de instrumentos tradicionais de avaliação da qualidade de vida e de distúrbios do sono e um sistema de informação de resultados computadorizado, realizado com 100 pacientes com cirrose e 100 cuidadores, revelou que pacientes cirróticos tiveram diminuição significativa dos resultados de QV em comparação com os cuidadores em ambos os métodos utilizados, exceto para raiva e ansiedade. Além disso, os pacientes com cirrose descompensada tinham maior comprometimento do sono em comparação com os compensados (BAJAJ *et al.*, 2011).

Durante a aplicação do instrumento de qualidade de vida, alguns pacientes relacionaram queixas mais intensas de alterações do sono aos quadros de encefalopatia, com inversão de sono-vigília. A influência da encefalopatia na qualidade do sono foi recentemente investigada em estudo, o qual demonstrou que 60% dos pacientes com cirrose hepática apresentaram sono prejudicado na escala *Pittsburgh Sleep Quality Index* (PSQI > 5), havendo interferência significativa na qualidade de vida no SF-36. Destes, 66,7% pertenciam ao grupo com encefalopatia hepática mínima (EHM). A pontuação total de PSQI também foi significativamente maior entre os pacientes com EHM em comparação com o grupo sem EHM, indicando associação entre pobre cognição e baixa qualidade do sono. Os pesquisadores constataram ainda que 38% dos pacientes apresentavam sonolência diurna excessiva, e, destes, 89,5% pertenciam ao grupo com EHM (SAMANTA *et al.*, 2013).

A ocorrência de sintomas sistêmicos como a fadiga nas doenças hepáticas também tem frequentemente sido associado com distúrbios do sono e disfunção autonômica, o que pode afetar a capacidade funcional e reduzir a qualidade de vida (NEWTON; JONES, 2012).

Estudo que comparou resultados de fadiga e qualidade do sono com 110 pacientes na lista de espera e 95 depois do transplante, identificou proporção elevada de níveis de fadiga clinicamente graves e má qualidade do sono em ambos os grupos pré-transplante e pós-transplante, segundo pontuação global do PSQI. A alta gravidade da fadiga e má qualidade do sono estiveram associadas com menor qualidade de vida, tanto para pacientes no pré-transplante como no pós-transplante (RODRIGUE *et al.*, 2010).

Outra pesquisa que avaliou a persistência da fadiga, com 70 pacientes receptores de transplante de fígado, constatou que 51% dos participantes relataram distúrbios no sono. Os autores identificaram ainda que a qualidade do sono, ansiedade e depressão foram significativamente associadas com a gravidade da fadiga (GINNEKEN *et al.*, 2010).

Autores destacam, em estudo com pacientes com hepatite crônica C, que os distúrbios do sono ocorreram em 65% dos pacientes e estavam frequentemente inter-relacionadas com comorbidade de transtornos psiquiátricos, como a depressão (LANG *et al.*, 2006).

Desse modo, os profissionais que trabalham em centros de transplante de fígado devem incluir na avaliação clínica a abordagem de sinais de distúrbios do sono e instituir medidas terapêuticas adequadas, buscando minimizar os efeitos na qualidade de vida desses indivíduos.

6.3.7 Esperança

O transplante de fígado é uma terapia oferecida para pacientes com doença hepática terminal, para os quais nenhum tratamento estava disponível anteriormente, trazendo a esperança de sobrevivência e melhoria da qualidade de vida.

No domínio Esperança, podem-se perceber altos escores de qualidade de vida desde o período pré-transplante (74,4), com elevação significativa após a cirurgia (91,2). No período após o transplante, 77,3% da amostra discordaram que agora planejam menos o futuro do que antes da doença hepática, 94,7% afirmaram que têm grande fé no futuro, 80,0% discordaram totalmente que o futuro pareça sombrio e 96,0% relataram encarar o futuro com esperança.

Os resultados encontrados foram superiores em comparação com estudo similar realizado com pacientes submetidos ao transplante em seguimento de 20 anos, em Los Angeles, no qual pacientes com doenças hepáticas crônicas apresentaram média de 66 e pacientes transplantados atingiram 85 (DUFFY *et al.*, 2010).

Os pacientes enfrentam muitas dificuldades advindas das complicações clínicas e dos problemas emocionais adquiridos com o sofrimento na fase crônica da doença, interferindo em sua qualidade de vida (RODRIGUES *et al.*, 2008). A oportunidade de realização do transplante gera expectativas de melhoria da qualidade de vida e saúde e até mesmo de manutenção da vida, visto que a causa decisiva para o procedimento é uma insuficiência hepática terminal.

Em estudo sobre estratégias de enfrentamento em pacientes submetidos ao transplante renal, as autoras comentam que com o desenvolvimento da doença crônica e suas implicações, o paciente coloca toda a sua esperança no transplante, sentindo-se aliviado após

a cirurgia, fato que ameniza a avaliação negativa dos problemas que podem surgir nesta fase (RAVAGNANI; DOMINGOS; MIYAZAK, 2007).

Quando se trata de pacientes em lista para transplante de fígado, a situação torna-se ainda mais complexa, considerando que o motivo de indicação decorre de uma doença irreversível, da qual não existe terapia substitutiva, colocando-os em intensa angústia e sofrimento a espera de um novo órgão.

Diante do risco iminente de morte, os pacientes se deparam com a possibilidade de finitude e enfrentam o desafio de superar a doença, a dor e o sofrimento gerados no período de espera. A experiência da finitude se torna “uma provocação para o sujeito humano superar ou ampliar as próprias fronteiras”, ultrapassando seus limites (ANJOS, 2010, p. 130).

A esperança e a fé foram respostas adaptativas positivas que perpassaram todo o período vivenciado a espera de transplante, servindo como importante recurso de enfrentamento das dificuldades surgidas e contribuindo para o ajustamento pessoal diante de uma realidade complexa.

O valor terapêutico da esperança é bem estabelecido. A esperança ajuda aos doentes a suportar crises emocionalmente, e os pacientes esperançosos são mais capazes de seguir as recomendações de tratamento e tolerar desconforto (LARSON; CURTIS, 2006).

A esperança é um conceito multidimensional, que é essencial para as necessidades de uma pessoa diante da finitude. É um elemento essencial que auxilia as pessoas com uma doença com risco de vida para lidar em momentos de intenso sofrimento físico e psicológico, além contribuir para melhoria da qualidade de vida (ALIDINA; TETTERO, 2010).

Pesquisa sobre estilos de enfrentamento de pacientes em fila de transplante de fígado identificou que 32% relataram falta de esperança. Dentre aqueles com desesperança, a maioria também mostrou outros sinais de adaptação comprometida, incluindo pobre espírito de luta (93%), preocupação ansiosa (73%), sentimento de fatalismo (20%) e negação (13%) (LÓPEZ-NAVAS *et al.*, 2010).

Embora o instrumento utilizado na coleta de dados não contemplasse a questão da religião, durante as entrevistas para a sua aplicação, a espiritualidade foi um fato marcante que emergiu no discurso dos participantes do estudo, sinalizando a importância da fé como componente de suporte na vivência do processo de transplante.

Frente ao sofrimento e aproximação da finitude, surge a necessidade de encontrar um significado para a experiência vivida. Para Ross (1995), a espiritualidade depende de três componentes: necessidade de encontrar significado, razão e preenchimento na vida;

necessidade de esperança/vontade para viver; necessidade de ter fé em si mesmo, nos outros ou em Deus.

A espiritualidade e a religiosidade sempre foram compreendidas como atributos importantes para as pessoas que sofrem e/ou estão diante de uma situação de doença. Entretanto, a medicina ocidental tem constantemente negligenciado ou caracterizado essas experiências como alterações psicopatológicas (FLECK *et al.*, 2003).

A Organização Mundial da Saúde já reconheceu a dimensão da espiritualidade/religiosidade como aspecto importante a ser considerando na avaliação da qualidade de vida, quando incluiu o domínio “religiosidade, espiritualidade e crenças pessoais” no instrumento genérico WHOQOL-100, e, posteriormente, desenvolveu um módulo específico, o WHOQOL-SRPB, com o objetivo de proporcionar uma avaliação abrangente e transcultural da dimensão espiritual da qualidade de vida, que pudesse ser usado para avaliar não apenas as pessoas de principais religiões do mundo, mas também diversas crenças espirituais e pessoais (SKEVINGTON; GUNSON; CONNELL, 2013).

Não foram encontrados estudos envolvendo a questão da espiritualidade com pacientes de transplante hepático. Todavia, estudo desenvolvido com pacientes com diagnóstico de câncer avançado revelou que um apoio espiritual mais elevado esteve associado positivamente com a qualidade de vida. A maioria dos pacientes (72%) relatou que suas necessidades espirituais foram apoiadas minimamente ou nada pelo sistema de saúde, e 47% sentiam-se apoiados minimamente ou nada por uma comunidade religiosa, também (BALBONI *et al.*, 2007).

Isto reforça a importância de se reconhecer as necessidades espirituais do ser humano e o impacto desta dimensão no processo saúde-doença, especialmente, no que se refere aos pacientes com doenças crônicas terminais, como é o caso daqueles que necessitam de transplante de fígado, e buscar utilizar as crenças pessoais e espirituais, valorizando sentimentos positivos de esperança, fé e resiliência como adjuvantes no cuidado ao paciente fragilizado existencialmente, na manutenção do bem-estar e busca pela qualidade de vida.

6.3.8 Estigma da doença hepática

O domínio Estigma da doença hepática sofreu grande variação, o qual apresentou média considerada muito baixa, com 58,6 no período pré-transplante, subindo para 93,7 no pós-transplante.

Com a evolução da gravidade da doença hepática, as manifestações clínicas trazem diversas mudanças físicas que alteram a imagem corporal dos doentes, que podem implicar na percepção de si mesmo e no relacionamento com os outros. Dentre os sinais mais comuns, pode-se incluir a icterícia, ressecamento da pele, aumento do volume abdominal em decorrência da ascite, perda de massa muscular, edema e surgimento de aranhas vasculares. Nos homens, também pode ocorrer a ginecomastia, o que causa constrangimento por estar associado a características de feminilidade.

Essas manifestações físicas, associadas às limitações sociais são extremamente estigmatizantes para os pacientes, que tendem a se sentir diferentes, discriminados e excluídos. Nas conversas com os participantes do estudo, alguns relataram o afastamento de amigos e parentes, após a descoberta e agravamento da doença, o que causou mágoa e ruptura de laços afetivos. Outros relataram que sentiam os olhares estranhos das outras pessoas, o que os faziam evitar sair de casa e limitar o convívio social.

Valores similares no pós-transplante foram obtidos em estudo realizado em Portugal, que avaliou a qualidade de vida também com mesma escala, no qual os pacientes atingiram média de 90,5 após seis meses de cirurgia (MATOS, 2007).

Associadas as alterações físicas, o imaginário social acerca da cirrose hepática na sociedade também reforça o estigma trazido pela doença. Em pesquisa qualitativa sobre as representações sociais de sujeitos com cirrose hepática alcoólica, estes expressaram autoconceito negativo, angústia e insatisfação relacionadas às mudanças na sua imagem em decorrência do quadro clínico da doença, além de sentimentos de rejeição e baixa autoestima, associados ainda à questão da conduta moral inadequada pelo uso do álcool (ROCHA; PEREIRA, 2007).

Autora identificou que devido ao estigma social da cirrose e a vergonha por ocasião das pessoas relacionarem a patologia com o alcoolismo, alguns pacientes com cirrose de etiologia não alcoólica acabam escondendo a doença de amigos e colegas, o que influencia negativamente nas relações sociais e leva ao comportamento de isolamento (MATOS, 2007).

Muitas pessoas associam a cirrose do fígado ao uso exagerado de bebidas alcoólicas, colocando o paciente na condição de principal causador das consequências da doença e, sendo considerado menos merecedor de um tratamento complexo como o transplante. Esse fato foi reforçado por pacientes transplantados devido à infecção pelo vírus da hepatite C, no Reino Unido, os quais relataram ainda que foram questionados várias vezes pelos profissionais e outras pessoas em relação ao uso de álcool, sentindo-se envergonhados e estigmatizados (DUDLEY *et al.*, 2007).

Por outro lado, existe também o preconceito relativo aos portadores das hepatites, ocasionado pela falta de conhecimento da população e medo da transmissibilidade, o que também contribuiu para o afastamento das pessoas ligadas aos doentes. “O temor às doenças é um fato histórico, assim como o medo de se infectar por algo é condição inerente ao desconhecimento e à geração de estigmas, que compromete as relações sociais, a dinâmica familiar e a percepção de si mesmo” (ROCHA; PEREIRA, 2007, p. 674).

O estigma social das doenças hepáticas reflete em diferentes áreas da vida do indivíduo, interferindo fortemente na autoimagem e relacionamento social. Todavia, com o sucesso do transplante e recuperação cirúrgica, os estigmas físicos da doença hepática desaparecem e a pessoa volta a ter uma vida normal. Pesquisa observou uma melhoria acentuada da autoimagem e autoestima de pacientes após um ano de transplante de fígado, representando uma melhoria significativa dos níveis de qualidade de vida neste domínio (MATOS, 2011).

6.3.9 Função sexual e Problemas sexuais

Os escores de QVRS dos domínios Função sexual e Problemas sexuais tiveram diferença significativa antes e depois do transplante, com elevação das médias de 62,0 e 72,7 para 85,7 e 88,6 depois do transplante, respectivamente.

O domínio Função sexual abrange questões relativas ao interesse sexual, interferência da doença nos relacionamentos sexuais e grau de satisfação com as funções sexuais; enquanto o domínio Problemas sexuais aborda as principais alterações que podem ocorrer na doença hepática ou em decorrência do tratamento de acordo com o sexo.

Antes do transplante, somente 49 pacientes afirmaram atividade sexual, aumentando para 94 pacientes após o transplante, o que por si já indica melhora da função sexual. No entanto, o domínio Problemas sexuais obteve alto índice de *missing*, justificando-se devido a estrutura do instrumento utilizado, que indica aos pacientes que negam relação sexual nas últimas quatro semanas a seguirem para a questão de número 12. Desse modo, somente 42 pacientes responderam a questão antes e depois do transplante para efeito de comparações, dificultando a análise de inferência.

A sexualidade é um atributo complexo do ser humano que integra as dimensões da qualidade de vida do indivíduo. A manutenção da função sexual adequada é influenciada por aspectos hormonais, fisiopatológicos e psicológicos. Estudos têm destacado o impacto da

doença hepática no funcionamento sexual e os benefícios que podem ser obtidos com o transplante nessa área.

Nas doenças hepáticas em estágio avançado, há uma alteração da fisiologia do eixo hipotalâmico - pituitário - gonadal, que pode afetar a função sexual desses pacientes. No sexo masculino, a cirrose está associada com diminuição dos níveis de testosterona no sangue, baixos níveis hormônio luteinizante (LH) e hormônio estimulante folicular (FSH) e resposta inapropriada da hipófise para liberação de hormônios gonadotróficos, resultando em um estado de hipogonadismo. Além dessas alterações, os níveis séricos de estrogênio e prolactina são elevados devido ao comprometimento do metabolismo pelo fígado, contribuindo para manifestações como ginecomastia, atrofia testicular, perda de pelos, disfunção erétil e oligospermia. Nas mulheres, as alterações hormonais são responsáveis pela amenorreia e irregularidades menstruais, além de outros distúrbios na função sexual (HENEGHAN *et al.*, 2008; MASIER *et al.*, 2009; SMELTZER *et al.*, 2011).

O sucesso do transplante de fígado pode levar a normalização de níveis hormonais que interferem na função sexual e reprodutiva, portanto, melhora o desempenho sexual dos receptores. Entretanto, a qualidade de vida sexual pode sofrer influência de diversos fatores após o transplante, incluindo a fadiga, comorbidades como a diabetes e efeito de medicações.

A porcentagem de pacientes que referiu inatividade sexual antes do transplante foi elevada neste estudo. Dentre os 150 pacientes incluídos na amostra, 98 (65,3%) relataram ausência de atividade sexual antes do transplante, valores superiores aos obtidos nos estudos encontrados.

Pesquisadores de um centro médico de Nebraska, Estados Unidos, investigaram o funcionamento sexual antes do transplante com 173 candidatos e compararam com os dados de 39 pacientes do mesmo grupo seis meses após o transplante. Antes do transplante, 42,2% relataram inatividade sexual desde que foram diagnosticados, 24,3% não apresentaram mudança na frequência, 23,1% perceberam redução da frequência sexual e 10,4% não responderam. Os fatores associados a nenhuma atividade sexual para esses pacientes foram idade mais avançada e maior pontuação de MELD. O interesse sexual permaneceu inalterado para 43,4% dos entrevistados, 40,5% tiveram diminuição do desejo e 16,2% não responderam. Entre os homens, a disfunção erétil foi considerada parcial por 20,6% e disfunção completa foi relatada por 34,3%, havendo associação com maiores escores de MELD e o diagnóstico primário de doença hepática alcoólica (SORRELL; BROWN, 2006).

Após o transplante, as principais mudanças relatadas foram maior interesse sexual (35,1%) e aumento da capacidade de sentir orgasmo sempre (45,4%). Houve aumento da

frequência sexual em 27,8%, no entanto, 38,9% relataram diminuição da frequência, e a porcentagem de pacientes que afirmou redução da satisfação aumentou (44,4%) (SORRELL; BROWN, 2006).

Em estudo prévio realizado no Hospital das Clínicas do Paraná, Brasil, envolvendo somente homens, houve melhora significativa de todos os componentes da função sexual avaliados após o transplante, incluindo desejo sexual, função orgasmática, função erétil, satisfação com a relação sexual e com a vida sexual (COELHO *et al.*, 2003).

Em outro estudo similar com 98 homens, conduzido na França, 66% dos pacientes ativos sexualmente antes do transplante permaneceram no pós-transplante, 5% dos ativos tornaram-se sexualmente inativos, 10% sexualmente inativos antes continuaram inativos depois e 19% que estavam sexualmente inativos tornaram-se sexualmente ativos após o transplante. No geral, a proporção de indivíduos sexualmente inativos diminuiu de 29% antes do transplante para 15% depois ($p=0,01$), entretanto houve aumento significativo na proporção de pacientes com disfunção erétil moderada, de 5% para 22% após a cirurgia (HUYGHE *et al.*, 2008).

Os autores identificaram como variáveis associadas com a ausência de atividade sexual depois do transplante: idade ($p=0,008$), história de doença cardiovascular ($p=0,03$), uso de diuréticos ($p = 0,04$), anticoagulantes /anti-inflamatórios não esteroidais ($p = 0,001$), estatinas ($p = 0,01$) ou tratamento para a diabetes ($p = 0,03$). O uso de drogas imunossupressoras não apresentou correlação com a atividade sexual.

No que se refere à função sexual e capacidade reprodutiva das mulheres, pesquisa demonstrou alto índice de irregularidades menstruais no ano anterior ao transplante (81,8%), apresentando principalmente amenorreia (59,1%). Após o transplante, todas as pacientes com idade inferior a 45 anos retomaram a menstruação, com redução dos casos de amenorreia e aumento de ciclos menstruais regulares significativos entre as pacientes. Houve aumento da proporção de mulheres sexualmente ativas de 60,7% para 71,4%, e 70% consideravam-se moderada ou fortemente satisfeitas com a vida sexual. Três pacientes tiveram quatro gestações e deram a luz sem intercorrências a cinco recém-nascidos saudáveis (PAROLIN *et al.*, 2004).

Estudos que avaliam as implicações de disfunção e problemas sexuais na vida de indivíduos transplantados ainda são escassos. A maioria dos instrumentos de avaliação da qualidade de vida não contempla a dimensão da saúde sexual. Dessa forma, apesar da necessidade de ajustes, o LDQOL é um instrumento apropriado, pois permitiu a avaliação da função e dos problemas sexuais.

Os achados deste estudo indicaram elevação significativa da média de escores no domínio Função sexual, que variou de 62,0 no período pré-transplante para 85,7 após o transplante; e no domínio Problemas sexuais, o qual obteve 72,7 antes aumentando para 88,6 depois.

Os resultados foram semelhantes aos de um estudo realizado em Portugal com 61 participantes, no qual a média da função sexual para pacientes em lista ativa foi de 61,9 e aumentou para 84,2 um ano após o transplante, enquanto no domínio problemas sexuais a mudança foi de 72,2 no primeiro grupo e 90,1 no segundo (MATOS, 2011).

Em estudo espanhol com aplicação do LDQOL para 200 pacientes candidatos ao transplante, a média nos domínios função sexual e problemas sexuais foram menores, com 63,9 e 63,8, respectivamente (CASANOVAS *et al.*, 2010).

Outro estudo na Espanha, com 108 pacientes que receberam transplante, obteve média no domínio função sexual de 53,90 antes do transplante, 72,68 após três meses de cirurgia e 84,92 em 12 meses pós-transplante, com diferença significativa entre o primeiro e segundo período. O domínio problemas sexuais foi avaliado nos mesmos intervalos com médias de escore de 46,72; 70,10 e 76,07 para homens e 61,67; 70,37 e 74,00 para as mulheres (ORTEGA *et al.* 2009).

7 CONCLUSÕES

O transplante de fígado teve impacto positivo em todos os domínios do questionário de qualidade de vida nas doenças hepáticas LDQOL, confirmando a tese defendida. Os domínios que apresentaram aumento mais expressivo dos escores de QVRS depois do transplante foram: efeitos da doença hepática, concentração, preocupação e estigma da doença hepática, aspectos geralmente muito comprometidos na fase avançada da doença.

A análise dos aspectos sociodemográficos depois do transplante revelou que houve influência negativa do avanço da idade sobre os escores dos domínios sintomas da doença hepática, sono e função sexual; homogeneidade dos resultados das médias por sexo, com valor superior significativo para o sexo masculino no domínio isolamento; e que receptores com maior nível de instrução obtiveram melhores escores no domínio estigma da doença.

Foi encontrada correlação entre renda e a qualidade de vida dos pacientes no pós-transplante, com interferência nos domínios qualidade da interação social e estigma da doença, no quais os pacientes com maior renda obtiveram melhores escores. A categoria ocupação não demonstrou influência sobre os domínios de qualidade de vida.

A análise da influência da gravidade da doença hepática revelou aumento significativo dos escores de qualidade de vida em 10 dos 12 domínios do estágio pré-transplante para depois entre os pacientes com MELD menor ou igual a 15; e melhora em todos os domínios para os pacientes do grupo com MELD superior a 15. Entretanto, o valor de MELD não interferiu significativamente nos resultados da escala no pós-transplante. Em contraste, houve diferenças significativas dos valores de QVRS entre as classes de Child-Turcotte-Pugh antes do transplante, indicando maior comprometimento da qualidade de vida para pacientes com maior gravidade da doença.

A presença de comorbidades e complicações exerceram impacto negativo em algumas dimensões avaliadas. Os resultados indicaram escores mais baixos da escala LDQOL no grupo de pacientes com comorbidade nos domínios: preocupação, sono e esperança, principalmente relacionados à presença de hipertensão e diabetes mellitus. Dentre as complicações mais comuns entre os participantes do estudo, a rejeição foi a que apresentou maior influência para o declínio dos escores com diferenças significativas nos domínios concentração, qualidade da interação social e preocupação; enquanto as complicações biliares exerceram interferência negativa para o domínio memória.

Apesar da evidente melhora do nível de qualidade de vida após o transplante, foi possível constatar que fatores sociodemográficos e clínicos podem interferir neste processo. Ressalta-se que os pacientes submetidos ao transplante de fígado precisam ainda seguir vários cuidados para usufruir de uma vida saudável, incluindo o uso de imunossupressores e necessidade de acompanhamento regular por toda a vida. Dessa forma, a identificação mais ampla das áreas afetadas da vida do indivíduo, conforme demonstrado, poderá contribuir para o planejamento de medidas de cuidados que possam favorecer a saúde e favorecer a melhoria da qualidade de vida desses indivíduos.

REFERÊNCIAS

- ÅBERG, F. *et al.* Health-Related Quality of Life and Employment Status of Liver Transplant Patients. **Liver Transpl.**, v.15, n.1, p.64-72, 2009. Disponível em: <[http://onlinelibrary.wiley.com/journal/10.1002/\(ISSN\)1527-6473](http://onlinelibrary.wiley.com/journal/10.1002/(ISSN)1527-6473)>. Acesso em: 20 jan.2014.
- ÅBERG, F. *et al.* Influence of liver-disease etiology on long-term quality of life and employment after liver transplantation. **Clin Transplant.**, v.26, n.5, p.729-735, Sept./Oct. 2012. Disponível em: <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1399-0012.2012.01597.x/full>>. Acesso em: 22 Nov. 2013.
- AGUIAR, M. I. F. **Transplante Hepático**: o significado para aqueles que vivenciam a espera pelo procedimento cirúrgico. 2007. 135 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Faculdade de Farmácia, Odontologia e Enfermagem, Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2007.
- ALIDINA, K.; TETTERO, I. Exploring the therapeutic value of hope in palliative nursing. **Palliat Support Care**, v.8, n.3, p.353-358. Sept. 2010. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20875179>>. Acesso em: 14 Nov. 2013.
- ANJOS, M. F. Ética do cuidado e a questão das fronteiras. In: Trasferetti JA, Zacharias R. **Ser e cuidar: da ética do cuidado ao cuidado da ética**. Aparecida, SP: Editora Santuário; São Paulo, SP: Centro Universitário São Camilo; Sociedade Brasileira de Teologia Moral; 2010.
- ARAÚJO, F. N. A de; SILVA, L. M. S. da. Avaliação das Políticas de Transplante de Órgãos e Tecidos no Estado do Ceará. **Conhecer**: debate entre o público e o privado, v.1, n.1, p.90-122, 2011.
- ARTINYAN, A. *et al.* Race, Ethnicity, and Socioeconomic Status Influence the Survival of Patients With Hepatocellular Carcinoma in the United States. **Cancer**. v.116, n.5, p.1367-1377, 2010. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1002/cncr.24817>>. Acesso em: 15 jan.2014.
- ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE TRANSPLANTES DE ÓRGÃOS. **Registro Brasileiro de Transplantes 10 anos**: análise qualitativa. Edição comemorativa, dez. 2007. Disponível em: <<http://www.abto.com.br>>. Acesso em: 18 jun. 2009.
- ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE TRANSPLANTES DE ÓRGÃOS. Dimensionamento dos transplantes no Brasil e em cada Estado (2006 - 2013). **Registro Brasileiro de Transplantes**. Ano XIX, n. 4, jan./dez. 2013. Disponível em: <<http://www.abto.com.br>>. Acesso em: 26 fev. 2014.
- BAERE, C. *et al.* Return to Work and Social Participation: Does Type of Organ Transplantation Matter? **Transplantation**, v. 89, n. 8, p. 1009-1015, Apr. 2010. Disponível em: <www.transplantjournal.com>. Acesso em: 15 Jan.2014.
- BAJAJ, J. S. *et al.* PROMIS computerised adaptive tests are dynamic instruments to measure health-related quality of life in patients with cirrhosis. **Aliment Pharmacol Ther.**, v.34, n.9, p.1123-1132, Nov. 2011. Disponível em: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2036.2011.04842.x/full>>. Acesso em: 16 Sept. 2013.

BALBONI, T. A. *et al.* Religiousness and spiritual support among advanced cancer patients and associations with end-of-life treatment preferences and quality of life. **J Clin Oncol.**, v.25, n.5, p. 555-60, Feb. 2007. Disponível em: <<http://jco.ascopubs.org/content/25/5/555.full.pdf>>. Acesso em: 14 Nov. 2013.

BARCELOS, S. *et al.* Transplante Hepático: repercussões na capacidade pulmonar, condição funcional e qualidade de vida. **Arq Gastroenterol.**, São Paulo, v. 45, n. 3, p.186-91, jul. 2008.

BARROS, M. B. de A. *et al.* Self-rated health and associated factors, Brazil, 2006. **Rev. Saúde Pública** [online]. 2009, v.43, suppl.2, p. 27-37. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rsp/v43s2/en_ao792.pdf>. Acesso em: 13.jan.2014.

BENCKERT, C. *et al.* Impact of the MELD allocation after its implementation in liver transplantation. **Scand J Gastroenterol.** v.46, n.7-8, p.941-948, Jul. 2011. Disponível em: <<http://informahealthcare.com/journal/gas>>. Acesso em: 29 Jan. 2014.

BERARDINELLI, L. M. M. *et al.* Cronicidade e vulnerabilidade em saúde de grupos populacionais: implicações para o cuidado. **Rev. enferm. UERJ**, Rio de Janeiro, v.18, n.4, p.553-8, out/dez. 2010.

BONA, M. de. The impact of liver disease and medical complications on quality of life and psychological distress before and after liver transplantation. **J Hepatol.**, v. 33, n. 4, p. 609-615. Oct. 2000. Disponível em: <<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0168827800800124>>. Acesso em: 06 Feb. 2014.

BRAGANÇA, A. C. C.; ÁLVARES-DA-SILVA, M. R. Prevalence of diabetes mellitus and impaired glucose tolerance in patients with decompensated cirrhosis being evaluated for liver transplantation: the utility of oral glucose tolerance test. **Arq Gastroenterol.** v. 47, n.1, p.22-27, Jan./Mar. 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-28032010000100005>. Acesso em: 04 fev.2014.

BRASIL. Lei Nº 4.280, de 6 de novembro de 1963. Dispõe sobre a extirpação de órgão ou tecido de pessoa falecida. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Brasília, 6 nov. 1963. Disponível em: <<http://www6.senado.gov.br/legislacao/ListaTextoIntegral.action?id=88725&norma=114607>>. Acesso em: 18 abr.2012.

_____. Ministério da Saúde, Conselho Nacional de Saúde, Comitê Nacional de Ética em Pesquisa em Seres Humanos. **Resolução Nº 196, de 10 de outubro de 1996**: diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília: O Conselho, 1996.

_____. Lei Nº 9.434, de 4 de fevereiro de 1997a. Dispõe sobre a remoção de órgãos, tecidos e partes do corpo humano para fins de transplante e tratamento e dá outras providências. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Brasília, 4 fev. 1997. Disponível em: <<http://dtr2001.saude.gov.br/transplantes/portaria/lei9434.htm>>. Acesso em: 18 abr.2012.

_____. Decreto Nº 2.268, de 30 de junho de 1997b. Regulamenta a Lei nº 9.434, de 4 de fevereiro de 1997, que dispõe sobre a remoção de órgãos, tecidos e partes do corpo humano para fim de transplante e tratamento, e dá outras providências. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Brasília, 1 jul. 1997. Disponível em: <<http://dtr2001.saude.gov.br/transplantes/portaria/dec2268.htm>>. Acesso em: 19 abr.2012.

_____. Lei Nº 10.211, de 23 de março de 2001. Altera dispositivos da Lei nº 9.434, de 4 de fevereiro de 1997, que "dispõe sobre a remoção de órgãos, tecidos e partes do corpo humano para fins de transplante e tratamento". **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Brasília, 23 mar. 2001. Disponível em: <<http://dtr2001.saude.gov.br/transplantes/portaria/lei10211.htm>>. Acesso em: 20 abr.2012.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Projeto promoção da saúde. **As cartas da promoção da saúde**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2002.

_____. Ministério da Saúde. Portaria nº. 1.160, de 29 de maio de 2006. Modifica os critérios de distribuição de fígado de doadores cadáveres para transplante, implantando o critério de gravidade de estado clínico do paciente. **Diário Oficial da União**. Brasília, seção 1, n. 123, jun. 2006. Disponível em:< <http://dtr2001.saude.gov.br/sas/PORTARIAS/Port2006/GM/GM-1160.htm>>. Acesso em: 10 ago. 2011.

_____. Ministério da Saúde. **Datasus – Sistema de Informações Hospitalares do SUS**. Brasília, 2009. Disponível em: <<http://www2.datasus.gov.br/DATASUS/index.php?area=0201&VObj=http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/idb2010/matriz.htm>>. Acesso em: 20 out. 2011.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Política Nacional de Promoção da Saúde**. 3 ed. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2010.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Análise de Situação de Saúde. **Plano de ações estratégicas para o enfrentamento das doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) no Brasil 2011-2022**. Brasília: Ministério da Saúde, 2011.

_____. Ministério da Saúde. **Transplantes**. Brasília, 2012. Disponível em: http://portal.saude.gov.br/portal/saude/area.cfm?id_area=1004. Acesso em: 20 abr.2012.

_____. Ministério da Saúde. **Sistema Nacional de Transplantes**. 2013. Disponível em: <<http://aplicacao.saude.gov.br/transplante>>. Acesso em: 18 fev.2014.

BRYCE, C. L. *et al.* Sociodemographic Differences in Early Access to Liver Transplantation Services. **Am J Transplant**. v.9, n.9, p.2092-2101, 2009. Disponível em: <<http://www.amjtrans.com/view/0/index.html>>. Acesso em: 30 nov.2013.

BRYCE, C. L. *et al.* The Effect of Race, Sex, and Insurance Status on Time-to-Listing Decisions for Liver Transplantation. **J Transplant**. v.2010, p. 1-13, 2010. Disponível em:< <http://www.hindawi.com/journals/jtrans/>>. Acesso em: 28 nov.2013.

BUSS, P. M.; CARVALHO, A. I. Desenvolvimento da promoção da saúde no Brasil nos últimos vinte anos (1988-2008). **Ciênc. saúde coletiva**, v.14, n.6, p. 2305-2316, 2009. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232009000600039&script=sci_arttext>. Acesso em: 20 abr.2012.

CABIESES B. et al. ¿Cómo se ha medido la posición social en investigación en salud? Una revisión de la literatura internacional. **Rev Panam Salud Publica**. v.29, n.6, p.457-68, 2011. Disponível em: <<http://www.scielo.org/pdf/rpsp/v29n6/12.pdf>>. Acesso em: 13 jan. 2014.

CAMPOS, M. O.; RODRIGUES NETO, J. F. Qualidade de Vida: um instrumento para promoção de saúde. **Revista Baiana de Saúde Pública**, v.32, n.2, p.232-240, maio/ago. 2008.

CANTURIN, P. J. R. Historia del Transplante de Hígado en el Perú y en salud. **Rev. gastroenterol. Perú**, v.30, n.4, p. 372-373, set./dic. 2010. Disponível em: <http://www.scielo.org.pe/scielo.php?pid=S1022-51292010000400014&script=sci_arttext>. Acesso em: 17 abr. 2012.

CARVALHO, D. V. *et al.* Diagnóstico de enfermagem de pacientes em pós-operatório de transplante hepático por cirrose etílica e não-etílica. **Esc. Anna Nery**. v.11, n.4, p. 682-7, 2007.

CASANOVAS, T. T. *et al.* Validation of the Spanish version of the liver disease quality of life instrument among candidates for liver transplant. **Transplant Proc.**, v.39, n.7, p.2274-7, Sep. 2007. Disponível em: <<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0041134507007956>>. Acesso em: 20 Mar. 2012.

CASANOVAS, T. T. *et al.* Assessing Outcomes in Liver Disease Patients: Reliability and Validity of the Spanish Version of the Liver Disease Quality of Life Questionnaire (LDQOL 1.0). **Value in Health**. v.13, n.4, p. 455-462, Jan. 2010. Disponível em: <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1524-4733.2009.00688.x/pdf>>. Acesso em: 20 Jan. 2014.

CEARÁ. **Secretaria de Saúde do Estado do Ceará**. 2014. Disponível em: <<http://www.ceara.gov.br/sala-de-imprensa/noticias/9827-com-1361-transplantes-em-2013-ceara-estabelece-novo-recorde>>. Acesso em: 05.fev.2014.

CENTRO DE TRANSPLANTE DE FÍGADO DO CEARÁ - CTFC. **Protocolo do Transplante de Fígado** 2002. Fortaleza: HUWC/UFC, 2002.

CHATRATH, H. *et al.* Prevalence and morbidity associated with muscle cramps in patients with cirrhosis. **Am J Med.**;v.125, n.10, p.1019-1025. Oct. 2012. Disponível em: <<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0002934312003361>>. Acesso em: 03 Sept. 2013.

CHEN; Z.-J. *et al.* Validity and reliability of the Bengali version of the Hepatitis Quality of Life Questionnaire. **Qual Life Res.**, n. 19, p.1343-1348, 2010. Disponível em:<<http://link.springer.com/article/10.1007%2Fs11136-010-9702-9>>. Acesso em: 05 Mar. 2012.

COELHO, J. C. U. *et al.* Função sexual de homens submetidos a transplante hepático. **Rev. Assoc. Med. Bras.**, São Paulo, vol.49, n.4, p.413-417, 2003. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-42302003000400033>. Acesso em: 11 Feb. 2014.

DESAI *et al.* Quality of Life up to 30 years Following Liver Transplantation. **Liver Transpl.** v.14, n. 10, p. 1473-1479, 2008. Disponível em: <[http://onlinelibrary.wiley.com/journal/10.1002/\(ISSN\)1527-6473](http://onlinelibrary.wiley.com/journal/10.1002/(ISSN)1527-6473)>. Acesso em: 14 feb.2014.

DUDLEY, T. *et al.* Quality of life after liver transplantation for hepatitis C infection. **Qual Life Res.**, v.16, n.8, p.1299-308, Oct. 2007. Disponível em: <www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17665316>. Acesso em: 15 Nov. 2013.

DUFFY, J. P. *et al.* Vascular complications of orthotopic liver transplantation: experience in more than 4,200 patients. **J Am Coll Surg.** v.208, n.5, p.896-903, May 2009. Disponível em: <<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1072751509002051>>. Acesso em: 06 Feb. 2014.

DUFFY, J. P. *et al.* Long-term patient outcome and quality of life after liver transplantation: analysis of 20-year survivors. **Ann Surg.** v.252, n.4, p.652-661, Oct. 2010. Disponível em: <www.annalsurgery.com>. Acesso em: 14 Oct. 2013.

ESTRAVIZ, B. *et al.* Factors influencing change in health-related quality of life after liver transplantation. **Clin Transplant.**, v.21, n.4, p. 481-490, 2007. Disponível em: <[http://onlinelibrary.wiley.com/journal/10.1111/\(ISSN\)1399-0012](http://onlinelibrary.wiley.com/journal/10.1111/(ISSN)1399-0012)>. Acesso em: 10 mar. 2012.

FERREIRA, L. G. *et al.* Assessment of nutritional status of patients waiting for liver transplantation. **Clin Transplant.**, v.25, n.2, p.248-254, Mar/Apr. 2011. Disponível em: <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1399-0012.2010.01228.x/full>>. Acesso em: 14 Oct.2013.

FERRER, M. *et al.* Validity of the Spanish Version of the Chronic Liver Disease Questionnaire (CLDQ) as a Standard Outcome for Quality of Life Assessment. **Liver Transplant.**, v. 12, n.1, p. 95-104, 2006. Disponível em: <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/lt.20551/pdf>>. Acesso em: 03 Feb.2014.

FIRST, M. R. *et al.* New-onset diabetes after transplantation (NODAT): an evaluation of definitions in clinical trials. **Transplantation.** v.96, n.1, p. 58-64, Jul. 2013. Disponível em: <<http://journals.lww.com/transplantjournal/Pages/default.aspx>>. Acesso em: 04 Feb. 2014.

FLECK, M. P.A. *et al.* Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida “WHOQOL-bref”. **Rev Saúde Pública**, v.34, n.2, p. 178-83, abril 2000.

FLECK, M. P. A.; CHACHAMOVICH, E.; TRENTINI, C. M. Projeto WHOQOL-OLD: método e resultados de grupos focais no Brasil. **Rev Saúde Pública**, v. 37, n. 6, p. 793-9, 2003.

FLECK, M. P. de A. *et al.* **Desenvolvimento do WHOQOL, módulo espiritualidade, religiosidade e crenças pessoais.** Rev. Saúde Pública. v.37, n.4, p. 446-455, 2003. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rsp/v37n4/16779.pdf>>. Acesso em: 14 Nov. 2013.

FRAGOSO, L. V. C; GALVÃO, M. T. G; CAETANO, J. A. Cuidado ao portador de transplante hepático à luz do referencial teórico de Roy. **Revista de Enfermagem Referência.** v.3, n.1, p.29-38, 2010.

GARCIA, J. H. P. **Implantação de um Programa de Transplante de Fígado no estado do Ceará.** 2002. 102 f. Tese (Doutorado). Programa de Pós-graduação em Farmacologia, Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2002.

GARCIA, V. D. A política de transplantes no Brasil. **Revista da AMRIGS,** Porto Alegre, v.50, n.4, p.313-320, out./dez. 2006. Disponível em: <<http://www.amrigs.com.br/revista/50-04/aesp01.pdf>>. Acesso em: 10 Mar. 2012.

GARCIA-MARTINEZ, R. *et al.* Hepatic encephalopathy is associated with posttransplant cognitive function and brain volume. **Liver Transpl.**, v.17, n.1, p.38-46, Jan. 2011. Disponível em: <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/lt.22197/full>>. Acesso em: 09 Sept. 2013.

GIL, A. C. **Como elaborar projetos de pesquisa.** 5 ed. São Paulo: Atlas, 2010.

GINNEKEN, B. T. *et al.* Persistent fatigue in liver transplant recipients: a two-year follow-up study. **Clin Transplant.**, v.24, n.1, p.E10-16, Jan/Feb. 2010. Disponível em: <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1399-0012.2009.01083.x/full>>. Acesso em: 03 Sept. 2013.

GOTARDO, D.R.M. **Qualidade de vida e transplante hepático:** avaliação comparativa em diferentes fases pré e pós cirurgia. 2007. 180 f. Tese (Doutorado em Ciências). Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, São Paulo, 2007.

GOTARDO, D. R. *et al.* Liver transplantation and quality of life: relevance of a specific liver disease questionnaire. **Liver International**, v. 28, n. 1, p. 99-106, 2008. Disponível em: <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1478-3231.2007.01606.x/abstract;jsessionid=6ACDC06140C9619C0BA21E8EF014CE04.f04t04>>. Acesso em: 10 Mar.2011>.

GRALNEK, I. M. *et al.*; MARTIN, P. Development and evaluation of the Liver Disease Quality Of Life instrument in persons with advanced, chronic liver disease-The LDQOL 1.0. **Am J Gastroenterol.** v. 95, n.12, p.3552-65, 2000. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11151892>>. Acesso em: 05 out. 2010.

GRUTTADAURIA, S. *et al.* Impact of recipients' socio-economic status on patient and graft survival after liver transplantation: The IsMeTT experience. **Dig Liver Dis.**, v.43, n. 11, p.893-898, 2011. Disponível em: <www.elsevier.com/locate/dld>. Acesso em: 21 jan.2014.

GUIMARO, M. S. *et al.* Psychosocial Profile of Patients on the Liver Transplant List. **Transplant Proc.** v.40, n.3, 782-784, Apr. 2008. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18455016>>. Acesso em: 11 oct. 2013.

GUNDLING, F. *et al.* How close do gastroenterologists follow specific guidelines for nutrition recommendations in liver cirrhosis? A survey of current practice. **Eur J Gastroenterol Hepatol.**, v.21, n.7, p.756-61, Jul. 2009. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19322099>>. Acesso em: 07 Sept. 2013.

HAUSER, W.; HOLTMANN, G. ; GRANDT, D. Determinants of Health-Related Quality of Life in Patients With Chronic Liver Diseases. **Clin Gastroenterol Hepatol.**, v.2, p. 2, p.157-163, 2004. Disponível em: <<http://www.cghjournal.org/>>. Acesso em: 03 feb. 2014.

HEATON, N. D. Hepatic artery thrombosis: Conservative management or retransplantation? **Liver Transpl.**, v.19, n.11, Suppl 2, p.S14-S16, Nov.2013. Disponível em: <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/lt.23739/abstract>>. Acesso em: 06 Feb.2014.

HENEGHAN, M. A. *et al.* Pregnancy and sexual function in liver transplantation. **J Hepatol.**, v.49, n.4, p.507-519, Oct. 2008. Disponível em: < [http://www.journal-of-hepatology.eu/article/S0168-8278\(08\)00483-2/fulltext](http://www.journal-of-hepatology.eu/article/S0168-8278(08)00483-2/fulltext)>. Acesso em: 11 Feb. 2014.

HONG, S. H. *et al.* Comparison of the Child-Turcotte-Pugh Classification and the Model for End-stage Liver Disease Score as Predictors of the Severity of the Systemic Inflammatory Response in Patients Undergoing Living-donor Liver Transplantation. **J Korean Med Sci.**, v. 26, p. 1333-1338, 2011. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3192346/>>. Acesso em: 10 Nov.2013.

HUYGHE, E. *et al.* Erectile dysfunction in liver transplant patients. **Am J Transplant.**, v.8, n.12, p.2580-2589, Dec. 2008. Disponível em: <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1600-6143.2008.02424.x/full>>. Acesso em: 11 Feb. 2014.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Síntese de Indicadores Sociais: uma análise das condições de vida da população brasileira.** Estudos e Pesquisas. Informação Demográfica e Socioeconômica. n. 27. Rio de Janeiro: IBGE, 2010.

JAY, C. L. *et al.* A review of quality of life instruments used in liver transplantation. **J Hepatol.**, v. 51, p. 949-59, 2009. Disponível: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0168827809004723>>. Acesso em: 11 Out. 2010.

JIN, S. *et al.* Quality of Life and Psychologic Distress of Recipients after Adult Living-Donor Liver Transplantation (LDLT) - A Study from Mainland China. **Transplant Proc.**, v.42, n.7, p.2611-2616, sept. 2010. Disponível em: <<http://www.journals.elsevier.com/transplantation-proceedings/>>. Acesso em: 16 nov.2013.

KANWAL, F. *et al.* Prospective validation of the short form liver disease quality of life instrument. **Aliment Pharmacol Ther.**, v.28, n.9, p.1088-1101, Nov. 2008. Disponível em: <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2036.2008.03817.x/full>>. Acesso em: 09 Sept. 2013.

KANWAL, F. *et al.* Health-related quality of life predicts mortality in patients with advanced chronic liver disease. **Clin Gastroenterol Hepatol.**, v. 7, p.7, n.793-799, Jul. 2009. Disponível em: <<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1542356509002328>>. Acesso em: 09 Sept. 2013.

KIM, S. H.; OH E. G.; LEE, W. H. Symptom experience, psychological distress, and quality of life in Korean patients with liver cirrhosis: a cross-sectional survey. **Int J Nurs Stud.**, v.43, n.8, p.1047-1056, Nov. 2006. Disponível em: <<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0020748905002221>>. Acesso em: 03 Sept.2013.

KOFFRON, A.; STEIN, J. A. Liver Transplantation: Indications, Pretransplant Evaluation, Surgery, and Posttransplant Complications. **Med Clin N Am.** v.92, n.4, p.861-888, 2008. Disponível em: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0025712508000424>. Acesso em: 10 Oct. 2011.

KRÓL, R. *et al.* Biliary complications after orthotopic liver transplantation: a 5-year experience. **Transplant Proc.**, v.43, n.8, p. 3035-8. Oct. 2011. Disponível em: <<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0041134511011651>>. Acesso em: 06 Feb.2014.

LACERDA, S. S. *et al.* Neuropsychological assessment in kidney and liver transplantation candidates. **Transplant Proc.**, v.40, n.3, p.729-31, Apr. 2008. Disponível em: <<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0041134508001516>>. Acesso em: 09 Sept. 2013.

LANG, C. A. *et al.* Symptom prevalence and clustering of symptoms in people living with chronic hepatitis C infection. **J Pain Symptom Manage**, v.31, n.4, p.335-344, Apr. 2006. Disponível em: <<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0885392406000741>>. Acesso em: 10 Oct. 2013.

LARSON, A. M.; CURTIS, J. R. Integrating palliative care for liver transplant candidates: "too well for transplant, too sick for life". **JAMA**, v. 295, n.18, p.2168-2176, May 2006. Disponível em: <<http://jama.jamanetwork.com/article.aspx?articleid=202816>>. Acesso em: 14 Oct. 2013.

LASKER, J. N. *et al.* The impact of biopsychosocial factors on quality of life: women with primary biliary cirrhosis on waiting list and post liver transplantation. **Br J Health Psychol.**, v. 16, n.3, p. 502-527, Sept. 2011. Disponível em: <onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1348/135910710X527964/full>. Acesso em: 20 Mar. 2013.

LEOPARDI, M. T. **Metodologia da Pesquisa na Saúde.** In: _____ Fundamentos gerais da produção científica. Santa Maria: Palloti, Cap.5, p.126-136. 2001.

LOINAZ, C. *et al.* Labor Status of 137 Patients With Liver Transplantation. **Transplant Proc.**, v.31, n.6, p. 2470-2471, 1999. Disponível em: <<http://www.journals.elsevier.com/transplantation-proceedings/>>. Acesso em: 27 nov. 2013.

LOPES, M. S. V. *et al.* Análise do conceito de promoção da saúde. **Texto Contexto Enferm.**, Florianópolis, v. 19, n. 3, p. 461-8, jul/set. 2010.

LÓPEZ-NAVAS, A. *et al.* Coping styles of patients on the liver transplant waiting list. **Transplant Proc.**, v.42, n.8, p.3149-3152, Oct. 2010. Disponível em: <<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0041134510007268>>. Acesso em: 14 Oct. 2013.

LÓPEZ-NAVAS, A. *et al.* Psychological characteristics of patients on the liver transplantation waiting list with depressive symptoms. **Transplant Proc.**, v.43, n.1, p.158-160, Jan/Feb. 2011. Disponível em: <<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0041134510017124>>. Acesso em: 23 Sept. 2013.

MACHADO, R. C. *et al.* Caracterização dos cuidadores de candidatos a transplante do coração na UNIFESP. **Rev de Cir Cardiovasc.**, São José do Rio Preto, v. 22, n. 4, p. 437, oct./dec. 2007. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0102-76382007000400009&script=sci_arttext>. Acesso em: 15 set. 2010.

MALTA, D. C. *et al.* Building surveillance and prevention for chronic non communicable diseases in the national Unified Health System. **Epidemiol. Serv. Saúde**, v.15, n.3, p.47-65, Sept. 2006.

MALTA, D. C.; MORAIS NETO, O. L. de; SILVA JUNIOR, J. B. da. Apresentação do plano de ações estratégicas para o enfrentamento das doenças crônicas não transmissíveis no Brasil, 2011 a 2022. **Epidemiol. Serv. Saúde**, v.20, n.4, p. 425-438, 2011.

MARCHESINI, G. *et al.* Factors associated with poor health-related quality of life of patients with cirrhosis. **Gastroenterology**, v.120, n.1, p.170-178, Jan. 2001. Disponível em: <<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0016508501044213>>. Acesso em: 02 Sept. 2013.

MARTINS, G. de A. **Estatística geral e aplicada**. 3 ed. São Paulo: Atlas, 2005.

MASIER, A. *et al.* The relationship between sexual dysfunction, depression and quality of life among female before and after liver transplantation. **J Hepatol.**, v.50, Suppl.1, p.S180, Apr. 2009. Disponível em: <[http://www.journal-of-hepatology.eu/article/S0168-8278\(09\)60481-5](http://www.journal-of-hepatology.eu/article/S0168-8278(09)60481-5)>. Acesso em: 11 Feb. 2014.

MASSAROLLO, M. C. K. B.; KURCGANT, P. O vivencial dos enfermeiros no Programa de Transplante de Fígado de um hospital público. **Rev. Lat. Am. Enferm.**, Ribeirão Preto, v. 8, n. 4, p. 66-72, ago. 2000.

MATOS, M. M. P. C. de. **Impacto da Doença e do Transplante Hepático na Qualidade de Vida de Doentes com Cirrose**: Estudo Exploratório. 2007. 275 p. Dissertação (Mestrado em Comunicação em Saúde). Universidade Aberta, Lisboa, Portugal, 2007.

MATOS, M. M. P. C. de. Impacto da Doença e do Transplante Hepático na Qualidade de Vida de Doentes com Cirrose: Estudo Exploratório. **Cadernos de Saúde**, v.4, n.1, p. 7-36, 2011. Disponível em:

<http://www.cadernosdesaude.org/menu/docs/C_Saude_4.1_Impacto.pdf>. Acesso em: 15 Nov. 2013.

MENDES, K. D. S.; GALVÃO, C. Liver transplantation: evidence for nursing care. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**. v.16, n.5, p.915-922, 2008.

MEYER, T.; ESHELMAN, A.; ABOULJOD, M. Neuropsychological changes in a large sample of liver transplant candidates. **Transplant Proc.**, v.38, n.10, p.3559-3560, Dec. 2006. <Disponível em: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0041134506012796>>. Acesso em: 09 Sept. 2013.

MIES, S. Transplante de Fígado. **Rev. Assoc. Med. Bras.**, São Paulo, v. 44, n. 2, p. 127-134, abr./jun. 1998. Disponível em: <www.bireme.br>. Acesso em: 14 out. 2004.

MINAYO, M. C. S; HARTZ, Z. M. A; BUSS, P. M. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 5, p. 1, n. 7-18, 2000.

MIOTTO, E. C. *et al.* Cognitive performance and mood in patients on the waiting list for liver transplantation and their relation to the model for end-stage liver disease. **Arq. Neuro-Psiquiatr.**, v.68, n.1, p. 62-66, Feb. 2010. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/anp/v68n1/a14v68n1.pdf>>. Acesso: 24 Sept. 2013.

MOYLAN, C. A. *et al.* Disparities in Liver Transplantation Before and After Introduction of the MELD Score. **JAMA**, v. 300, n. 20, p. 2371-78, Nov. 2008. Disponível em: <<http://jama.jamanetwork.com/article.aspx?articleid=182969>>. Acesso em: 12 Nov. 2011.

MUCCI, S. *et al.* Adaptação cultural do Chronic Liver Disease Questionnaire (CLDQ) para população brasileira. **Cad. Saúde Pública**, v.26, n.1, p. 199-205, 2010.

MUÑOZ, L. E. *et al.* Long-Term Complications and Survival of Patients After Orthotopic. **Liver Transpl.** Transplant Proc. v.42, n.6, p.2381-2382, Jul/Aug. 2010. Disponível em: <<http://www.journals.elsevier.com/transplantation-proceedings/>>. Acesso em: 10 Feb.2014.

NEWTON, J. L; JONES, D. E. J. Managing systemic symptoms in chronic liver disease. **J Hepatol.**, v.56, Suppl 1, p.S46-55, 2012. Disponível em: <<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0168827812600063>>. Acesso em: 05 Oct. 2013.

NILSSON, M. *et al.* The perceived threat of the risk for graft rejection and health-related quality of life among organ transplant recipients. **J Clin Nurs**. v.20, n.1-2, p.274-282, Jan. 2011. Disponível em: <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2702.2010.03388.x/abstract;jsessionid=D154269620484FC70E81B041BE1846CF.f04t02>>. Acesso em: 06 Feb. 2014.

ORGAN PROCUREMENT AND TRANSPLANTATION NETWORK. OPTN/SRTR 2011 Annual Data Report: liver. 2011. Disponível em: <http://srtr.transplant.hrsa.gov/annual_reports/2011/pdf/03_%20liver_12.pdf>. Acesso em: 19 Mar.2014.

OROZCO-ZEPEDA, H. Editorial. Un poco de historia sobre el trasplante hepático. **Revista de Investigación Clínica**, v.57, n.2, p.124-128, marzo-abr. 2005. Disponível em: <http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-83762005000200003>. Acesso em: 15 fev. 2012.

ORTEGA, T. et al. Impact of health related quality of life in Catalonia liver transplant patients. **Transplant Proc.**, v.41, n.6, p. 2187-8, Jul/Aug. 2009. Disponível em: <<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0041134509008744>>. Acesso em: 16 Sept.2013.

PAINTER, P. *et al.* Physical Activity and Health-Related Quality of Life in Liver Transplant Recipients. **Liver Transpl.**, v.7, n.3, p. 213-219, Mar. 2001. Disponível em: <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1053/jlts.2001.22184/pdf>>. Acesso em: 04 Feb.2014.

PAREKH, J.; CORLEY, D. A. ; FENG, S. Diabetes, Hypertension and Hyperlipidemia: Prevalence Over Time and Impact on Long-Term Survival After Liver Transplantation. **Am J Transplant**.v.12, n.8, p. 2181-2187, Apr. 2012. Disponível em: <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1600-6143.2012.04077.x/pdf>>. Acesso em: 04 Feb. 2014.

PAROLIN, M. B. *et al.* Retorno ao trabalho de pacientes adultos submetidos a transplante de fígado. **Arq Gastroenterol**. São Paulo, v. 38, n. 3, p.172-175, jul./set. 2001. Disponível em: < http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0004-28032001000300006&script=sci_arttext>. Acesso em: 22 set. 2010.

PAROLIN, M. B. *et al.* Função sexual e reprodutiva em receptoras de transplante hepático. **Arq. Gastroenterol.**, São Paulo, v.41, n.1, p. 10-17, Mar. 2004. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-28032004000100003&lng=en&nrm=iso>. access on 20 Feb. 2014.

PEGUM, N. Neuropsychological functioning in patients with alcohol-related liver disease before and after liver transplantation. **Transplantation**, v.92, n.12, p.1371-1377, Dec. 2011. Disponível em: <<http://journals.lww.com/transplantjournal/Pages/default.aspx>>. Acesso em: 09 Sept. 2013.

PEIXOTO, M. do R. G. *et al.* Monitoramento por entrevistas telefônicas de fatores de risco para doenças crônicas: experiência de Goiânia, Goiás, Brasil. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.24, n.6, p.1323-1333, jun. 2008.

PEREIRA, A. C.; CAMPINAS, L. L. S. L. Ações de promoção e educação em saúde: satisfação dos frequentadores de uma instituição promotora de saúde. **O mundo da saúde**. São Paulo, v. 31, n. 3, p. 329-335, jul/set. 2007.

PETROVSKI, B. E. *et al.* Behaviour does not fully explain the high risk of chronic liver disease in less educated men in Hungary. **Eur J Public Health**, v.21, n.5, p.662-666, Oct 2010. Disponível em: <<http://eurpub.oxfordjournals.org/content/early/2010/06/15/eurpub.ckq079>>. Acesso em: 10 jan.2014.

PIEBER, K. *et al.* Aerobic capacity, muscle strength and health-related quality of life before and after orthotopic liver transplantation: preliminary data of an Austrian transplantation centre. **J Rehabil Med.**, n.38, p.322-328, 2006. Disponível em: <http://www.medicaljournals.se/jrm/content/?doi=10.1080/16501970600680288>>. Acesso em: 10 set. 2010.

PISELLI, P. *et al.* Incidence and timing of infections after liver transplant in Italy. **Transplant Proc.** v.39, n.6, p.1950-1952, Jul./Aug. 2007. Disponível em: <http://www.journals.elsevier.com/transplantation-proceedings/>>. Acesso em: 06 Feb. 2014.

RAVAGNANI, L. M. B.; DOMINGOS, N. A. M.; MIYAZAKI, M. C. de O. S. Qualidade de vida e estratégias de enfrentamento em pacientes submetidos a transplante renal. **Estud psicol.** (Natal), v.12, n.2, p.177-184, 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/epsic/v12n2/a10v12n2.pdf>>. Acesso em: 10 Oct. 2013.

REHM, J. *et al.* Epidemiology and alcohol policy in Europe. **Addiction.** v.106, n.1, p.11-9, 2011. Disponível em: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1360-0443.2010.03326.x/abstract;jsessionid=0081523A47C0E4BBFC2B20571925B38B.f03t03>>. Acesso em: 11 fev. 2012.

ROCHA, E. G.; PEREIRA, M. L. D. Representações sociais sobre cirrose hepática alcoólica elaboradas por seus portadores. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro, v.11, n.4, Dec. 2007. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452007000400018&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 15 Nov. 2013.

RODRIGUE, J. R. *et al.* The financial burden of transplantation: a single-center survey of liver and kidney transplant recipients. **Transplantation.** v.84, n.3, p.295-300, Aug. 2007. Disponível em: <http://journals.lww.com/transplantjournal/Pages/default.aspx>>. Acesso em: 21 jan. 2014.

RODRIGUE, J. R. *et al.* Is Model for End-Stage Liver Disease score associated with quality of life after liver transplantation? **Prog Transplant.**, v.21, n.3, p. 207-14. Sept. 2011. Disponível em: <http://www.progressintransplantation.org/>. Acesso em: 02 Feb. 2014.

RODRIGUE, J. R. *et al.* Fatigue and sleep quality before and after liver transplantation. **Prog Transplant.**, v.20, n.3, p. 221-33, Sept. 2010. Disponível em: <http://www.progressintransplantation.org/>>. Acesso em: 05 Oct. 2013.

RODRIGUES, R. T. S. *et al.* Estudo preliminar sobre a qualidade de vida e sintomatologia depressiva de pacientes em fase pré e pós-transplante hepático. **Arq Bras Ciênc Saúde**, v.33, n. 2, p. 74-8, May/Aug. 2008. Disponível em: <http://files.bvs.br/upload/S/1983-2451/2008/v33n2/a74-78.pdf>>. Acesso em: 10 fev.2012.

RODRÍGUEZ-ARIZA, A. *et al.* Factores pronósticos de complicaciones postoperatorias en El trasplante hepático. **Rev Esp Enferm Dig.**, Madrid, vol. 100, n. 3, p. 129-138, 2008. Disponível em: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1130-01082008000300002>. Acesso em: 10 fev. 2012.

ROSS, L. The spiritual dimension: its importance to patients' health, well-being and quality of life and its implications for nursing practice. **Int J Nurs Stud.**, v.32, n.5, p.457-468, Oct.

1995. Disponível em:

<<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S002074899500007K>>. Acesso em: 10 Nov. 2013.

RUPPERT, K. *et al.* In a 12-year study, sustainability of quality of life benefits after liver transplantation varies with pretransplantation diagnosis. **Gastroenterology**, v. 139, n.5, p.1619-1629, Nov. 2010. Disponível em: <[http://www.gastrojournal.org/article/S0016-5085\(10\)00902-9/fulltext](http://www.gastrojournal.org/article/S0016-5085(10)00902-9/fulltext)>. Acesso em: 29 Jan. 2014.

RUSSELL, R. T. *et al.* Profile of health-related quality of life outcomes after liver transplantation: univariate effects and multivariate models. **HPB (Oxford)**, v. 10, n.1, p. 30-37, 2008. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2504851/>>. Acesso em: 29 Jan. 2014.

SAAB, S. *et al.* MELD fails to measure quality of life in liver transplant candidates. **Liver Transpl.**, v.11, n.2, p. 218–223, Feb. 2005. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1002/lt.20345>>. Acesso em: 12 Feb. 2014.

SAAB, S. *et al.* Development of a disease specific questionnaire to measure health related quality of life in liver transplant recipients. **Liver Transpl.**, v.17, n.5, p.567-79, May 2011a. Disponível em: <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/lt.22267/full>>. Acesso em: 29 Jan. 2012.

SAAB, S. *et al.* Differences in Health-Related Quality of Life Scores After Orthotopic Liver Transplantation With Respect to Selected Socioeconomic Factors. **Liver Transpl.** v. 17, n.5, p.580-590, May 2011b. Disponível em: <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/lt.22268/abstract;jsessionid=701F839CB60001432F29789B21BB2845.f03t0>>. Acesso: 06 feb. 2012.

SAINZ-BARRIGA *et al.* Quality-of-Life Assessment Before and After Liver Transplantation. **Transplant Proc.**, v.37, n.6, p. 2601-2604, 2005. Disponível em: <<http://www.journals.elsevier.com/transplantation-proceedings/>>. Acesso em: 05 Jan. 2014.

SAMANTA, J. *et al.* Correlation between degree and quality of sleep disturbance and the level of neuropsychiatric impairment in patients with liver cirrhosis. **Metab Brain Dis.**; v.28, n.2, p. 249-59, Jun. 2013. Disponível em: <http://link.springer.com/article/10.1007%2Fs11011-013-9393-3>>. Acesso em: 05 Oct. 2013.

SANTOS, A. M. A. dos; JACINTO, P. de A.; TEJADA, C. A. O. Causalidade entre renda e saúde: uma análise através da abordagem de dados em painel com os estados do Brasil. **Estud. Econ.** [online]. 2012, v.42, n.2, p. 229-261. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0101-41612012000200001&script=sci_arttext>. Acesso em: 21 jan. 2014.

SANTOS JUNIOR, R. *et al.* Patients undergoing liver transplantation: psychosocial characteristics, depressive symptoms, and quality of life. **Transplant Proc.**, v.40, n.3, p.802-804, Apr. 2008. Disponível em: <<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0041134508001681>>. Acesso em: 25 Sept. 2013.

SAPAG, J. C. *et al.* Estrategias innovadoras para el cuidado y el autocuidado de personas con enfermedades crónicas en América Latina. **Rev Panam Salud Publica**, v.27, n.1, p. 1-9, 2010. Disponível em: <http://www.scielo.org/scielo.php?pid=S1020-49892010000100001&script=sci_arttext>. Acesso em: 06 fev. 2012.

SASSO, K. D.; AZEVEDO, M. A. J. Assistência de Enfermagem no Transplante de Fígado: a importância do enfermeiro nessa modalidade terapêutica. **Rev Nursing**, v.60, n.6, p.16-20, 2003.

SCHUPPAN, D.; AFDHAL, N. H. Liver cirrhosis. **Lancet**, v.371, n.9615, p.838-885, Mar. 2008. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2271178/>>. Acesso em: 24 Sept.2013.

SHIH, F.-J. Changes in Health-Related Quality of Life And Working Competence Before and After Liver Transplantation. **Transplant Proc.**, v.32, n.7, p.2144-2148, 2000. Disponível em: <<http://www.journals.elsevier.com/transplantation-proceedings/>>. Acesso: 20 jan.2014.

SIRIVATANAUKSORN, Y. *et al.* Quality of life among liver transplantation patients. **Transplant Proc.**, v.44, n.2, p.532-538, Mar. 2012. Disponível em: <<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0041134511017180>>. Acesso em: 24 Sept. 2013.

SKEVINGTON, S. M.; GUNSON, K. S., O'CONNELL, K. A. Introducing the WHOQOL-SRPB BREF: developing a short-form instrument for assessing spiritual, religious and personal beliefs within quality of life. **Qual Life Res.**, v.22, n.5, p.1073-1083, June 2013. Disponível em: <<http://link.springer.com/article/10.1007%2Fs11136-012-0237-0>>. Acesso em: 15 Jan.2014.

SMELTZER, S. C. *et al.* Histórico e cuidados aos pacientes com distúrbios hepáticos. In: SMELTZER, S. C. *et al.* **Brunner Tratado de Enfermagem Médico-Cirúrgica**. 12 ed. Rio de Janeiro: Guanabara koogan; 2011.Cap. 39, p. 1120-.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE NUTRIÇÃO PARENTERAL E ENTERAL; COLÉGIO BRASILEIRO DE CIRURGIÕES; ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE NUTROLOGIA. **Terapia Nutricional nas Doenças Hepáticas Crônicas e Insuficiência Hepática**. Projeto Diretrizes. 2011. Disponível em: <http://www.projetodiretrizes.org.br/9_volume/terapia_nutricional_nas_doencas_hepaticas_crônicas_e_insuficiencia_hepatica.pdf>. Acesso em: 06 Sept. 2013.

SORRELL, J. H.; BROWN, J. R. Sexual functioning in patients with end-stage liver disease before and after transplantation. **Liver Transpl.**, v.12, n.10, p.1473-7, Oct. 2006. Disponível em: <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/lt.20812/full>>. Acesso em: 11 Feb. 2014.

SOTIL, E. U. *et al.* Impact of preoperative overt hepatic encephalopathy on neurocognitive function after liver transplantation. **Liver Transpl.**, v.15, n.2, p.184-192, Feb. 2009. Disponível em: <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/lt.21593/full>>. Acesso em: 20 Nov. 2013.

STILLEY *et al.* Liver transplant recipients: individual, social, and environmental resources. **Prog Transplant.** v.10, n.1, p. 68-74, mar 2010. Disponível em: <<http://www.progressintransplantation.org/>>. Acesso em: 30 Nov. 2013.

STRAUSS, E. Hepatite C. **Rev. Soc. Bras. Med. Trop.**, v.34, n.1, p.69-82, jan-fev, 2001. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rsbmt/v34n1/4321.pdf>>. Acesso em: 07 Sept. 2013.

SUZUKI, H. *et al.* High Model for End-Stage Liver Disease Score as a Predictor of Survival During Long-Term Follow-up After Liver Transplantation. **Transplant Proc.**, v.44, n. 2, p.384-388, Mar 2012. Disponível em: <<http://www.journals.elsevier.com/transplantation-proceedings/>>. Acesso em: 18 Jan.2014.

TAVARES, E. A vida depois da vida: Reabilitação psicológica e social na transplantação de órgãos. **Análise Psicológica.** v. 4, n. 22, p.765-777, 2004. Disponível em: <http://www.scielo.oces.mctes.pt/pdf/aps/v22n4/v22n4a10.pdf>. Acesso em: 28 mar.2013.

TEIXEIRA, M.C. D.; RIBEIRO, M. F. S; STRAUSS, E. A new insight into differences among non-cirrhotic and cirrhotic patients using the Liver Disease Quality of Life Instrument (LDQOL). *Ann Hepatol.*, v.4, n.4, p.264-271, Oct./Dec.2005. Disponível em: <<http://www-scopus-com.ez11.periodicos.capes.gov.br/record/display.url?eid=2-s2.0-33644986067&origin=inward&txGid=F17125A1171799FF3F5CDEDEF1F39DCE.kqQeWta wXauCyC8ghhRGJg%3a1>>. Acesso em: 24 Feb.2012.

TEIXEIRA, A. C. *et al.* Characteristics of waitlisted patients for liver transplantation at a liver transplantation unit in the city of Ribeirão Preto, São Paulo, Brazil, especially considering Child and Model for End Stage Liver Disease (MELD) scores. **Transplant Proc.**, v.39, n.2, p387-389, Mar. 2007. Disponível em: <<http://www.journals.elsevier.com/transplantation-proceedings/>>. Acesso em: 04 Feb. 2014.

THE WHOQOL GROUP. The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. **Soc Sci Med.**, v.41, n. 10, p.1403-1409, Nov.1995. Disponível em: <<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/027795369500112K>>. Acesso: 08 Feb. 2012.

VECCHIA, R. D. *et al.* Qualidade de vida na terceira idade: um conceito subjetivo. **Revista Brasileira Epidemiologia**, São Paulo, v.8, n.3, p. 247, set. 2005.

VERA, A.; CONTRERAS, F.; GUEVARA, F. Incidence and risk factors for infections after liver transplant: single-center experience at the University Hospital Fundacion Santa Fe de Bogota, Colombia. **Transpl Infect Dis.** v.13, n.6, p.608-615, Dec. 2011. Disponível em: <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1399-3062.2011.00640.x/full>>. Acesso: 06 Feb.2014.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Ottawa Charter**, 1986. Available from: <http://www.who.int/hpr/NPH/docs/ottawa_charter_hp.pdf>. Accessed on: 2012 fev 12.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **Global Health Risks - Mortality and Burden of Disease Attributable to Selected Major Risks**. Geneva: WHO, 2009a. Disponível em:

<http://www.who.int/healthinfo/global_burden_disease/GlobalHealthRisks_report_full.pdf>. Acesso em: 29 Jan. 2012.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Milestones in Health Promotion**: statements from Global Conferences. Geneva: WHO, 2009b. Disponível em: <[www.who.int/ healthpromotion/ milestones/.../index.html](http://www.who.int/healthpromotion/milestones/.../index.html)>. Acesso em: 30 May 2011.

WU, L. J. et al. Fatigue and physical activity levels in patients with liver cirrhosis. **J Clin Nurs.**, v.21, n.1-2, p.129-38. Jan. 2012. Disponível: <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2702.2011.03900.x/full> >. Acesso em: 03 Sept. 2013.

APÊNDICES

APÊNDICE A – INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS E CLÍNICOS

QUESTIONÁRIO SEMIESTRUTURADO

I – INFORMAÇÕES SOCIODEMOGRÁFICAS

1. **Nº do questionário:** 1. _____
2. **Nome:** _____
3. **Idade** (em anos completos): _____ 3. _____
4. **Sexo** 4. _____
1.() Masculino; 2.() Feminino
5. **Cor** 5. _____
1.() Branca; 2.() Parda; 3.() Negra; 4.() Amarela; 5.() Indígena
6. **Situação conjugal** 6. _____
1.() Casado; 2.() Solteiro; 3.() Viúvo; 4.() União consensual;
5.() Separado
7. **Procedência** 7. _____
1.() Capital; 2.() Interior
8. **Região** 8. _____
1.() Norte; 2.() Nordeste; 3.() Centro-oeste; 4.() Sudeste
9. **Escolaridade** (em anos de estudo): _____ 9. _____
10. **Profissão:** _____ 10. _____
11. **Ocupação** 11. _____
1.() Aposentado; 2.() Pensionista; 3.() Afastado pelo INSS; 4.()
Ativo profissionalmente 5.() Nenhum
12. **Renda familiar** 12. _____
1.() Até 2 salários mínimos; 2.() 2 a 4 salários mínimos; 3.() 4 a
10 salários mínimos; 4.() 10 a 20 salários mínimos; 5.() Acima de
20 salários mínimos; 6.() Auxílios do governo; 7.() Sem renda

II – INFORMAÇÕES CLÍNICAS

13. Etiologia da doença

- | | | | |
|-----------------------------|---------------------|--------------|------------|
| 13.1 - Hepatite B | 1.() sim 2.() não | | |
| 13.2 - Hepatite C | 1.() sim 2.() não | HBV | 13.1 _____ |
| 13.3 - Hepatite D | 1.() sim 2.() não | HCV | 13.2 _____ |
| 13.4 - Alcoólica | 1.() sim 2.() não | HDV | 13.3 _____ |
| 13.5 - Cirrose criptogênica | 1.() sim 2.() não | OH | 13.4 _____ |
| 13.6 - Hepatite autoimune | 1.() sim 2.() não | CCRIP | 13.5 _____ |
| 13.7 - Hepatocarcinoma | 1.() sim 2.() não | HAI | 13.6 _____ |
| 13.8 - D. Wilson | 1.() sim 2.() não | HCC | 13.7 _____ |
| 13.9 - Sd. hepatopulmonar | 1.() sim 2.() não | DW | 13.8 _____ |
| 13.10 - Esquistosomose | 1.() sim 2.() não | SHP | 13.9 _____ |

- 13.11 - Nódulo 1.()sim 2.()não
 13.12 - Polineur. amiloidótica fam. 1.()sim 2.()não
 13.13 - Hemocromatose 1.()sim 2.()não
 13.14 - Colestase Autoimune 1.()sim 2.()não
 13.15 - Cirrose Biliar Primária 1.()sim 2.()não
 13.16 - Cirrose Biliar Secundária 1.()sim 2.()não
 13.17 - Colangite esclerosante primária 1.()sim 2.()não
 13.18 - Síndrome de Budd-Chiari 1.()sim 2.()não
 13.19 - Def. alfa-antitripsina 1.()sim 2.()não
 13.20 - Hepatite A 1.()sim 2.()não

14. Tempo em Lista: TLISTA _____ dias

15. Tempo de Transplante: TTX _____ meses

16. Classificação CHILD

1.()A 2.()B 3.()C

17. Classificação MELD: Valor: _____

18. Presença de Comorbidades: 1.()sim 2.()não

18.1 - Diabetes Mellitus 1.()sim 2.()não

18.2 - Hipertensão Arterial 1.()sim 2.()não

18.3 - Gastrite 1.()sim 2.()não

18.4 - Câncer 1.()sim 2.()não

18.5 - Retocolite Ulcerativa 1.()sim 2.()não

18.6 - Doença renal 1.()sim 2.()não

18.7 - Artrites/Artroses 1.()sim 2.()não

18.8 - Outros: _____ 1.()sim 2.()não

19. Presença de Complicações: 1.()sim 2.()não

19.1 - Rejeição celular 1.()sim 2.()não

19.2 - Insuficiência renal 1.()sim 2.()não

19.3 - Hemorragia/Coagulopatia 1.()sim 2.()não

19.4 - Complicações vasculares 1.()sim 2.()não

19.5 - Complicações biliares 1.()sim 2.()não

19.6 - Infecções 1.()sim 2.()não

19.7 - Outras 1.()sim 2.()não

19.7.1 - Respiratória 1.()sim 2.()não

19.7.2 - Infecção do Trato Urinário 1.()sim 2.()não

19.7.3 - Citomegalovírus 1.()sim 2.()não

19.7.4 - Herpes zoster 1.()sim 2.()não

19.7.5 - Abscesso abdominal 1.()sim 2.()não

19.7.6 - Sepses 1.()sim 2.()não

19.7.7 - Outras: _____ 1.()sim 2.()não

20 - Reinfecção por vírus C 1.()sim 2.()não

21 - Retransplante 1.()sim 2.()não

ESQ 13.10 _____

NOD 13.11 _____

PAF 13.12 _____

HEMO 13.13 _____

CAI 13.14 _____

CBP 13.15 _____

CBS 13.16 _____

CEP 13.17 _____

SBC 13.18 _____

A1AT 13.19 _____

HVA 13.20 _____

14. _____

15. _____

16. _____

17. _____

18. _____

DM 19.1 _____

HAS 19.2 _____

GAST 19.3 _____

CA 19.4 _____

RCU 19.5 _____

DR 19.6 _____

AR 19.7 _____

OUT 19.8 _____

COMPLIC 19. _____

REJEIÇÃO 19.1 _____

IRENAL 19.2 _____

HEMO 19.3 _____

CVASC 19.4 _____

CBILIA 19.5 _____

INFEC 19.6 _____

OUT 19.7 _____

RESP 19.7.1 _____

ITU 19.7.2 _____

CMV 19.7.3 _____

HZ 19.7.4 _____

ABD 19.7.5 _____

SEPSE 19.7.6 _____

OUT 19.7.7 _____

RHVC 20. _____

RETX 21. _____

APÊNDICE B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Caro (a) Sr (a):

Eu, Maria Isis Freire de Aguiar, RG nº 000542736, aluna do Curso de Doutorado em Enfermagem da Universidade Federal do Ceará, convido você para participar do projeto de pesquisa intitulado: **QUALIDADE DE VIDA DE PACIENTES EM PERÍODO PÓS-TRANSPLANTE DE FÍGADO**, que tem como objetivo avaliar a qualidade de vida de pacientes após o transplante hepático.

A pesquisa será realizada com pacientes submetidos ao transplante de fígado. Se aceitar participar, será aplicado um questionário com perguntas sobre os sinais e sintomas da doença hepática e os efeitos do tratamento na sua vida cotidiana. Informo ainda, que:

- ✓ Esta pesquisa não apresenta riscos aos participantes;
- ✓ Sua colaboração e participação poderá trazer benefícios para o desenvolvimento das pesquisas científicas e para a melhoria da assistência;
- ✓ Você tem a liberdade de retirar seu consentimento a qualquer momento e deixar de participar do estudo, sem prejuízo para seu tratamento na Instituição;
- ✓ As informações obtidas serão analisadas em conjunto com outros pacientes, não sendo divulgado a identificação de nenhum paciente;
- ✓ Você tem direito de ser mantido atualizado sobre os resultados parciais das pesquisas, ou de resultados que sejam do conhecimento dos pesquisadores;
- ✓ Não há despesas pessoais para o participante em qualquer fase do estudo. Também não há compensação financeira relacionada à sua participação;
- ✓ Me comprometo a utilizar os dados e o material coletado somente para esta pesquisa;
- ✓ Em qualquer etapa do estudo, você terá acesso aos profissionais responsáveis pela pesquisa para esclarecimento de eventuais dúvidas. Sou a principal investigadora e posso ser encontrada no endereço: Rua Azevedo Bolão, 2325, Bairro: Parquelândia, Fortaleza-Ceará, CEP: 60455-165; telefones (85) 96133806/(98) 81785905.
- ✓ Se você tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do HUWC – Rua Capitão Francisco Pedro 1290, Rodolfo Teófilo; fone: 3366-8589 – E-mail: cephuwc@huwc.ufc.br.

Caso você se sinta suficientemente informado a respeito das informações que leu ou que foram lidas para você sobre os propósitos do estudo, os procedimentos a serem realizados, seus desconfortos e riscos, as garantias de confidencialidade e de esclarecimentos permanentes e que sua participação é voluntária, que não há remuneração para participar do estudo e, se você concordar em participar, solicitamos que assine no espaço abaixo.

Assinatura do paciente/representante legal

Data ____/____/____

Assinatura da testemunha

Data ____/____/____

Assinatura do responsável pelo estudo

Data ____/____/____

ANEXOS

**ANEXO A- QUESTIONÁRIO SOBRE QUALIDADE DE VIDA NAS DOENÇAS
HEPÁTICAS (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)

		Todo dia ou quase todo dia	4-5 vezes por semana	2-3 vezes por semana	1 vez por semana	Menos de 1 vez por semana	Nunca
a	Dores musculares	1	2	3	4	5	6
b	Dor 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	Dor de cabeça	1	2	3	4	5	6
f	Perda de apetite	1	2	3	4	5	6
g	Alteração no paladar	1	2	3	4	5	6
h	Inchaço nos pés ou pernas (edema)	1	2	3	4	5	6
i	Inchaço no abdome (ascite)	1	2	3	4	5	6
j	Alterações na visão	1	2	3	4	5	6
k	Sangramento nasal	1	2	3	4	5	6
l	Sangramento nas gengivas	1	2	3	4	5	6
m	Náusea ou vômito	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. Algumas pessoas se incomodam com os efeitos das doenças hepáticas em sua vida diária, enquanto outras não se incomodam. Quanto cada um dos seguintes efeitos incomodou você, nas últimas 4 semanas, nas seguintes áreas:

		Intolerável	Incomoda muito	Moderada -mente	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 concentração numa atividade prolongada?	1	2	3	4	5
b	Ficou confuso?	1	2	3	4	5
c	Reagiu 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 de pessoas	1	2	3	4	5
b	Onde você pôs as coisas	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: o 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 dificuldades 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 últimas 4 semanas?

Homens: responder de (a) a (c)	Mulheres: 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 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 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 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. O 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

Pontuação do LDQOL, 1.0

O LDQOL inclui 75 itens em 12 domínios.

A pontuação do LDQOL é feita em duas etapas:

1. Pontua-se a resposta de acordo com a tabela 1.
 2. Somam-se as pontuações e divide-se pelo número de questões respondidas de acordo com a tabela 2.
- Caso o paciente deixe de pontuar alguma questão, ela não entra na divisão da escala ou domínio, é tido como dado omitido. Exemplo: Domínio memória: são seis itens, caso um seja omitido, a divisão será por cinco.

Tabela 1

Passo 1

Questões	Resposta obtida no questionário	Valor
1 a-q	1→	0
	2→	20
	3→	40
	4→	60
	5→	80
	6→	100
*2 a-h; 2 i,j; 3 a-c; 4 a-d	1→	0
5 a-d; 6 a,b	2→	25
7 a,c,d; 8 a-d	3→	50
14 b,c,d; 15 a-d	4→	75
16 a-c; 17 a-f	5→	100
7 b,e; 10, 13	1→	100
14 a,e; 15 e; 16 b,d	2→	75
	3→	50
	4→	25
	5→	0
9; 12 a-c; 12d-f	1→	100
	2→	66.6
	3→	33.3
	4→	0

* Para as questões 2 a-h, se a opção 6 for escolhida, a questão não fará parte da pontuação. A divisão será feita pelo número restante de itens que compõem este domínio.

Tabela 2**Passo 2: Domínios (média das pontuações)**

Domínios	Número de itens	Faça a média das pontuações. A divisão será feita pelo número de respostas obtidas.
Sintomas da doença hepática	17	1 a-q
Efeitos da doença hepática	10	2 a-j
Concentração	7	3 a-c; 4 a-d
Memória	6	5 a-d; 6 a,b
Qualidade da interação social	5	7 a-e
Preocupações com a doença	4	8 a-d
Sono	5	14 a-e
Isolamento	5	15 a-e
Esperança	4	16 a-d
Estigma a doença hepática	6	17 a-f
Função sexual	3	9, 10, 13
Problemas sexuais	3	*12 a-c ou 12 d-f

Item 11 não entra na contagem de pontos.

*12 a-c para homens

*12 d-f para mulheres

ANEXO B - PROTOCOLO DE APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA

HUWC/UFC
Comitê de Ética em Pesquisa
Cód. CEP - 041.06.02

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ
HOSPITAL UNIVERSITÁRIO WALTER CANTÍDIO
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA**

Rua Capitão Francisco Pedro, 1290 – Rodolfo Teófilo – 60.430-370 – Fortaleza-CE
FONE: (85) 3366-8589 / 3366.8613 E-MAIL: cephuwc@huwc.ufc.br

Protocolo nº: 041.06.12

Pesquisadora Responsável: Maria Isis Freire de Aguiar

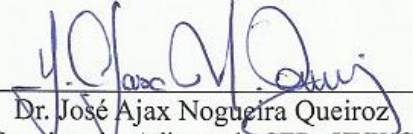
Departamento / Serviço: Transplante de fígado do HUWC

Título do Projeto: “Qualidade de vida de pacientes em período pós-transplante de fígado”.

O Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário Walter Cantídio analisou o projeto de pesquisa supracitado e, em tendo sido atendidas as pendências, baseando-se nas normas que regulamentam a pesquisa em seres humanos, do Conselho Nacional de Saúde (Resoluções CNS 196/96, 251/97, 292/99, 303/00, 304/00, 347/05, 346/05), resolveu classificá-lo como: **APROVADO**.

Salientamos a necessidade de apresentação de relatório ao CEP-HUWC da pesquisa dentro de 12 meses (data prevista: 23/07/13).

Fortaleza, 23 de julho de 2012.


Dr. José Ajax Nogueira Queiroz
Coordenador Adjunto do CEP-HUWC

ANEXO C - CLASSIFICAÇÃO DE CHILD-TURCOTTE-PUGH

PONTOS	1	2	3
ENCEFALOPATIA	AUSENTE	GRAU 1 -2	GRAUS 3 - 4
ASCITE	AUSENTE	FÁCIL CONTROLE	REFRATÁRIA
BILIRRUBINAS (mg/dl)	1,0 - 2,0	2,0 - 3,0	> 3,0
*BILIRRUBINAS (CBP E CEP)	1,0 - 4,0	4,1 - 10	> 10
ALBUMINA (g/dl)	> 3,5	2,8 - 3,5	< 2,8
INR**	< 1,7	1,7 – 2,3	> 2,3

FONTE: CTFC, 2011.

- ***CBP** – Cirrose biliar primária; **CEP** – Colangite esclerosante primária
- ****INR** - Razão Internacional Normalizada

Child A = < 6 pontos

Child B = 7 – 9 pontos

Child C = 10 – 15 pontos