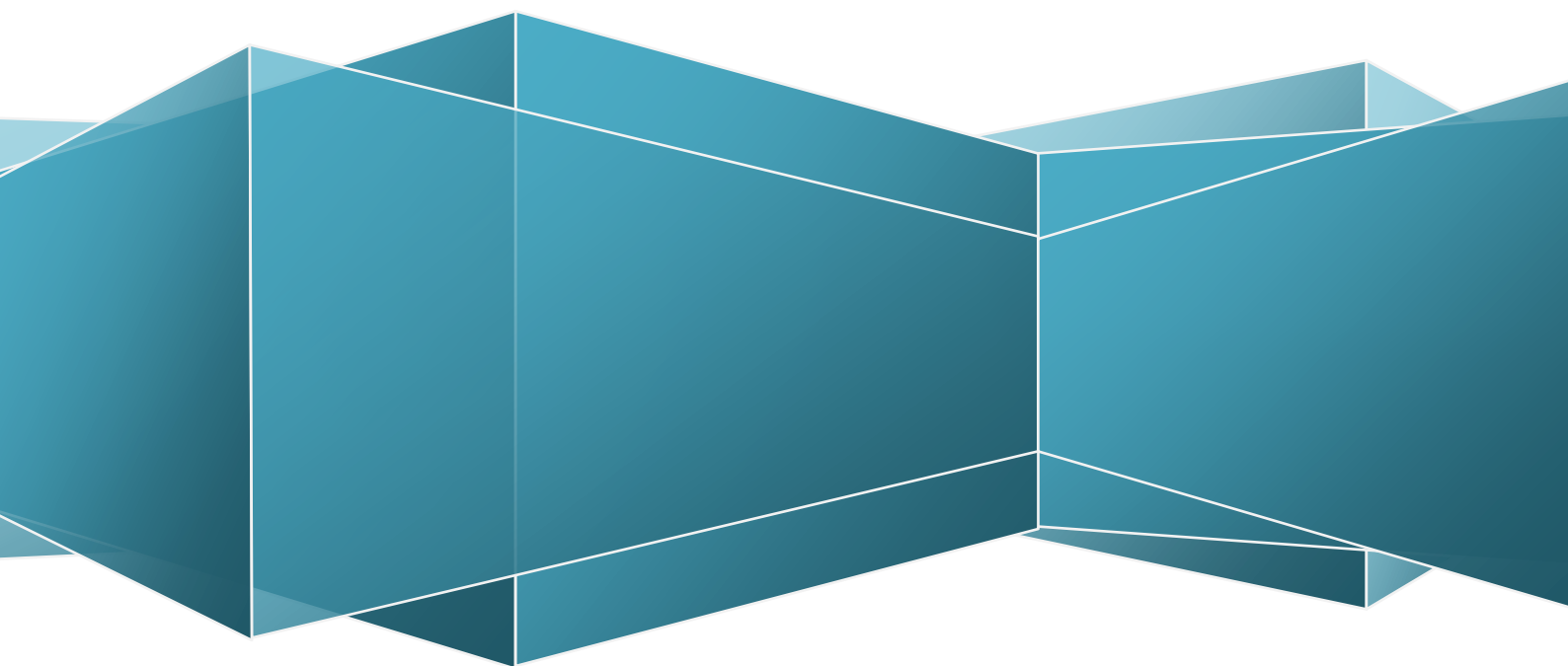




UNIVERSIDADE DE COIMBRA
FACULDADE DE MEDICINA

Regresso ao trabalho do doente submetido a Transplante Hepático



Sandra Rafaela Santa Clara Monteiro da Costa

Coimbra, 2009



UNIVERSIDADE DE COIMBRA
FACULDADE DE MEDICINA

Regresso ao trabalho do doente submetido a Transplante Hepático

Mestrado em Saúde Ocupacional

Dissertação apresentada para obtenção de grau de mestre

Orientador

Professor Doutor Carlos Fontes Ribeiro

Sandra Rafaela Santa Clara Monteiro da Costa

Coimbra, 2009

Dedico este trabalho às pessoas que

sentem orgulho em mim:

- à minha família.

AGRADECIMENTOS

Agradeço a todas as pessoas que me ajudaram a elaborar este trabalho e a torná-lo possível.

Ao Professor Doutor Carlos Fontes Ribeiro pela orientação, apoio e tempo disponibilizado.

Aos pacientes da consulta externa de pós-transplante hepático do centro de responsabilidade de transplantação hepática dos Hospitais da Universidade de Coimbra, E.P.E.

Aos meus familiares por todo o apoio e incentivo nesta fase da minha vida.

Aos meus amigos que colaboraram e me apoiaram na realização do trabalho.

Agradeço a todos os que mencionei e aos que não foram mencionados, mas que contribuíram para eu realizar o mestrado e este trabalho de conclusão.

ÍNDICE

ÍNDICE DE FIGURAS	5
ÍNDICE DE QUADROS	6
ABREVIATURAS	7
RESUMO	8
ABSTRACT	10
1 - FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA	14
1.1 - Enquadramento.....	15
1.2 - Disfunção hepática	16
1.3 - Transplante hepático	17
1.4 - Qualidade de vida.....	19
1.4.1 - Doença crónica e qualidade de vida.....	22
1.4.2 - Instrumento de avaliação da qualidade de vida	24
1.5 - Regresso ao trabalho após ter sido submetido ao Transplante Hepático	25
1.5.1 - Evolução do conceito.....	25
1.5.2 - O trabalho no contexto da saúde	29
1.5.3 - Trabalho no pós-transplante.....	30
1.6 - Aspectos psicológicos e sociais	32
2 - OBJECTIVOS	37
3 – MATERIAIS E MÉTODOS.....	40
3.1 - Definição e caracterização da população em estudo	41
3.2 - Instrumento de recolha de dados	42
3.3 – Análise Estatística	44
4 – RESULTADOS	45
4.1 - Características sócio-demográficas	46
4.2 - Características inerentes ao transplante	49
4.3 - Condições pré-transplante.....	50
4.4 - Condições pós-transplante	53
4.4.1 - Implicações do transplante.....	56

4.5 - Qualidade de vida e SF-36	58
5 – DISCUSSÃO.....	69
6 – CONCLUSÕES.....	73
BIBLIOGRAFIA	76
ANEXOS	82
Anexo A – Consentimento Informado	83
Anexo B – Questionário	85
Anexo C – Questionário de Qualidade de Vida (SF-36)	96

ÍNDICE DE FIGURAS

Gráfico nº 1 – Distribuição etária dos doentes transplantados.....	40
Gráfico nº 2 – Apresentação do estado cívil dos doentes transplantados.....	41
Gráfico nº 3 – Grau de escolaridade que apresentam os doentes transplantados	42
Gráfico nº 4 – Apresentação do tipo de habitação e se esta pertence ou não aos doentes transplantados	42
Gráfico nº 5 – Apresentação da hepatopatia que conduziu os doentes ao transplante hepático.....	43
Gráfico nº 6 – Apresentação da situação profissional dos doentes submetidos a transplante hepático de acordo com as diferentes áreas profissionais.....	44
Gráfico nº 7 – Apresentação do número de semanas, que os doentes transplantados, faltaram ao trabalho no periodo de pré-transplante.....	46
Gráfico nº 8 – Apresentação das causas, que conduziram os doentes transplantados, a faltarem ao emprego no periodo pré-transplante	46
Gráfico nº 9 – Distribuição do tempo em dias, por períodos de 14 dias, em que os doentes transplantados se encontraram internados após a cirurgia	47
Gráfico nº 10 – Apresentação das actividades, às quais o doente transplantado regressou após a cirurgia.....	48
Gráfico nº 11 – Distribuição do tempo em meses, que os doentes transplantados necessitaram para regressar às diferentes actividades	48
Gráfico nº 12 – Apresentação da associação de imunossuppressores que os doentes transplantados tomam de acordo com o plano terapêutico instituído pelo médico	50
Gráfico nº 13 – Apresentação dos aspectos negativos relacionados com o transplante referidos pelos doentes transplantados	51

ÍNDICE DE QUADROS

Quadro nº 1 – Resultados do teste de normalidade.....	38
Quadro nº 2 – Coeficiente alpha de Cronbach para as sub-escalas utilizadas	52
Quadro nº 3 – Medidas descritivas observadas para a escala de qualidade de vida/estado de saúde (SF-36)	53
Quadro nº 4 – Correlação da qualidade de vida / estado de saúde com a idade.....	54
Quadro nº 5 – Comparação da qualidade de vida / estado de saúde em função do género	55
Quadro nº 6 – Comparação da qualidade de vida / estado de saúde em função do estado civil	56
Quadro nº 7 – Comparação da qualidade de vida/estado de saúde em função da escolaridade.....	57
Quadro nº 8 – Comparação da qualidade de vida/estado de saúde em função da zona de habitação	58
Quadro nº 9 – Correlação da qualidade de vida/estado de saúde com o tempo de transplante	59
Quadro nº 10 – Comparação da qualidade de vida/estado de saúde em função da doença que conduziu ao transplante.....	60
Quadro nº 11 – Comparação da qualidade de vida/estado de saúde em função do afastamento do emprego antes do transplante.....	61
Quadro nº 12 – Comparação da qualidade de vida/estado de saúde em função de ter voltado a trabalhar após o transplante	62

ABREVIATURAS

\bar{x}	Média Aritmética
%	Frequência relativa
χ^2	Teste de Kruskal-Wallis
CYA	Ciclosporina A
E.U.A.	Estados Unidos da América
ECG	Electrocardiograma
FK	Tacrolimus
Md	Mediana
MMF	Micofenolato de Mofetil
Mo	Moda
n	Frequência absoluta
O.L.T.	Orthotopic liver transplantation
p	Significância
PAF	Polineuropatia Amiloidótica Familiar
PRED	Prednisolona
r_s	Correlação de Spearman
RX	Radiografia
s	Desvio padrão
Sec.	Secundário
SF-36	MOS 36-items Short-form Health Survey
SPSS	Statistical Package for the Social Science
$x_{m\acute{a}x}$	Valor máximo
$x_{m\acute{i}n}$	Valor mínimo
z	Teste de U de Mann-Whitney
α	alpha de Cronbach

RESUMO

O estudo realizado debruça-se sobre uma temática complexa e pouco explorada, especialmente em Portugal. A história da transplantação hepática tem poucos anos, mas foi um importante passo para a humanidade. O regresso ao trabalho dos doentes, após terem sido submetidos a transplante hepático, é o tema desta investigação.

Neste estudo participaram 58 pessoas transplantadas hepáticas há mais de um ano, 53,4% do género masculino e 46,6% do sexo feminino, todos eles caucasianos e com idades médias de 41,84 anos (estando as idades compreendidas entre os 21 e 66 anos). A maior parte dos doentes são casados (67,3%), seguidos de 20,7% que são solteiros. Como podemos constatar 48,3% dos inquiridos possui o ensino secundário, seguidos de 24,1% que têm o ensino básico e 20,7% apenas possuem o ensino primário.

Este estudo tem como **objectivo geral** identificar quais os factores que influenciam o regresso ao trabalho do doente submetido ao transplante hepático, e como **objectivos específicos**: caracterizar sócio-demograficamente os transplantados, analisar condições e factores que interferem no regresso ao trabalho de doentes submetidos a transplante hepático, avaliar o índice de reintegração na actividade laboral dos transplantados hepáticos, identificar causas de limitações da actividade após o transplante hepático, demonstrar como doentes sujeitos a transplante avaliam a qualidade da sua vida, observar o grau de satisfação dos transplantados, reconhecendo as suas angústias, limitações e capacidades após o transplante hepático.

A pesquisa baseia-se no método científico, e foi utilizado um estudo observacional transversal. A colheita de dados utilizada foi realizada através da aplicação de um questionário elaborado e de um questionário da qualidade de vida/estado de saúde (SF-36).

Os resultados mostram que após o transplante cerca de 60,3% dos indivíduos regressaram às actividades laborais, 94,8% regressaram às actividades domésticas e 89,7% dos transplantados regressaram às actividades físicas de rotina, conclui-se que os doentes que voltaram a trabalhar evidenciam melhor qualidade de vida (função social $p=0,037$ / dimensão física $p=0,018$). Os

doentes que foram transplantados por cirrose apresentam melhor qualidade de vida, do que os doentes transplantados por paramiloidose amiloidótica familiar. Os que apresentam mais tempo de transplante tendem a avaliar a sua qualidade de vida para pior comparativamente ao que acontecia há um ano atrás. Os indivíduos residentes em zonas rurais apresentam melhor qualidade de vida, bem como os doentes com mais escolaridade. Os doentes mais velhos apresentam menor vitalidade.

Aspectos clínicos e sócio-demográficos apresentam implicações no processo de transplante na vida do indivíduo, a nível pessoal, social, familiar, bem como na sua vida profissional e condicionam a qualidade de vida nos transplantados hepáticos.

Salientamos, assim a importância da reintegração e readaptação do indivíduo a nível social, pessoal e laboral, destacando o trabalho como fonte de motivação e incentivo à melhoria da auto-estima.

Palavras-chave:

Transplante hepático, qualidade de vida, regresso ao trabalho e SF-36.

ABSTRACT

The study focuses on a complex theme and not well explored, especially in Portugal. The history of liver transplantation has a few years, but was an important step for humankind. The return to work of patients after liver transplant is the subject of this investigation.

This study includes 58 liver transplant patients for more than a year, 53.4% male and 46.6% female, all Caucasians and with average of 41.84 years (they are aged between 21 and 66 years). Most patients are married (67.3%), and 20.7% are unmarried. As we can see 48.3% of questioned patients have secondary education, followed by 24.1% with primary education and 20.7% only had primary education.

This study **aims** identifying the factors that influence return to work after liver transplantation and **specific objectives**: to characterize the socio-demographic transplanted patients, analysing conditions and factors that interfere with return to work of transplanted liver patients, to assess the rate of reintegration into employment of the transplanted liver, to identify causes of limitations of activity after liver transplantation, demonstrate how patients evaluate their quality of life after liver transplantation, observe the satisfaction of transplant, acknowledging his limitations and capabilities.

The research is based on scientific method, and we used a cross-sectional observational study. The collection of data were performed by applying a drawn up questionnaire and quality of life / health status (SF-36) questionnaire.

The results show after transplantation were: 60.3% of patients returned to work, 94.8% returned to domestic activities and 89.7% of transplanted patients have returned to physical activity routine. We can conclude that patients who returned to work had a better quality of life (social function $p = 0.037$ / physical dimension $p = 0.018$). Patients who were transplanted for cirrhosis have a better quality of life than patients transplanted for Familial Amyloidotic Polyneuropathy. Those with more transplant time tend to evaluate their quality of life for the worse compared to

what happened a year ago. Individuals living in rural areas have better quality of life, as well as those with more schooling. Older patients have less vitality.

Clinical and socio-demographic factors influences the individual, personal, social, family and in their professional lives and affect the quality of life in liver transplantation.

We also want to refer the importance of reintegration and rehabilitation of the individual to social, personal and work, highlighting the work as a source of motivation and incentive to improve self-esteem.

Keywords:

Liver transplant, quality of life, return to work and SF-36

1 - FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

1.1 - Enquadramento

Os transplantes hepáticos são a tábua de salvação para muitas pessoas. No entanto, a escassez de órgãos impede que haja um grande número de transplantes e, por isso nem sempre é possível evitar a morte de alguns pacientes.

A transplantação não é algo definitivo, pelas características e especificidades que apresenta, essencialmente porque não é uma cura, mas sim um meio de tratamento, que contorna uma doença que acabaria por ser fatal. O acto cirúrgico, a rejeição, a infecção e a imunossupressão podem constituir riscos.

O regresso ao trabalho após transplante hepático é uma forma de se mostrar o benefício funcional (do novo órgão), bem como a receptividade social e comunitária. No entanto, isto é uma área pouco estudada e compreendida. É necessário entender qual a grande diferença entre os pacientes que regressam à sua actividade laboral e aqueles que não o conseguem fazer.

Considera-se que o pós-transplante desencadeia uma situação de stress característica de cada paciente, que é atenuada pelas características pessoais (personalidade) e pelo ambiente sociocultural (NEWTON, 1999)

Segundo Antonovsky, referido por Newton (1999), existem três características da personalidade: compromisso, controle e desafio, que contribuem para as diferentes respostas aos factores de stress. As pessoas que acreditam que podem controlar as situações, que se encontram comprometidas seriamente com o seu trabalho e que aceitam as mudanças como um desafio, lidam com o stress de uma forma mais saudável, comparativamente com as pessoas que se sentem menos motivadas para realizar eventos ou em que as tarefas são de menor importância, alterando assim a sua forma de estar. A integração na vida social depende da forma como se acredita: no valor próprio, nas actividades que se desenvolve; é a sua percepção individual que ajuda a perceber os factores stressantes e a contribuir para o crescimento pessoal.

O transplante é algo contínuo que não termina após a cirurgia, mas sim prolonga-se por toda a vida. Todas as etapas que antecedem e sucedem o transplante envolvem o paciente, família e todos os aspectos psicossociais que os caracterizam. A primeira etapa surge quando a pessoa tem conhecimento de ser portador de uma doença ameaçadora da vida. As idas ao hospital

começam a ser mais frequentes, de forma a manter um controle da situação, e evitar a deterioração do estado do doente.

1.2 - Disfunção hepática

Até há alguns anos atrás o tratamento das doenças hepáticas crónicas era muito complicado, difícil, e a grande maioria conduzia a um final trágico, a morte. No final das décadas de setenta e noventa houve um grande avanço nos estudos hepatológicos, na detecção de hepatite virais, no tratamento da ascite, o que acabou por aumentar a expectativa de vida do doente. O transplante foi, no entanto, o avanço mais espectacular da hepatologia.

Qualquer indivíduo que tenha uma hepatopatia aguda ou crónica é um possível candidato a transplante hepático, sempre que outra forma de tratamento clínico ou cirúrgico não resulte e que não haja nenhuma contra-indicação para que a cirurgia seja realizada (PEREIRA, 2004).

A indicação para transplante hepático tem por objectivo prolongar a vida do paciente, contribuindo para a melhoria da qualidade de vida e recuperação da capacidade de trabalho. A sobrevida dos transplantados é sensivelmente superior comparada com outras formas de tratamento de insuficiência hepática, o que permitiu uma indicação mais precoce de transplante nos portadores de menor risco operatório, expandindo assim as indicações deste tratamento. As doenças hepáticas com indicação para transplante podem ser divididas em quatro grupos: hepatopatias crónicas avançadas, insuficiência hepática fulminante, os distúrbios metabólicos genéticos e os tumores malignos do fígado.

Os requisitos fundamentais para os doentes que aguardam pelo transplante são quatro: o estabelecimento de um diagnóstico específico da doença, demonstração da gravidade da doença, identificação de possível complicação e estimativa da sobrevida do paciente submetido ou não ao transplante.

O potencial receptor terá de realizar estudos dos parâmetros clínicos e bioquímicos, e até mesmo dos distúrbios psicossociais. Por outro lado, tem de se colocar a hipótese da existência de contra-

indicações absolutas ou relativas para transplante, apesar de estas terem vindo a diminuir ao longo do tempo, devido ao aperfeiçoamento técnico e dos cuidados intra e pós operatórios.

1.3 - Transplante hepático

Os transplantes com órgãos sólidos iniciaram-se com os trabalhos de Carrel e Ulmann, em 1902. Welch, em 1955, descreveu o transplante de fígado em cães, o qual iniciou uma importante linha de pesquisa. Starzl et al. tiveram um papel pioneiro e de vanguarda na cirurgia de transplante hepático, através do grupo de Chicago, em 1958. Nos primeiros transplantes de fígado realizados por Cannon em 1956 e Starzl et al., em Denver, nos E.U.A., em 1963, o paciente viveu apenas algumas horas.

Outros centros como Cambridge com Calne, Hannover com Pichemayer, Paris com Bismuth, e Groningen com Krom, seguiram as suas pegadas algum tempo mais tarde. Contudo, o número de transplantes realizados era ainda muito baixo e a sobrevida ao fim de um ano variava entre 35 a 40 %. Designou-se esta fase como a fase experimental da transplantação hepática (PERDIGOTO, 2003).

Após a conferência de consenso sobre transplantação hepática, em 1983, em Washington DC, conclui-se que se iria passar da fase experimental para a fase de terapêutica habitual, pois o transplante apresentava resultados positivos e podia ser considerado como uma atitude terapêutica e não mais experimental. Devido ao aperfeiçoamento da técnica operatória, a maior precisão das indicações e a um melhor conhecimento dos mecanismos imunológicos, presentes no fenómeno da rejeição, assistiu-se a um progresso extraordinário. Sem o uso da terapêutica imunossupressora os resultados eram desanimadores e apresentavam baixos índices de sobrevivência (20% em dois anos).

O desenvolvimento de soluções de conservação de órgãos começou por volta da década de sessenta, com os trabalhos pioneiros de Belzer (no transplante renal). Estas soluções foram sendo aperfeiçoadas, até que na década de oitenta um grupo da Universidade de Wisconsin padronizou uma nova e revolucionaria solução, a qual tinha inibidores da tumefacção celular, tampões eficientes e nutrientes que permitem um aumento no tempo de preservação do fígado. Esta solução, conhecida por “Solução da Universidade de Wisconsin” é ainda actualmente a solução mais usada para a conservação do fígado para transplante.

Esta descoberta permitiu realizar o transplante de forma electiva, efectuar o transporte de fígado para outros centros, melhorando a distribuição dos órgãos e, conseqüentemente, a possibilidade de receber órgãos de longas distâncias.

Nos anos oitenta houve um aumento rápido do número de transplantes realizados, melhorando os resultados obtidos e a evolução clínica. As três principais razões que contribuíram para esta evolução foram: o aparecimento da ciclosporina, um novo imunossupressor que intervém no controlo da rejeição do enxerto, o aperfeiçoamento da técnica cirúrgica, com a aplicação do “bypass veno-venoso” ou “bio-bomba” e, finalmente, a melhoria das condições das unidades dos cuidados intensivos juntamente com o aparecimento dos antibióticos.

Em Portugal a transplantação encontra-se associada a um grande nome, Linhares Furtado, que terá iniciado o seu trabalho em 1986, com o primeiro transplante hepático no adulto (iniciando assim em 1992 o programa de transplantação hepática nos Hospitais da Universidade de Coimbra), e em 1994 com o primeiro transplante pediátrico, único programa existente a nível nacional. Em Outubro de 1995 realizou o primeiro transplante sequencial ou em dominó, cirurgia pioneira a nível mundial, que consiste em utilizar um fígado de uma pessoa com Polineuropatia Amiloidótica Familiar (PAF) como dador vivo e fazer o seu implante num receptor com carcinoma e/ou cirrose, aumentando assim o número de dadores. O primeiro transplante hepático pediátrico de dador vivo foi em Abril de 2001 (PERDIGOTO, 2003).

O programa de Lisboa terá surgido em 1992, sob a orientação de João Pena. No Porto existem dois centros de transplantação, um no Hospital de Santo António e outro no Hospital de São João.

Paris foi a cidade onde se realizou a conferência internacional, na década de noventa, tendo-se constatado que cerca de dez mil procedimentos teriam sido realizados em todo o mundo; constatou-se também o aumento da procura do procedimento e da confiança, pelo que crescia o número de pessoas em espera, acabando muitos doentes por falecer à espera de um órgão. Surgiram então novos problemas: a escassez de dadores e a dificuldade de seleccionar adequadamente os potenciais candidatos a transplante.

Para se realizar o transplante e saber qual o momento preciso da sua execução, é necessário ter presente o conhecimento da história natural da doença e os factores prognósticos específicos de cada caso.

O tempo de sobrevida do transplante tem vindo a aumentar ao longo dos anos, sendo caracterizada pela boa qualidade de vida que oferece e por uma recuperação psicossocio-económica completa. O carácter electivo ou de urgência do transplante também influencia a sobrevida. A avaliação pré operatória das funções fisiológicas do receptor constitui um importante factor que influencia a sobrevida do enxerto. A gravidade das condições clínicas no pré transplante apresenta uma enorme relação com a insuficiência múltipla de órgãos no pós-operatório. Assim, é importante identificar candidatos que apresentem boa reserva fisiológica, aos quais se dá prioridade na colocação dos órgãos, com o intuito de melhorar a sobrevida. No entanto, doentes graves com reservas fisiológicas comprometidas também devem ser encaminhados para o transplante como tentativa de tratamento, que é um dos mais eficazes relativamente a outros tipos de terapêuticas.

1.4 - Qualidade de vida

A sobrevivência dos transplantados tem vindo a aumentar juntamente com uma melhoria da qualidade de vida. Um dos objectivos dos anos noventa era reabilitar os transplantados incluindo o seu regresso ao trabalho. No entanto, a idade, o tempo que estavam sem trabalhar enquanto aguardavam o transplante e o tipo de trabalho que realizavam influenciava o regresso à actividade profissional após o transplante (LOINAZ, 1999).

Através da avaliação da qualidade de vida obtêm-se informações acerca da evolução dos doentes e do seu bem-estar. O objectivo é que o paciente possa desempenhar as suas actividades de vida diária de forma satisfatória e com o mínimo de sofrimento.

Segundo Degos (1993), a interferência na vida só se justifica se houver uma melhoria para o ser. Neste sentido é importante conhecer a qualidade de vida atingida após o transplante, bem como os níveis de ajustamento conseguido, em comparação com o pré--transplante.

A qualidade de vida é abordada em três áreas: a percepção do doente relativamente à sua recuperação física e aos seus sentimentos de bem-estar, que tem a ver com a sua reintegração

psicológica e reajustes; a sua satisfação com os relacionamentos interpessoais, a sua auto-imagem, o seu nível de ansiedade e os seus sentimentos de felicidade ou não; e, por fim, a sua capacidade de desempenhar os seus papéis profissionais ou escolares.

Esta envolve conceitos objectivos e subjectivos, já que o que é significativo para uma pessoa não o é necessariamente para outra. Estudos feitos acerca da qualidade de vida centram-se essencialmente em quatro vertentes: a saúde mental, adaptação social e sexual, regresso ao trabalho e saúde física.

A expressão “Qualidade de vida ligada à saúde”, tradução da expressão inglesa Health-related Quality of Life, tem sido utilizada para ser distinguida da qualidade de vida, do seu significado geral. No contexto da área clínica o interesse tem sido, geralmente, naqueles aspectos da qualidade de vida que são ou têm vindo a ser influenciados pela ocorrência ou tratamento de doenças ou traumas. Hoje, qualidade de vida é um dos temas de pesquisa imprescindível na área da saúde, visto que os resultados contribuem para aprovar e definir tratamentos e avaliar custo/benefício dos cuidados prestados.

Apesar de não existir uma definição consensual, existe uma razoável concordância entre os investigadores acerca da elaboração do conceito de qualidade de vida, cujas características são: subjectividade, multidimensionalidade e bipolaridade. O grupo de estudos da qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde define qualidade de vida como “percepção do indivíduo da sua posição na vida, no contexto da cultura e sistemas de valores nos quais vive e em relação aos seus objectivos, expectativas, padrões e preocupações”. Nessa definição incluem seis características principais: saúde física, estado psicológico, níveis de independência, relacionamento social, características ambientais e padrão espiritual. Medir a qualidade de vida é bastante complexo pelo facto de não existir um consenso sobre o que ela realmente significa. Por isso, o investigador deverá definir o que está a considerar como qualidade de vida no estudo, ou estabelecer em que definição o conceito se operacionaliza no trabalho de investigação.

Actualmente existem duas formas de mensurar a qualidade de vida: através de instrumentos genéricos e instrumentos específicos. Como os dois instrumentos fornecem informações diferentes, eles podem ser empregados concomitantemente. Os genéricos abordam o perfil de saúde, procuram englobar todos os aspectos importantes relacionados com a saúde e reflectem o impacto de uma doença sobre o indivíduo. Podem ser usados para estudar indivíduos da população geral ou de grupos específicos, como portadores de doenças crónicas. Assim, permitem comparar a qualidade de vida de indivíduos sadios com doentes ou com portadores da

mesma doença, vivendo em diferentes contextos sociais e culturais. Como desvantagem, considera-se o facto de não serem sensíveis na detecção de aspectos particulares e específicos da qualidade de vida de uma determinada doença. Os instrumentos específicos têm como vantagem a capacidade de detectar particularidades da qualidade de vida em determinadas situações. Elas avaliam de maneira individual e específica determinados aspectos da qualidade de vida, como as funções física, sexual, o sono, a fadiga, etc. Têm como desvantagem a dificuldade de compreensão do fenómeno e dificuldade de validar as características psicométricas do instrumento (reduzindo o número de itens e amostras insuficientes).

A opinião de que a vida é menos favorável no pós-transplante prende-se com questões financeiras, com a existência de disfunção sexual (impotência, diminuição da libido), dificuldades em gerir a alteração da imagem (edemas provocados pelos corticóides) e ainda com as complicações pós-operatórias (episódios de rejeição, infecções, internamentos frequentes). A maioria das opiniões afirma que os pacientes, após um ano da cirurgia, vêem a transplantação de forma muito positiva (MAI, 1993).

O bem-estar físico sofre uma melhoria significativa, os doentes desempenham as actividades que realizavam antes de terem adoecido, alteraram a sua imagem de forma positiva, recuperaram a capacidade de planear acções futuras, a capacidade do suporte social e também a sua independência.

Os problemas psicológicos e psiquiátricos podem afectar a adaptação e conseqüentemente os resultados da cirurgia. Um ano após a cirurgia a pessoa encontra um ajuste psicossocial, sentindo-se mais feliz, menos ansiosa, com uma auto-estima mais elevada e com um nível de satisfação mais elevado (MAI, 1993).

Segundo Degos (1993), o medo de uma deficiência, a angústia de perder tudo novamente, a necessidade de ter de regressar ao hospital, faz com que algumas pessoas vivam isoladas e não se reintegrem na vida activa. Outras regressam ao trabalho e fazem do seu estado um exemplo a seguir.

Um ano após o transplante as mulheres apresentam um menor nível de ansiedade, uma auto-imagem bem definida e sentimentos de controlo sobre o seu futuro. Numa população de padrão normal adulta as mulheres têm mais tendência para se apresentarem depressivas, angustiadas e com maior tendência para adoecerem; contudo, numa situação de transplante tem um ajustamento psicológico mais rápido e eficaz. Tradicionalmente não é de se esperar uma

actividade ocupacional tão activa, nem uma actividade financeira tão grande para com a família (SIMMONS, 1987).

O contexto religioso em que a pessoa se insere parece não ter influência significativa no processo de ajustamento após transplante. O nível de educação e a disponibilidade financeira estão associados a uma auto-estima mais elevada. O dinheiro e educação parecem proteger a pessoa do impacto do stress de vida, em especial o resultante de um problema de saúde.

O apoio familiar é imprescindível, já que as pessoas que no pré transplante sentem a família próxima, com disponibilidade para os apoiar, no pós-transplante sentem-se menos ansiosos, mais estáveis, com melhor sentimento de controlo sobre a própria vida.

A qualidade de vida a nível emocional e financeiro é essencial tendo os doentes uma evolução positiva no que diz respeito a bem-estar, felicidade e auto-imagem, que são aspectos que mais se relacionam com a recuperação da saúde. A proximidade com a morte, a vivência difícil e ameaçadora até ser transplantado, faz com que o doente dê mais importância à vida, se interesse mais pelos valores, atribua inclusivamente mais sentido e valor a uma vida que quase perdeu. A comparação que o transplantado faz com o tipo de vida que tinha antes do transplante, e com a proximidade da morte, é fundamental para a sua actual opinião. Um sentimento de gratidão constante está presente na sua vida, devido ao elevado grau de satisfação que sente, por não estar a sofrer mais, por não estar doente, tendo conquistado uma nova oportunidade de viver.

1.4.1 - Doença crónica e qualidade de vida

Tal como já foi referido, a qualidade de vida é algo subjectivo, sobrepondo-se à sintomatologia e efeitos da doença no indivíduo, sendo de grande importância o sistema cultural, as preferências, valores e crenças pessoais.

Actualmente tem-se dado ênfase ao impacto da doença crónica, através da avaliação do seu impacto e da influência na qualidade de vida, juntamente com os tratamentos médicos tradicionais (PIBERNIK-OKANOVIC, 2001). Os instrumentos de avaliação da qualidade de vida podem proporcionar novos inputs relativamente à natureza da doença, principalmente através da análise de como esta afecta o bem-estar subjectivo do indivíduo nas diferentes áreas da sua vida. O conhecimento oportuno do impacto da doença crónica nas diferentes áreas da vida da

pessoa é uma condição prévia para um tratamento eficaz e para a prestação de cuidados adequados (PAREDES, 2008).

A qualidade de vida é cada vez mais um desafio para a ciência, dando-se maior importância à qualidade de vida em detrimento do tempo que se vive em condições limitadas ou incapacitantes (NOBRE, 1995).

Nos primeiros transplantes, o que preocupava os investigadores era a sobrevivência do indivíduo. Com o aperfeiçoamento das técnicas cirúrgicas e do aumento da sobrevivência dos doentes, começou a dar-se mais importância à qualidade de vida da pessoa transplantada.

Grande parte dos estudos existentes concordam que o transplante traz uma melhoria bastante significativa na qualidade de vida do indivíduo (LISSON, 2005), sobretudo nos primeiros anos após o transplante (BUSH, 2004). No entanto, também se verifica que nem todos os doentes têm igual melhoria na qualidade de vida, contribuindo para isso diversos factores.

Alguns estudos consideram que o transplante é um tratamento eficaz em hepatologia crónica, sendo o índice de sobrevivência aos 3 anos cerca de 80%. Logo, é uma alternativa de tratamento aplicada em casos terminais, onde a mortalidade é de cerca de 70% ao fim de 12 meses (SILVA et al., 2002).

Há estudos que indicam que os doentes transplantados, por infecção do vírus da hepatite C, apresentam pior qualidade de vida (SINGH, 1997). Outros referem que esta é menor para os doentes hepáticos alcoólicos (RIETHER, 1991). Outros estudos afirmam que a história psiquiátrica prévia também influencia negativamente a qualidade de vida no pós-transplante, quer através de uma pior evolução clínica, quer através da morbilidade psiquiátrica pós-transplante (NICKEL, 2002).

Existem factores que podem ser fulcrais para a melhor qualidade de vida do doente, destacando-se o estado neuropsiquiátrico do doente transplantado, o suporte social, a reorganização sócio-ocupacional (regresso ao trabalho), a dieta, o exercício físico e a colaboração/participação do indivíduo no pré e pós-transplante (CORREIA et al., 2006).

Qualquer doença implica o indivíduo, a sua família e o seu sistema social. Se a doença for longa, ou se permanecer por longo prazo, influencia os papéis sociais do indivíduo, tornando difícil manter contactos sociais e até familiares. A família terá de encontrar no exterior uma fonte de auto-estima, de apoio financeiro e social, os quais poderão ser benéficos para compensar os efeitos negativos da doença.

A vida social altera-se, o indivíduo fica limitado nas participações com actividades exteriores e laborais. Perder a vida laboral activa pode conduzir a uma perda de status no seio familiar. O futuro torna-se imprevisível. Desta forma, a notícia do possível transplante surge num contexto de grande dependência familiar, conjugal, especialmente se a sua vida profissional e/ou social se modificou drasticamente.

Após o transplante existe uma grande dificuldade psicológica, quer do paciente quer dos seus familiares. Nesta fase começam a fazer planos para o futuro, sem ignorar os riscos do insucesso da cirurgia ou das complicações pós-operatórias. Quando este regressa a casa sente necessidade de se reintegrar nas actividades familiares. A família reage de duas formas: ou hiperprotege a pessoa, ou diminui radicalmente o apoio e ajuda. A família necessita de encontrar bases psíquicas sólidas para enfrentar esta readaptação. O homem sente necessidade de voltar a ser o chefe da família, quer reconquistar a sua masculinidade; qualquer controlo sobre ele é sentido muitas vezes como algo intolerável. O papel social tem de ser revisto, uma vez que a pessoa deixa de ter o papel de doente, o que lhe traz vantagens e desvantagens (MAI, 1993).

1.4.2 - Instrumento de avaliação da qualidade de vida

Anteriormente os estudos acerca da qualidade de vida eram realizados por profissionais de letras, mas essa tendência veio a alterar-se, já que médicos e investigadores dedicam-se cada vez mais a essa área, com o objectivo de a tornar numa medida quantitativa que possa ser aplicada em estudos (ensaios clínicos, estudos económicos) comparativos entre diversas populações e até entre diferentes patologias (CICONELLI, 1999).

Na área da saúde valoriza-se cada vez mais a opinião do doente relativamente à sua doença, analisando através desta a qualidade de vida, com o objectivo de prolongar a vida, aliviar a dor, restaurar a função e prevenir a incapacidade, dado que a qualidade de vida é determinada pela

subjectividade do indivíduo, é necessário realizar instrumentos de avaliação o mais fiáveis possível (GIL & FEINSTEIN, 1994).

Os questionários de qualidade de vida proporcionam uma avaliação completa do impacto da doença e seu tratamento no quotidiano do indivíduo. Os instrumentos gerais da avaliação da qualidade de vida aplicam-se a diferentes condições de saúde e reflectem diferentes aspectos da vida da pessoa. Os instrumentos específicos dirigem-se ao aspecto da qualidade de vida relacionado com os pacientes que se pretendem estudar ou às suas condições particulares, já que esta só pode ser avaliada pelo próprio indivíduo (NOBRE, 1995).

A partir de um questionário geral de avaliação da saúde constituído por 149 itens, designado “The Medical Outcomes Study”, desenvolvido e testado em centenas de pessoas, foi elaborado um novo questionário denominado “MOS 36-items Short-Form Health Survey” (SF-36). Consta de trinta e seis perguntas que de um modo geral aborda a visão do indivíduo acerca da sua saúde. Foi traduzido e validado em Portugal por Ferreira (2000a e 2000b), que aplicou o questionário a 930 mulheres grávidas. É um instrumento genérico de avaliação da qualidade de vida cujos conceitos não são específicos para uma determinada idade, doença ou grupo de tratamento.

Este instrumento permite demonstrar se o paciente consegue realizar determinadas tarefas, que normalmente executava, e como se sente ao realizá-las. A sua realização repetida em determinado período de tempo, permite concluir a melhoria ou agravamento do doente relativamente a determinados aspectos quer físicos quer emocionais, permitindo traçar uma estratégia para uma intervenção adequada e mais eficaz junto do doente.

1.5 - Regresso ao trabalho após ter sido submetido ao Transplante Hepático

1.5.1 - Evolução do conceito

A partir da revolução industrial, no século XVIII, o trabalho foi alvo de análise por vários domínios do saber, nomeadamente pelas Ciências Humanas e Sociais, Economia, Ciências Políticas, Sociologia, Psicologia, Antropologia, Filosofia e mesmo Teologia. Se é verdade que a literatura tem sido vastíssima sobre as análises sociais, políticas e jurídicas do trabalho, não têm sido tão

frequentes as reflexões sobre o valor, sentidos e significados que as pessoas lhe atribuem. A problemática do trabalho só poderá ser rigorosamente analisada a partir de uma concepção global do mundo e do homem. Por isso, esta temática tem sido abordada a partir de um ponto de vista mais existencial e humano, de forma a centrar-se nos sentidos e significados do trabalho com a preocupação de o humanizar, contrapondo-se as ideias instrumentais, utilitaristas e materialistas.

A palavra “trabalho” deriva da palavra latina *tripalus* (três paus) que no latim popular designava um dispositivo ainda hoje chamado “tronco”, usado para ferrar animais de grande porte como os bois e os cavalos. O verbo *tripaliare* significa torturar (FREITAS, 1998). Daí o significado de algo penoso e difícil ter andado sempre associado ao trabalho, que era até à idade média desempenhado por escravos ou por pessoas de baixa condição social. Durante a idade média (alta e baixa) o trabalho foi percebido como uma actividade corporal depreciativa, enquanto *opera servilia* (trabalho servil), e, por isso realizado por escravos (os servos da gleba) e classes sociais inferiores. As classes altas, os monges e o clero, dedicavam-se à *opera liberalia* (ciência, arte, gramática, serviço religioso e sócio-caritativo público), enquanto a nobreza dedicava-se à guerra e à fruição do lazer (caça, jogos e festas na corte), não sendo consideradas estas actividades mais nobres como trabalho. O vocábulo “escola” (school, école, shule, shola...) tem origem na palavra grega *schole*, que quer dizer, de facto, “lazer”. Na cultura grega, com o seu dualismo ontológico corpo/espírito, corporizado mais tarde na cultura ocidental pelo cartesianismo, o trabalho corporal era considerado como uma actividade indigna dos homens livres, obstaculizando a fruição do ócio, da contemplação, da arte, e das actividades de reflexão filosófica dos sábios.

Na modernidade, com o surgimento dos ideais humanistas no renascimento, há uma transformação na atitude face ao trabalho. Max Weber no seu livro sobre a “ética protestante e o espírito do capitalismo” (1990), analisa a relação histórica do trabalho com a Igreja Protestante, concretamente com o calvinismo. Segundo a ética calvinista, os humanos devem servir a Deus mediante um “trabalho zeloso”, e face ao sucesso económico do trabalho, torna-se evidente a escolha dos eleitos por parte de Deus. Surge assim uma nova atitude menos negativa da concepção do trabalho – trabalho enquanto colaboração com Deus – mas nem por isso menos determinista e segregacionista, porque legitima de modo perverso e perigoso, as diferenças sociais a partir de uma eleição divina, discriminando os humanos: os eleitos abastados e os não eleitos desfavorecidos. Assim sendo, o trabalho é um meio dos humanos colaborarem com Deus na obra da Criação, não se circunscrevendo, como na Idade Média, ao trabalho físico/corporal,

mas também às actividades científicas, criativas e de ensino, devendo ser consideradas como tais, alargando-se a partir de então o conceito de trabalho.

A partir do século XVIII, devido às influências das transformações económicas e sociais produzidas com a revolução industrial, o trabalho adquiriu o sentido moderno de esforço árduo e penoso de modo a conseguir um nível de qualidade de vida mais digna. Assim, o conceito passa de uma condição social de inferioridade e afirma-se como um dispositivo eficaz de autonomia e superação de situações vividas como graves relativamente à condição e dignidade humana. Durante o século XIX e até finais dos anos sessenta, com o crescente desenvolvimento industrial das sociedades ocidentais e a emergência do operariado, o trabalho, geralmente efectuado por relações salariais dependentes, evolui para uma categoria social central, transformando-se o seu significado ético e antropológico. O trabalho enquanto colaboração com Deus, como no início dos tempos modernos, dá lugar ao trabalho como acto produtivo e autonomização do homem, ou seja há o desvio da visão teocêntrica para uma perspectiva antropocêntrica. Como diz Senet (1999): “as qualidades do bom trabalho não parecem ser as qualidades do bom carácter”. É neste contexto que se deve aplicar a valorização marxista do trabalho. Para Marx, o trabalho é a única fonte criadora da vida humana; é pelo trabalho que o homem se torna homem - “o trabalho criou o próprio homem e a sociedade” (cit. in HARO, 1977).

A partir dos anos setenta e, sobretudo, dos anos oitenta, devido ao desenvolvimento e uso de novas tecnologias na indústria, foi-se reduzindo progressivamente o número de pessoas e o tempo de trabalho no sector primário e secundário, havendo maior racionalização dos processos de produção pela utilização de tecnologias de ponta, verificando-se um aumento da mais-valia na produção com menos recursos humanos. Como consequência deste novo fenómeno, verifica-se um rápido crescimento no sector dos serviços, ou seja, há uma crescente terciarização da economia ocidental, com incidências na transformação no espectro do mundo laboral. Algumas profissões tornam-se obsoletas, implicando a reconversão das mesmas pela formação que passou a ser uma exigência ao longo da vida. Emergem novas profissões relacionadas com as exigências civilizacionais, como o design, o marketing, a manutenção e controlo da qualidade, as relações internacionais, a segurança, os tempos livres, a cultura, o apoio social. Surgem também profissões inovadoras no domínio da informática, das telecomunicações, da robótica, dos serviços financeiros. A competência profissional deixou de ser um conceito fixista para ser um bem em permanente aquisição no e para o trabalho, mediante a formação ao longo da vida para evitar os riscos da obsolescência profissional.

No início do século XXI e num mundo global, face à diminuição das oportunidades de aceder ao mundo do trabalho e simultaneamente ao crescente aumento do desemprego nos países ocidentais desenvolvidos, os grandes eixos de produção de bens deslocam-se para os países do Leste e para a Ásia (onde a mão de obra é mais barata, tornando os produtos mais competitivos). Neste cenário, onde escasseiam as oportunidades de trabalho remunerado, surge paradoxalmente em abundância um leque de actividades de voluntariado, com elevado valor sócio-afectivo e comunitário, como a ajuda a idosos e a incapacitados.

Se não se pode aceder a uma oportunidade de trabalho profissional, é ou não legítimo aceitar um trabalho social não remunerado? Naturalmente que é possível (e tem sido aproveitada por pessoas que estão no desemprego); no entanto, gera nas pessoas alguma ambiguidade e desconforto em termos de auto-estima e autonomia, porque se continua a atribuir ao trabalho um significado de participação e reconhecimento sociais, devendo por isso comportar a respectiva remuneração do serviço prestado.

A actividade profissional continua a ser vista como uma das fontes mais importantes fundadoras de sentido para a vida humana. Quem não tem emprego está condicionado socialmente a uma vida dependente dos outros; mesmo tendo um rendimento social base parece estar à margem do jogo social. A ideia do cidadão produtivo está tão enraizada nas sociedades que uma pessoa a quem seja recusado o acesso ao emprego corre o risco de perder toda a sua auto-estima e o seu sentido de cidadania. O emprego é bem mais do que uma fonte de rendimento, é a medida do valor pessoal, e estar desempregado é sentir-se improdutivo e cada vez mais destituído de valor. Por exemplo, a representação social das pessoas que usufruem do rendimento mínimo garantido é de sujeitos que são considerados vadios, dependentes dos fundos estruturais europeus; serão os parasitas sociais e esbanjadores dos nossos impostos.

A vida e cultura das sociedades dos indivíduos não se esgota na produção, são sobretudo e fundamentalmente a relação e dimensão interpessoal, aspectos indispensáveis da viabilização do projecto pessoal e social. O acesso à sociabilidade, à utilidade social e à integração psicossocial faz-se através do trabalho economicamente produtivo, e sobretudo através de actividades com lógicas e dinâmicas inter-relacionais e afectivas ao serviço da promoção do homem, onde a racionalidade instrumental é condimentada com as emoções, como as actividades criativas, a reflexão, o lazer e a convivência comunitária.

1.5.2 - O trabalho no contexto da saúde

O indivíduo que tenha um emprego tem uma conotação muito positiva na sociedade, porque apresenta uma integração a nível social e cultural, objectivos pessoais, independência financeira e auto-estima (PARIS et al., 1992).

A própria pessoa sente-se útil e valorizada pelo facto de ter uma ocupação, o trabalho é um suporte pessoal. O indivíduo passa grande parte do seu tempo a trabalhar; por isso, este acaba por influenciar a sua saúde, não só devido a factores relacionados directamente com o trabalho mas também porque a pessoa não se sente bem com a falta dele. Não ter uma actividade produtiva acaba por acarretar problemas para a saúde.

A ergonomia surge como um importante componente no estudo do trabalho e interrelação com o homem. Wisner (1987) define ergonomia como “o conjunto dos conhecimentos relativos ao homem e necessários para a concepção de ferramentas, máquinas e dispositivos que possam ser utilizados com o máximo de conforto, de segurança e eficácia”. A ergonomia surge aqui com grande relevo porque permite adaptar as condições do trabalho às características fisiológicas e pessoais do trabalhador, proporcionando conforto, segurança e um melhor desempenho da actividade. Por outro lado, a Ergonomics Research Society (British Medical Journal, 1950) define-a como “o relacionamento entre o homem e o seu ambiente de trabalho”. Daí o trabalho tornar-se muito mais de que um meio de sobrevivência, sendo uma motivação que permite atingir uma satisfação física, pessoal e mental. Um ambiente e condições de trabalho agradáveis e seguras é directamente proporcional à satisfação pessoal, considerando sempre que o indivíduo é um ser único pelas suas características pessoais, culturais, sociais e limitações individuais. Logo, o trabalho tem de ser adaptado de forma a não exigir mais do que as suas capacidades, mas sim a tirar o máximo proveito delas.

A ergonomia identifica os problemas e as causas existentes no ambiente de trabalho, estudando e aplicando soluções e adaptações que melhorem continuamente a relação homem-trabalho. A escolha adequada da tarefa, da pessoa, a sua integração através de formação contínua e aplicações práticas, permite uma interdependência com o ambiente de trabalho que conduz ao bem-estar da pessoa (equilíbrio pessoal).

O homem para se sentir bem sucedido tem de sentir segurança no trabalho e manter um elevado nível de performance ocupacional (SIMMONS, 1987).

Pinson (2000) opina que se estuda muito acerca das complicações pós cirúrgicas imediatas e tardias do transplante, bem como das taxas de sobrevivência, no entanto, esquece-se de algo importante como avaliar os resultados relacionados com a qualidade de vida e regresso ao trabalho dado que o transplante é um processo complexo.

No pós-transplante alguns indivíduos apresentaram problemas psicossociais, nomeadamente a depressão, referindo que para eles era difícil aceitar as alterações da imagem, relacionadas com as cicatrizes, com o aparecimento de excesso de pêlos, consequência dos imunossuppressores; a dificuldade no regresso a casa, sentiam insegurança (o hospital é sinonimo de segurança), dificuldade de ajuste ao papel social e familiar, visto que antes eram independentes e tinham uma ocupação (emprego) (Adams et al, 1995).

1.5.3 - Trabalho no pós-transplante

A reintegração profissional depende da idade, dos factores culturais e socioeconómicos. Quem retoma a actividade profissional encontra alguns obstáculos. É difícil encontrar um trabalho por causa do transplante, a pessoa não é capaz de trabalhar tantas horas como antes do transplante, há maior dificuldade em lidar com o stress proveniente do trabalho, com os conflitos com os superiores e ausência de promoções. Apesar de desejarem regressar ao trabalho, os transplantados têm dificuldades e necessitam de apoio no período de transição entre um período de restrições prévias ao transplante e o regresso a um estilo de vida semelhante ao que tinham antes dos problemas de saúde surgirem. Quanto mais longa foi a incapacidade de trabalho antes do transplante mais difícil será a sua reintegração. Se no pré-transplante existir um funcionamento razoável na área da mobilidade, do nível de energia e da qualidade do sono, menor é o período de internamento, mais facilmente a pessoa regressa ao trabalho e realiza actividades diárias (por volta dos três meses de pós-transplante) (MAI, 1993).

No primeiro ano após o transplante ainda se testam as capacidades e limitações que advêm do mesmo. Realizar o transplante significa continuar a viver, mas não significa voltar a fazer as mesmas coisas que antes, ou pelo menos realizá-las da mesma forma. Algumas pessoas pensam em regressar de imediato ao trabalho, outras precisam de mais tempo para se adaptarem às rotinas do dia-a-dia, para encontrarem a melhor forma de se readaptarem às actividades de vida diárias, e só por último, pensam acerca do regresso ao trabalho. Para os que necessitam de escolher novas alternativas (profissões, carreiras), devido a não regressarem às actividades

anteriores por estas não serem apropriadas (exemplo: manuseamento de equipamentos pesados), ou por terem ficado desempregados, deveria haver programas de apoio e incentivo social para haver uma reintegração social (à semelhança do que acontece nos Estados Unidos da América). O relacionamento com o empregador e colegas de trabalho é algo individual e pessoal, já que cada um tem as suas características e formas de lidar com as situações (National Kidney Foundation, 2004).

Sahota et al., (2006) num estudo que realizou a 192 adultos submetidos a transplante hepático (com dador cadáver), (orthotopic liver transplantation (OLT)), verificaram que, excepto os que se encontravam reformados, 49,3% regressaram ao trabalho. Quem trabalhou nos cinco anos anteriores ao transplante apresentava maior satisfação com a ideia de regressar ao trabalho, bem como os que tinham profissões de administrativo, executivo, gestor, técnicos superiores, em comparação com as pessoas sem habilitações profissionais ou do sector agrícola. As habilitações literárias influenciam o grau de satisfação no regresso ao trabalho, obtendo maior satisfação quem apresenta mais habilitações literárias (isto aplica-se no pré e pós-transplante). Na comparação da qualidade de vida com estado de saúde, surpreendentemente as pessoas que voltaram a trabalhar apresentaram menor qualidade de vida, no que corresponde ao desempenho físico; relativamente à saúde mental ambos obtiveram resultados idênticos.

Adams et al., (1995), num estudo realizado a 217 adultos, 79 homens e 124 mulheres, submetidos a transplante hepático (com dador cadáver), (orthotopic liver transplantation (OLT)), verificaram que 40% dos indivíduos se encontravam a trabalhar a tempo inteiro após o transplante; destes 72% trabalhavam fora de casa, 19% trabalhavam a partir de casa e 9% eram estudantes; 17% trabalhavam em “part-time” e 43% estavam desempregados. Só 33,6% das pessoas que não trabalhavam nos cinco anos antecedentes ao transplante regressaram ao trabalho; contrapondo-se aos 75% que regressaram e que trabalhavam nos cinco anos antecedentes ao transplante. As razões para não voltarem a trabalhar após terem sido transplantadas são as seguintes: 42% das pessoas referiu que não se encontravam a trabalhar por se encontrarem debilitados, devido à doença; 8% dos indivíduos reformaram-se precocemente, 3% das pessoas voltaram a estudar, 3% dos indivíduos por razões familiares, outros por não encontrarem emprego (3%) e finalmente 3% por opção.

Relativamente ao estudo desenvolvido com uma amostra de 58 pessoas adultas: 31 do género masculino e 27 do feminino, transplantadas hepáticas há mais de um ano, verificou-se que antes do transplante 13 pessoas se encontravam a trabalhar, 2 pessoas estavam desempregadas, 4 pessoas eram estudantes, 4 pessoas encontravam se reformadas e 3 pessoas possuíam “baixa

médica”. Afastadas do emprego estiveram 24 pessoas durante cerca de 60 semanas, antes de serem transplantadas, por diferentes motivos. Após o transplante 35 pessoas regressaram ao trabalho, 52 pessoas às actividades físicas de rotina, 55 pessoas as actividades domésticas e 5 pessoas ao estudo.

Relativamente à relação da qualidade de vida com o estado de saúde, verifica-se que os doentes evidenciaram melhor qualidade de vida ao nível das dimensões função social, desempenho emocional e função física, e pior qualidade de vida em termos de saúde geral e vitalidade. Noutro capítulo apresentaremos uma descrição detalhada do estudo.

Os estudos evidenciam que no pós-transplante há uma diminuição das pessoas que regressam ao trabalho, por diferentes motivos. As pessoas que se encontravam a trabalhar antes do transplante regressaram mais rapidamente ao trabalho, relativamente à qualidade de vida no geral ela é melhor nos primeiros anos que sucedem o transplante, e à medida que os anos avançam a qualidade de vida vai diminuindo, numa proporção directa.

1.6 - Aspectos psicológicos e sociais

O objectivo do transplante é o de melhorar a saúde e a qualidade de vida do paciente, aumentando a sua produtividade, melhorando a sua auto-estima e a sua relação social e familiar.

A transplantação é um processo contínuo, não se pode considerar como um momento isolado, visto que é caracterizado por várias etapas, o pré transplante, o acto cirúrgico, o pós transplante e toda uma vida marcada pela espera de um órgão e de melhorar a qualidade de vida.

A cirurgia é um momento especial e essencial, é o marco da mudança na vida física e psicológica dos pacientes (BUNZEL, 1992).

O impacto da notícia de ser portador de uma doença que ameaça permanentemente a vida é um dos primeiros confrontos com uma realidade dura e de duração desconhecida. O indivíduo tem a sensação permanente de estar doente, indo várias vezes aos médicos e ao hospital de forma a manter o seu estado, evitando a sua deterioração física. A sensação de ameaça constante de morte e do desconhecido prognóstico conduzem à alteração do estilo de vida, da capacidade de trabalho, da auto-estima associada a uma imagem de inválido, do aumento da dependência e da

alteração dos papéis familiar e social. A necessidade da realização de um transplante como única forma de sobrevivência e como este facto é noticiado pela equipa médica, é sentido de forma esmagadora e desoladora (BUNZEL, 1992).

Após aceitar a única solução possível, o doente entra numa lista de espera para transplante. A partir desse momento a pessoa pode ser contactada a qualquer momento, independentemente da hora do dia ou da noite, devido à imprevisibilidade relacionada com a disponibilidade dos órgãos. Existe uma grande tensão, a pessoa encontra-se em sobressalto cada vez que ouve o telefone ou o telemóvel; no entanto, os telemóveis permitem que a pessoa saia de casa com alguma tranquilidade, visto que não perdem a oportunidade de ser transplantado por não estar contactável.

Por vezes o tempo de espera é longo devido à escassez de órgãos. Nesta fase a pessoa tem vários pensamentos acerca da sua decisão de inclusão na lista de espera, de como decorrerá a cirurgia e se o órgão chegará ou não a tempo de o salvar. Isto acaba por perturbar profundamente o indivíduo e a família que o rodeia, os amigos, vizinhos e colegas de trabalho. Segundo Bunzel, (1992), *“é a auto-estima que se entristece, o auto-conceito que se lamenta, a imagem corporal que se desgosta, a identidade sexual que se fragiliza....”*.

Quando finalmente aparece um dador há um misto de alívio, motivação, medo e angústia. Há um sistema de interacção entre o paciente, família e a equipa de transplantação que é essencial, surgindo assim a possibilidade de uma nova vida para o receptor.

O candidato a transplante é uma pessoa com sentimentos, preocupações, angústias e por antecipação vai vivendo uma grande ansiedade, enquanto aguarda pelo momento que irá modificar a sua vida para sempre, mas também com alguma expectativa, emoção, esperança por aquilo que lhe vai trazer uma vida nova.

Quando chega o grande momento, o da concretização do transplante, é fundamental que o acto cirúrgico seja bem sucedido; no entanto, as preocupações do doente não cessam aqui. Após terminar a cirurgia e ser estabelecida a ponte para um novo começo, parte-se para uma nova batalha: o acordar da anestesia e o lidar com alterações do corpo (imagem). Portanto, uma série de aspectos psicológicos que marcam o pós-operatório.

Considerando como referência um pós-operatório que decorre sem grandes incidentes, o doente passará os primeiros 3 a 8 dias na unidade de cuidados intensivos. É um momento de grande

desconforto físico, devido à cirurgia, mas também um momento introspectivo para o recente receptor. Nesta fase já se ultrapassou uma barreira enorme e uma dura e sufocante etapa. O grau de dependência do doente é elevado, daí que se faça um incentivo para que a sua reabilitação se inicie o mais rápido possível. Estes momentos são descritos por Bunzel, (1992) como: “ *«começar uma vida nova, renascer saudável»*, sentimentos que podem ser interrompidos abruptamente aquando das primeiras complicações pós-operatórias. Acontecem então os primeiros momentos de depressão”.

Durante o internamento após a cirurgia são frequentes as reacções depressivas, sucedidas por momentos mais eufóricos, associadas aos medicamentos corticóides necessários à terapêutica pós-transplante. Estes poderão potenciar alterações de humor repentinas provocadas por pequenos acontecimentos. Poderão surgir também sintomas delirantes (MAI, 1993). Associadas a estes sentimentos surgem várias manifestações de ansiedade, taquicardia, falta de ar, pressão no peito, podendo mesmo surgir episódios de pânico. Estes sintomas têm tendência a diminuir de intensidade ao longo do tempo (MAI, 1993).

Complicações pós-operatórias como as hemorragias, infecções resultantes dos imunossuppressores e episódios de rejeição aguda, podem surgir nos primeiros meses. Quando um episódio de rejeição surge é sentido como *«a passagem do céu para o inferno»* (BUNZEL, 1992), especialmente se surgir na fase pós-operatória de euforia. Qualquer passo atrás parece impossível de acontecer, até mesmo a vivência próxima da rejeição do enxerto de outro paciente provoca pensamentos de morte e ameaça a autoconfiança. O paciente torna-se consciente da sua mortalidade e apercebe-se que a sua luta pela vida não terminou, existem obstáculos que continuam a surgir. Normalmente o episódio de depressão desaparece assim que se resolve a rejeição.

A alteração da imagem corporal está muitas vezes associada a uma perda de parte do corpo. No caso de transplante está também associada à adição de uma parte do corpo – o novo órgão. Sempre que há uma perda existem sentimentos de luto e depressão mas, neste caso com a adição de um novo órgão a imagem corporal fica como que expandida, há que fazer a sua integração psicológica; este processo é lento e por vezes pode nem chegar a completar-se. O que pode acontecer quando se fala na alteração da imagem é a afecção do narcisismo, o que influencia directamente a auto-estima. A este nível vai haver uma ameaça na coesão do eu, que é influenciada pela natureza da alteração ocorrida, das características do ego e das relações de objecto do indivíduo (BUNZEL, 1992). A integridade e estabilidade do eu estão em risco e, por

isso, vai investir-se bastante em comportamentos compensatórios com o objectivo de procurar uma valorização narcisista.

A dose de corticosteróides vai sendo adaptada consoante as necessidades do organismo, inicialmente as doses são altas, sendo reduzidas se houver uma evolução clínica favorável. Para essa adaptação é necessário que o paciente vá ao hospital, inicialmente todas as semanas e numa fase posterior com visitas mais espaçadas, podendo chegar a consultas anuais.

Quando o paciente tem alta apresenta um misto de sentimentos. Por um lado, a enorme vontade de regressar a casa, de viver uma vida cheia de novas oportunidades; por outro lado, sente um certo abandono, medo, visto que o ambiente protector sentido pela proximidade de todos os elementos da equipa hospitalar vai deixar de existir, aumentando os receios. A saída do hospital implica um regresso a casa e também ao ambiente social, que já não é vivido há muito tempo e que por vezes acabou mesmo por ser abandonado, devido a um isolamento social prolongado. Nos primeiros dias continua a haver a necessidade de um certo isolamento, ao qual o indivíduo se terá habituado. Progressivamente vai atingindo a capacidade de olhar para o quotidiano com outros sentimentos, vivendo cada instante da vida de forma intensa e plena, algo que não faria antes do transplante (BUNZEL, 1992).

Os primeiros meses pós-transplante são de grande pressão psicológica devido à constante ameaça de rejeição, à incerteza do prognóstico a longo prazo, à aceitação psicológica de uma parte do corpo de outro indivíduo que contribuem para uma certa perturbação emocional. A ideia de morte acaba por nunca desaparecer. Ela pode aparecer disfarçada de várias formas mas está associada permanentemente ao transplante. A transplantação mostra-nos uma aliança entre a vida e a morte, em que quem acaba por comandar é a morte, o que transforma o transplantado num eterno sobrevivente, porque a morte mantém-se possível a cada etapa que passa.

O doente tem de tentar transformar esses sentimentos, em algo pleno, profundo, resistente, com direito à vida, interessando-se unicamente por viver cada dia em pleno, e por isso cada dia será uma vida, a qual deve ser preenchida com qualidade, no sentido de preencher o ser portador dessa nova vida.

Um receptor apresenta uma história de vida caracterizada por memórias, sentimentos, gostos, interesses, um conjunto de valores que define a sua identidade. O transplante traz parte de outra pessoa, que não sendo a pessoa, traz parte dela. O órgão doente é visto como algo sem valor, perdendo o seu contributo emocional. A aceitação e integração do enxerto numa nova imagem

corporal, dependerá do impacto que tem a cirurgia no paciente, pela sua personalidade, pela experiência de cuidados intensivos, pelo sentimento de bem-estar físico e da qualidade do funcionamento do enxerto. Viver com o órgão de outro é perder um pouco de si próprio para mais tarde o poder recuperar. Não se sabe se existe alguma interligação entre aceitação/rejeição psicológica e aceitação/rejeição fisiológica do transplante, mas existem alguns dados clínicos que indiciam alguma influência sobre o sucesso ou insucesso do transplante.

É obrigatório o anonimato acerca do dador, mas o receptor acaba por imaginar quem seria, como seria a pessoa, graças à qual poderá continuar a viver. Este desconhecimento aviva as angústias devido a sentimentos de reconhecimento misturados com culpabilidade. Existe uma representação do dador, que poderá ser a simbolização do dador e/ou incorporação do dador. Em qualquer situação o receptor faz o luto do seu órgão (parte de si doente) que acaba por ser substituído por um igual mas estranho.

2 - OBJETIVOS

Um estudo sobre a reintegração profissional do doente submetido a transplante hepático justifica-se na medida em que a frequência deste tipo de cirurgia na população tem vindo a aumentar, sendo importante conhecer quais os factores que interferem no regresso ao trabalho e influenciam a qualidade de vida do indivíduo.

O **objectivo geral** foi “Quais os factores que influenciam o regresso ao trabalho do doente submetido ao transplante hepático”. Formulamos os seguintes **objectivos específicos**:

- Caracterizar sócio-demograficamente os transplantados.
- Analisar condições e factores que interferem no regresso ao trabalho de doentes submetidos a transplante hepático.
- Avaliar o índice de reintegração na actividade laboral dos transplantados hepáticos.
- Identificar causas de limitações da actividade após o transplante hepático.
- Demonstrar como doentes sujeitos a transplante avaliam a qualidade da sua vida.
- Observar o grau de satisfação dos transplantados, reconhecendo as suas angústias, limitações e capacidades após o transplante hepático.

Após a elaboração dos objectivos, portanto, aquilo que se pretende estudar. Tivemos de perceber qual o tipo de estudo que mais se adequava ao tema e aos objectivos pretendidos. Assim passaremos à apresentação de qual o problema em estudo e sua justificação, para melhor contextualização do estudo.

Para POLIT e HUNGLER (1995:73), o enunciado do problema deve identificar as variáveis – chaves do estudo e suas possíveis inter-relações, além da natureza da população de interesse. Para as mesmas autoras os problemas das pesquisas devem ser elaborados na forma de questão da pesquisa.

Em investigação não é o enunciado do problema que é testado, mas sim as hipóteses levantadas em função desse problema, através da colheita e análise de dados, pelo que a formulação das hipóteses constituem um passo muito importante no processo de investigação. Para este estudo elaboramos as seguintes **questões de investigação**:

- A causa da hepatopatia, que levou ao transplante hepático, também condiciona a inserção no ambiente laboral e a qualidade de vida?
- Os doentes submetidos a transplante hepático apresentam particularidades e mudanças na rotina diária após o transplante?
- É possível a reintegração desses indivíduos no trabalho?
- Quanto mais longa foi a incapacidade de trabalho no pré-transplante, mais difícil é a sua reintegração?
- É difícil encontrar trabalho devido ao transplante?
- O indivíduo é capaz de trabalhar o mesmo número de horas que laborava antes do transplante? Que outros condicionalismos para o trabalho existem?
- Há presença de conflitos com os seus superiores e/ ou outros trabalhadores?
- Existem outros factores que condicionem a qualidade de vida nos transplantados hepáticos?
- As características dos transplantados condicionam a qualidade de vida?

3 – MATERIAIS E MÉTODOS

Um estudo descritivo exploratório satisfaz pelo menos dois princípios, a descrição de um conceito relativo a uma população e a descrição das características de uma população no seu conjunto (FORTIN, 1999).

Os desenhos descritivos podem variar de complexidade podendo enquadrar-se no estudo de um conceito ou de vários conceitos. O objectivo do estudo consiste em discriminar os factores determinantes ou conceitos que possam estar associados ao estudo.

A pesquisa baseia-se no método científico, que tem por base “um conjunto genérico de procedimentos ordenados e disciplinados, utilizados para a aquisição de informação segura e organizada” (POLIT e HUNGLER, 1995). A investigação sobre Reintegração/Reinserção profissional do Doente Submetido a Transplante Hepático, trata-se de uma área com poucos estudos de investigação, e, por isso, optou-se por um estudo descritivo transversal. Este estudo consiste em observar simplesmente um fenómeno ou um conceito relativo a uma população (AGUIAR, 2005).

O estudo transversal, “visa sobretudo recolher informação relativa à frequência de problemas de saúde no momento do inquérito” (FORTIN, 1999).

3.1 - Definição e caracterização da população em estudo

Fortin et al (1999) definem população como compreendendo “todos os elementos (pessoas, grupos, objectos) que partilhem características comuns, as quais são definidas pelos critérios estabelecidos para o estudo”. Após o investigador caracterizar a sua população por critérios previamente definidos irá escolher a amostra e a sua dimensão.

A amostragem é o “processo de selecção de uma parte da população para a representar na totalidade” (POLIT e HUNGLER, 1995). A amostra é então uma porção ou parcela da população convenientemente seleccionada, que será submetida a verificação, sendo obtida ou determinada por uma técnica de amostragem (LAKATOS e MARCONI, 1988).

A amostra do estudo é uma amostra probabilística de conveniência: cinquenta e oito doentes seguidos nas consultas de Pós-Transplante, do Centro de Responsabilidade da Transplantação

Hepática dos Hospitais da Universidade de Coimbra, como critério de inclusão foram escolhidos os indivíduos submetidos a cirurgia há mais de um ano e com idades superiores ou iguais a dezoito anos.

Após autorização do Conselho de Administração e da Comissão de Ética dos Hospitais da Universidade de Coimbra, E.P.E., iniciou-se a colheita de dados de 15 de Junho de 2007 a 15 de Junho de 2008, dos 60 questionários distribuídos na consulta externa de pós Transplante Hepático, 58 foram recolhidos, apesar deste número significativo a adesão ao preenchimento dos questionários não foi tão satisfatória quanto o desejado. Manteve-se o máximo sigilo e confidencialidade de acordo com o explicado no consentimento informado que acompanhou os questionários (anexo A).

3.2 - Instrumento de recolha de dados

O instrumento de colheita de dados utilizado para realizar este estudo foi um questionário com questões abertas e fechadas, com o intuito de permitir que as pessoas exprimissem a sua opinião com mais facilidade. Usamos o questionário da Qualidade de Vida (SF-36) de 36 itens e um questionário construído para o efeito, que permite a recolha de dados sócio-demográficos (sexo, idade, estado civil, escolaridade...), dados clínicos e outros de interesse para o estudo (tipo de actividade no pré-transplante, duração da paragem da sua actividade na fase pré-transplante, duração de inactividade no pós-transplante, estado actual de actividade, contribuição financeira no agregado familiar, patologia clínica...).

O questionário faz alusão às características sócio-demográficas e profissionais da população, nomeadamente: idade, sexo, raça, o estado civil, grau de escolaridade, tipo de habitação, numero de pessoas com quem vive, religião, qual o seu emprego em diferentes momentos (antes e após o transplante hepático), o número de horas que trabalhava por dia, restrições por parte do empregador. Outra parte do questionário refere-se ao transplante: data do transplante, patologia que conduziu ao transplante, qual a sua etiologia, tempo de internamento, tempo que permaneceu em lista de espera, se apresentou algum reinternamento, se apresentou complicações cirúrgicas, se teve gastos e com quê, imunossupressão que realiza, aspectos negativos e positivos do transplante; em anexo apresentaremos o questionário (anexo B).

O questionário de qualidade de vida (SF-36) foi desenvolvido por Ware e Sherbourne (1992) e validado para a população portuguesa por Ferreira (2000a, 2000b). O SF36 é constituído por 36 itens de auto resposta e destina-se a avaliar conceitos de saúde que representam valores humanos básicos relevantes à funcionalidade e ao bem-estar de cada um, abrangendo oito dimensões de estado geral de saúde, que detectam tanto os estados positivos como os negativos. Além disso não é específico de qualquer nível etário, doença ou tratamento (anexo C).

A primeira dimensão é a “função física”, que mede desde a limitação para executar actividades físicas menores, até às actividades mais extenuantes, passando por actividades intermédias.

A segunda dimensão está relacionada com o “desempenho físico”. A terceira prende-se com o “desempenho emocional”. Estas duas dimensões medem a limitação da saúde relativamente ao tipo e qualidade de trabalho executado.

A “dor física” é a quarta dimensão, que representa não só a intensidade e o desconforto causados pela dor, mas também a forma como esta interfere nas actividades normais. A “saúde em geral” pretende medir o conceito da percepção holística da saúde, incluindo não só saúde actual, mas também a resistência à doença e a aparência saudável.

A sexta dimensão “vitalidade” inclui os níveis de energia e de fadiga, permite captar melhor as diferenças de bem-estar. A “função social” direcciona-se para a quantidade e qualidade das actividades sociais, assim como o impacto dos problemas físicos e emocionais nas actividades sociais da pessoa que preenche o questionário.

A última dimensão é a “saúde mental” que mede a ansiedade, a depressão, a perda de controlo em termos comportamentais ou emocionais e o bem-estar psicológico.

3.3 – Análise Estatística

Para sistematizar a informação fornecida pelos dados, utilizámos técnicas da estatística descritiva e da estatística inferencial. O tratamento estatístico dos dados foi realizado informaticamente recorrendo ao programa Statistical Package for the Social Science (SPSS) na versão 17.0 de 2009.

As técnicas estatística aplicadas foram frequências absolutas (n) e relativas (%), medidas de tendência central tais como média aritmética (\bar{X}), mediana (Md) e moda (Mo), medidas de dispersão ou variabilidade, como sejam o valor mínimo (x_{\min}), o valor máximo (x_{\max}) e desvios padrão (s), coeficientes, tais como, o alpha de Cronbach (α) e correlação de Spearman (r_s) e testes de hipóteses, nomeadamente, teste U de Mann-Whitney, teste Kruskal-Wallis, teste da significância do coeficiente de correlação de Spearman e teste Kolmogorov-Smirnov (como teste de normalidade).

A opção por testes não paramétricos justifica-se pela natureza das variáveis e pelo facto das variáveis quantitativas, concretamente a qualidade de vida/estado de saúde (avaliada pelo SF-36), não apresentarem distribuição normal de frequências na maioria das dimensões, como podemos verificar pelos dados apresentados no quadro 1. A normalidade das variáveis constitui uma das condições fundamentais para a aplicação de técnicas paramétricas, sobretudo quando se trabalha com pequenas amostras. Em todos os testes fixámos para nível máximo de significância o valor de $p < 0,05$.

QUADRO 1 - RESULTADOS DO TESTE DE NORMALIDADE

Dimensão	p
Função física	<0,001
Desempenho físico	<0,001
Dor corporal	<0,001
Saúde geral	0,093
Vitalidade	0,001
Função social	<0,001
Desempenho emocional	0,160
Saúde mental	<0,001
Idade	0,200
Tempo de transplante	0,070

4 – RESULTADOS

4.1 - Características sócio-demográficas

A população estudada era composta por 58 doentes, que tinham sido submetidos a transplante hepático há mais de um ano. Apresentavam idades entre os 21 e os 66 anos de idade, sendo a idade média 41,84 anos, com desvio padrão de 11,13 anos. Verificámos ainda que 31,0% dos doentes tinham idades compreendidas entre 35 e 45 anos, seguidos de 25,9% com idades entre 45 e 55 anos. Metade dos inquiridos tinha pelo menos 40,00 anos (idade mediana). Ou seja, a nossa amostra tinha poucos idosos, estando quase todos em idades produtivas.

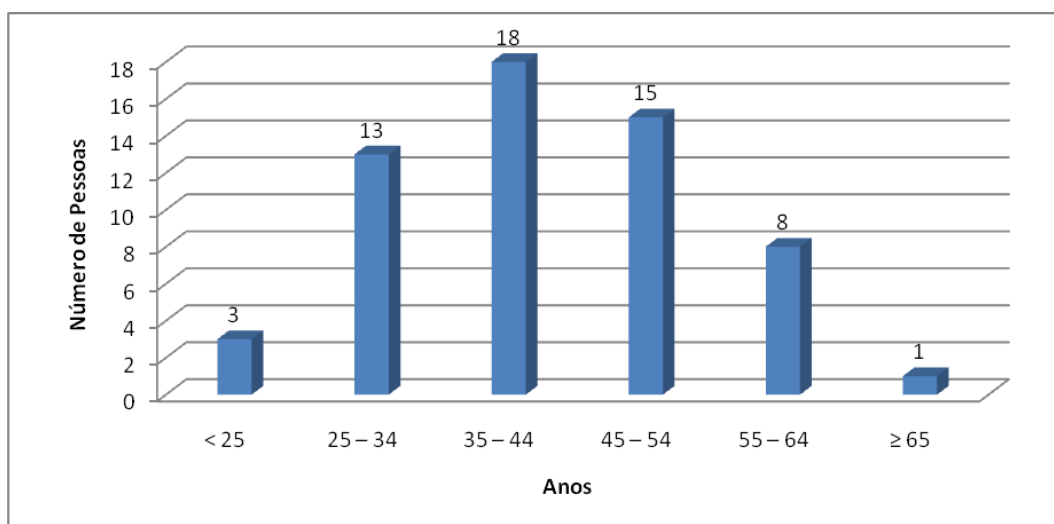


Gráfico nº 1 – Distribuição etária, por períodos de 5 anos, dos doentes transplantados

A maioria dos doentes, concretamente 53,4%, era do género masculino e todos eram de raça caucasiana.

Quanto ao estado civil, verificámos que a maior parte dos doentes (67,3%) eram casados, seguidos de 20,7% que eram solteiros, o que significa que a maioria teria uma família estável.

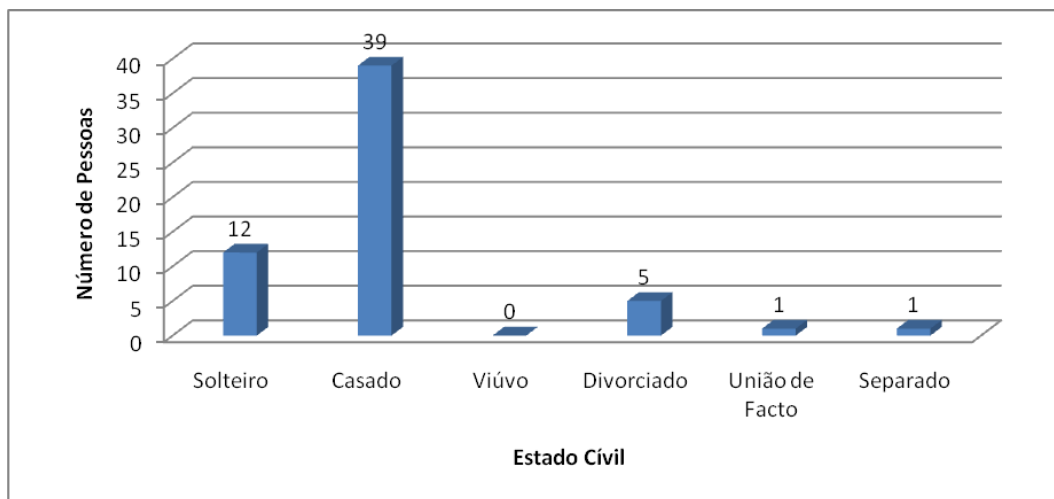


Gráfico nº 2 – Apresentação do estado cível dos doentes transplantados

Como podemos constatar no gráfico número três 48,3% dos inquiridos possuía o ensino secundário, seguido de 24,1% que tinham o ensino básico (2º e 3º ciclo) e de 20,7% que apenas possuíam o ensino primário (1º ciclo); não haveria nenhum analfabetismo. A maioria da nossa amostra estará com um nível de literacia acima da média da população portuguesa.

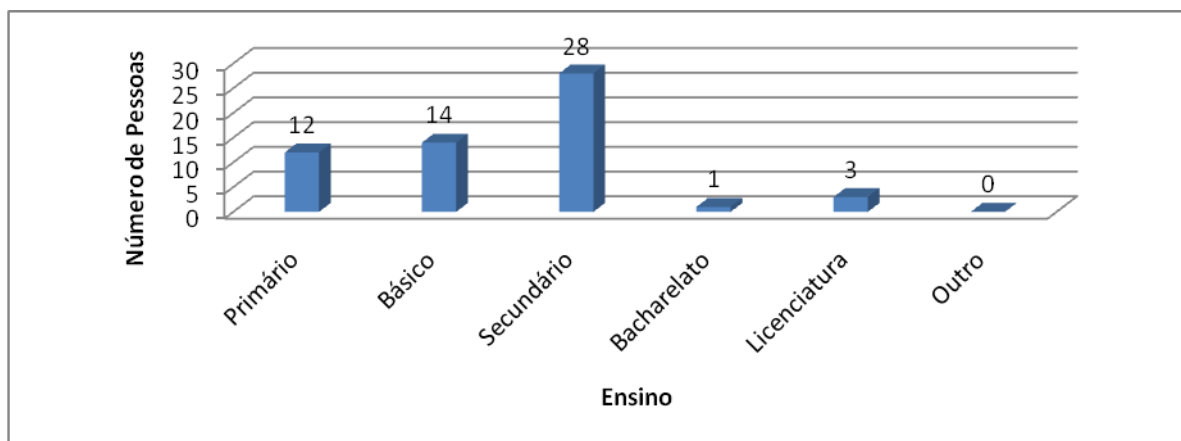


Gráfico nº 3 - Grau de escolaridade que apresentam os doentes transplantados

Metade dos inquiridos morava em zona rural (50,00%) e a maioria possuía habitação própria (72,4%) e residia em moradias (65,5%) conforme se pode verificar no gráfico número quatro.

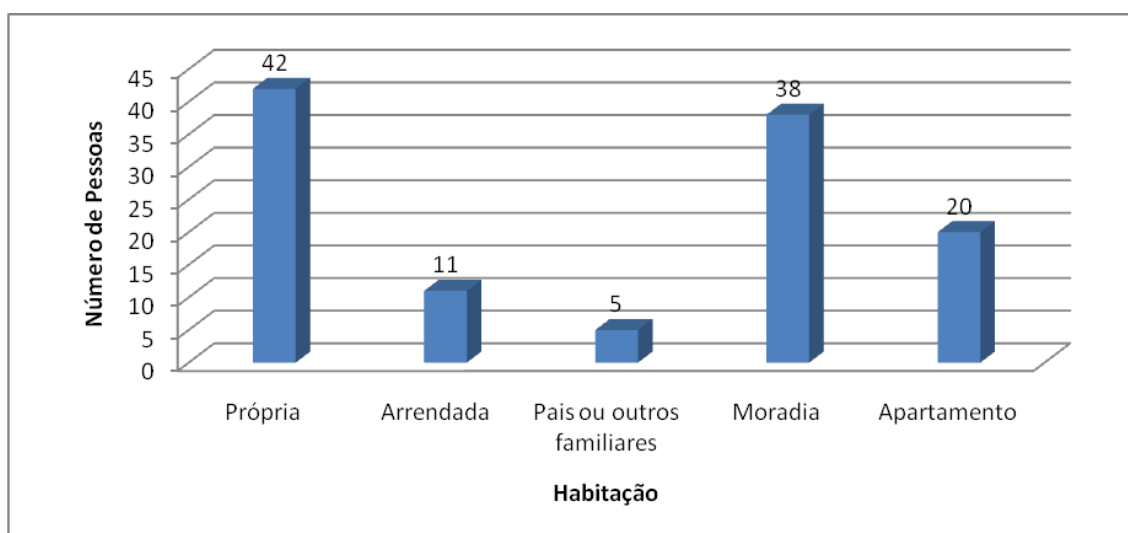


Gráfico nº 4 – Apresentação do tipo de habitação e se esta pertence ou não aos doentes transplantados

O número de pessoas que constituía o agregado familiar situou-se entre uma e seis, sendo que 48,3% tinham agregados familiares com duas ou três pessoas, seguidos de 34,5% cujos agregados familiares eram constituídos por quatro ou cinco pessoas, o que significa a possibilidade de um estável suporte familiar. Quase todos os doentes (94,7%) referiram professar a religião católica.

4.2 - Características inerentes ao transplante

Relativamente ao tempo de transplante verificou-se que este se situou entre 1,6 anos e 16,0 anos, sendo o tempo médio de 7,26 anos, com desvio padrão de 3,81 anos. Verificamos também que 37,9% dos doentes referiram tempos de transplante compreendidos entre 4 e 8 anos, seguidos de 22,4% indicaram tempos inferiores a 4 anos e de igual percentagem que indicou tempos de transplante entre 8 e 12 anos.

Relativamente à doença que conduziu ao transplante, verificámos que 48,3% dos doentes responderam ter a PAF, seguidos de 32,9% que disseram que o transplante foi motivado por sofrerem de cirrose.

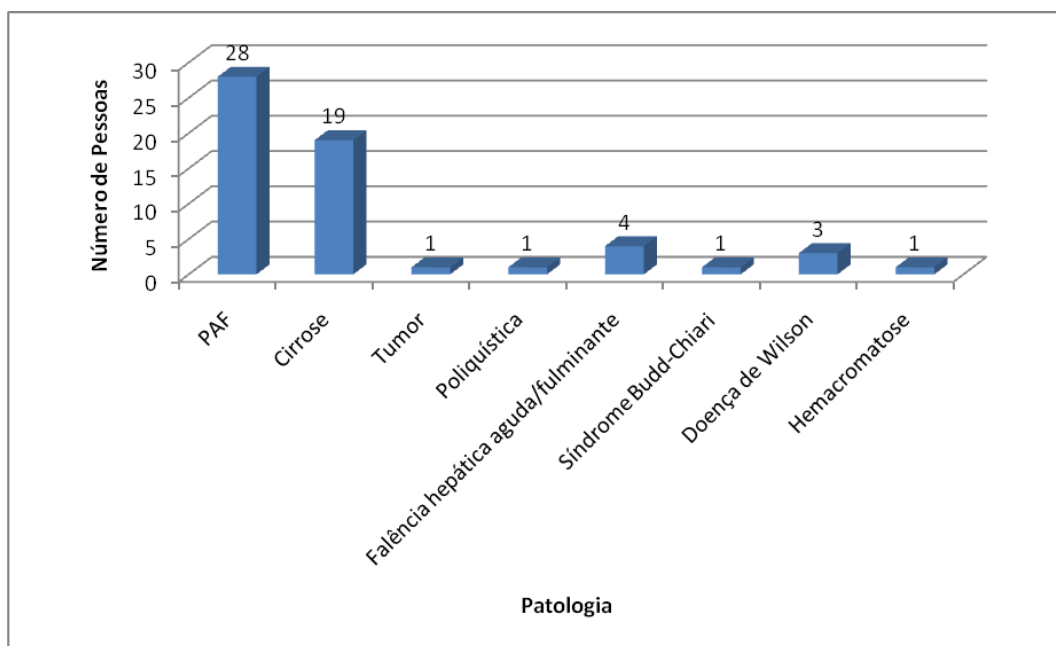


Gráfico nº 5 – Apresentação da Hepatopatia que conduziu os doentes ao transplante hepático

As causas da doença hepática situaram-se principalmente em factores hereditários, seguidas dos problemas alcoólicos.

4.3 - Condições pré-transplante

Quanto à situação dos doentes antes do transplante, verificamos que 34,5% desenvolviam actividade profissional na área do comércio, hotelaria, transportes e comunicações, seguidos de 25,9% que eram profissionais na área da indústria e de 13,8% que se dedicavam profissionalmente às actividades financeiras, imobiliárias, alugueres e serviços às empresas.

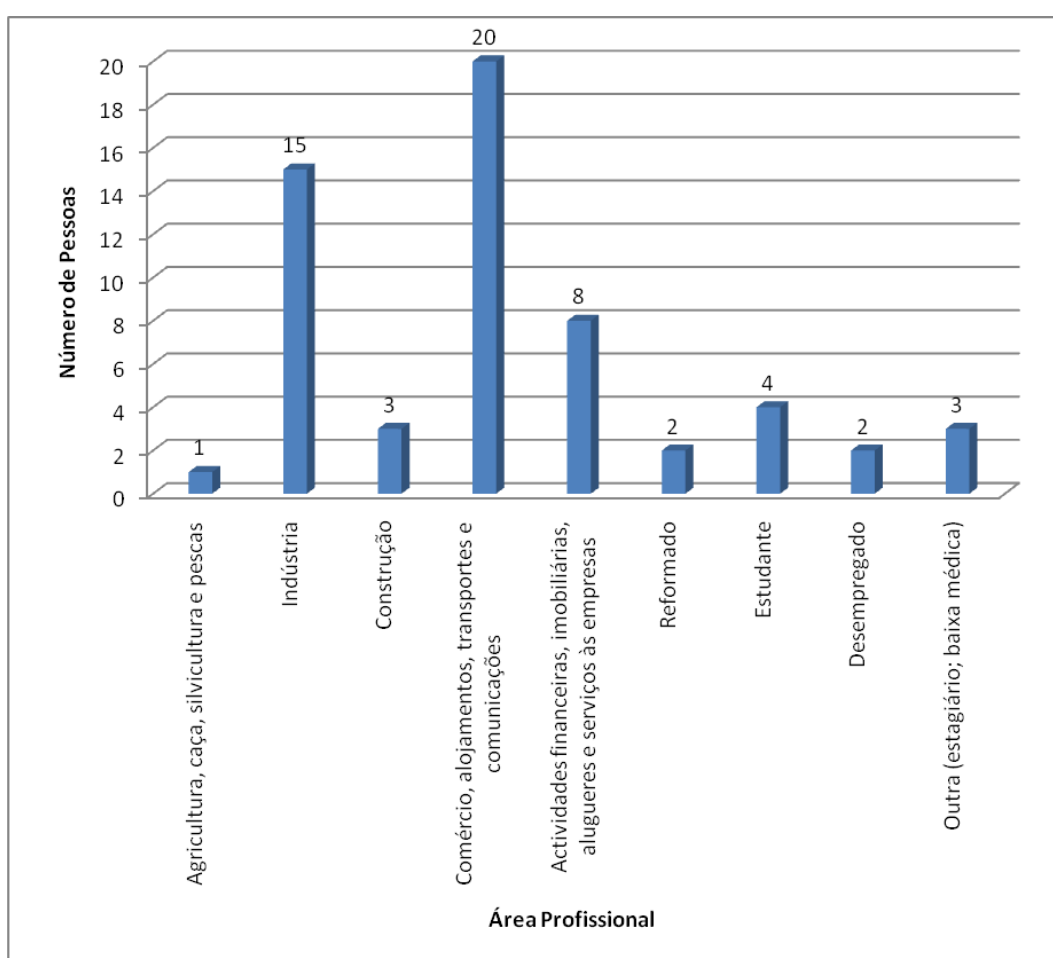


Gráfico nº 6 – Apresentação da situação profissional dos doentes submetidos a transplante hepático de acordo com as diferentes áreas profissionais

A maioria dos doentes, concretamente 58,6%, disse que compreendeu com alguma facilidade a informação transmitida acerca do transplante. As sugestões dadas pelos doentes relativamente aos esclarecimentos foram as seguintes: deveriam existir livros/brochuras com informações acerca do transplante (4), os esclarecimentos foram explícitos (2), os esclarecimentos deveriam ser dados com mais calma (2), foi bem esclarecida (2), deveriam fornecer mais informação acerca da cirurgia (2), deveria ser dada mais informação acerca de todo o processo de transplante (2) e foi pouco esclarecido (2).

O tempo em lista de espera para o transplante situou-se entre 1 e 240 semanas, sendo o tempo médio de 58,13 semanas com desvio padrão de 56,82 semanas. Como podemos constatar, 34,5% dos doentes referiram tempos em lista de espera iguais ou superiores a 60 semanas, seguidos de 17,2% que esperaram menos de 12 semanas. Metade dos inquiridos esteve em lista de espera menos de 48,00 semanas.

A maioria dos doentes, concretamente 72,4%, disse que estava em casa quando foi contactado para o transplante. Os nove doentes que estavam internados quando foram contactados para o transplante tiveram como motivo de internamento o estado de coma (33,4%), falência hepática aguda ou por sequelas da doença (22,2%).

A maioria dos doentes (58,6%) disse que antes do transplante não esteve afastado do emprego. Os restantes 24 doentes referiram tempos de afastamento compreendidos entre 4 e 480 semanas, sendo a média 119,14 semanas com desvio padrão 142,92 anos. Verificamos que 25,0% destes doentes disseram ter estado afastados do emprego menos de 48 semanas, seguido de 33,3% entre 48 e 96 semanas e de 29,2% que referiram tempos iguais ou superiores a 144 semanas. Metade esteve afastada do emprego mais de 60 semanas antes do transplante.

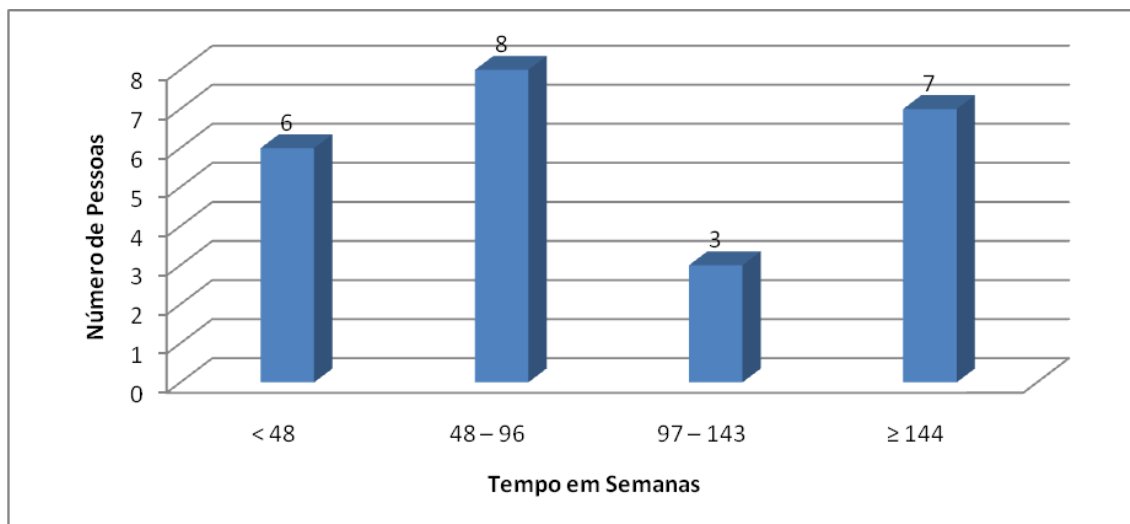


Gráfico nº 7 – Apresentação do número de semanas, que os doentes transplantados, faltaram ao trabalho no período de pré-transplante

Os motivos pelos quais houve afastamento do emprego foram preferencialmente a debilidade física (41,7%), o agravamento do estado de saúde (12,5%) e a depressão (12,5%).

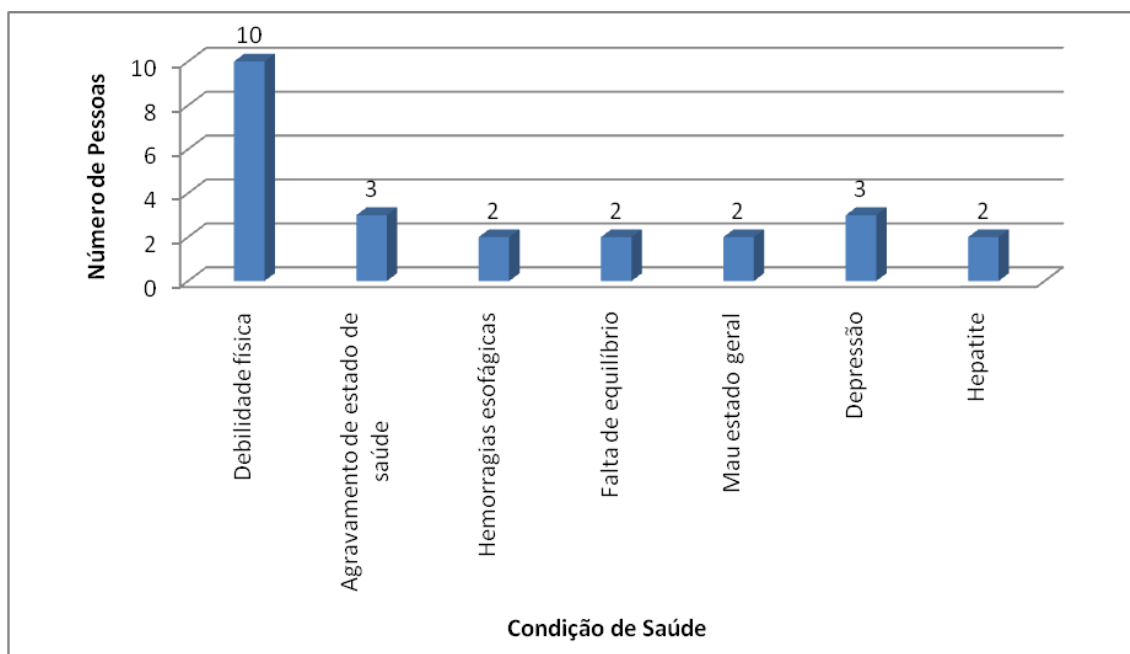


Gráfico nº 8 – Apresentação das causas, que conduziram os doentes transplantados, a faltarem ao emprego no período pré-transplante

4.4 - Condições pós-transplante

O tempo de internamento após a cirurgia de transplante variou entre 9 e 300 dias, sendo a média 45,18 dias com desvio padrão de 51,70 dias. Verificamos que 31,0% dos doentes referiram tempos de internamento compreendidos entre 14 e 28 dias, seguidos de 24,1% que indicaram tempos de internamento entre 28 e 42 dias. Para metade dos doentes o tempo de internamento após a cirurgia foi inferior a 30 dias.

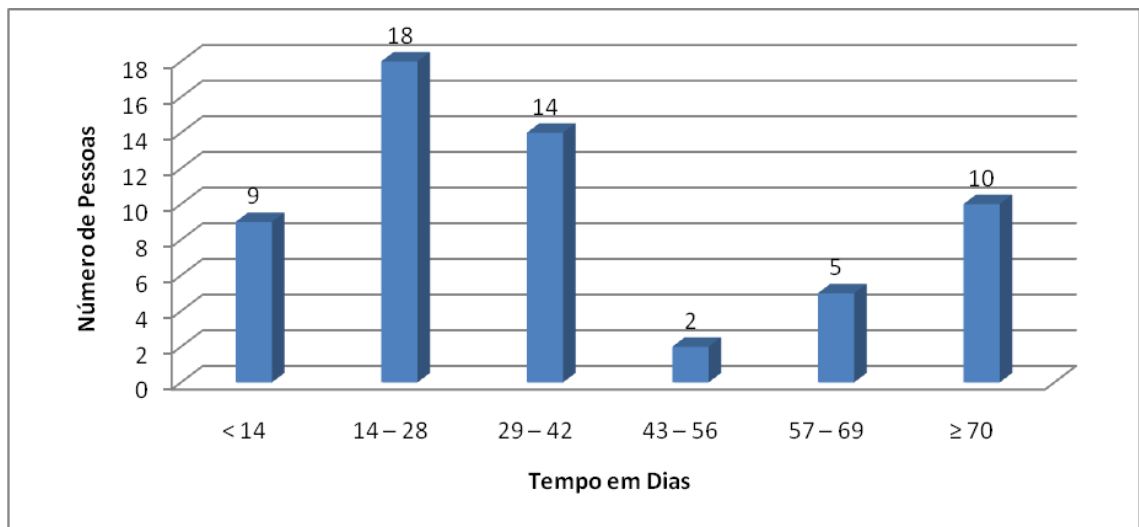


Gráfico nº 9 – Distribuição do tempo em dias, por períodos de 14 dias, em que os doentes transplantados se encontraram internados após a cirurgia

Como podemos constatar, após o transplante 94,8% dos doentes regressaram à realização de actividades domésticas, cerca de 89,7% retomaram as actividades físicas de rotina e 60,3% regressaram ao trabalho.

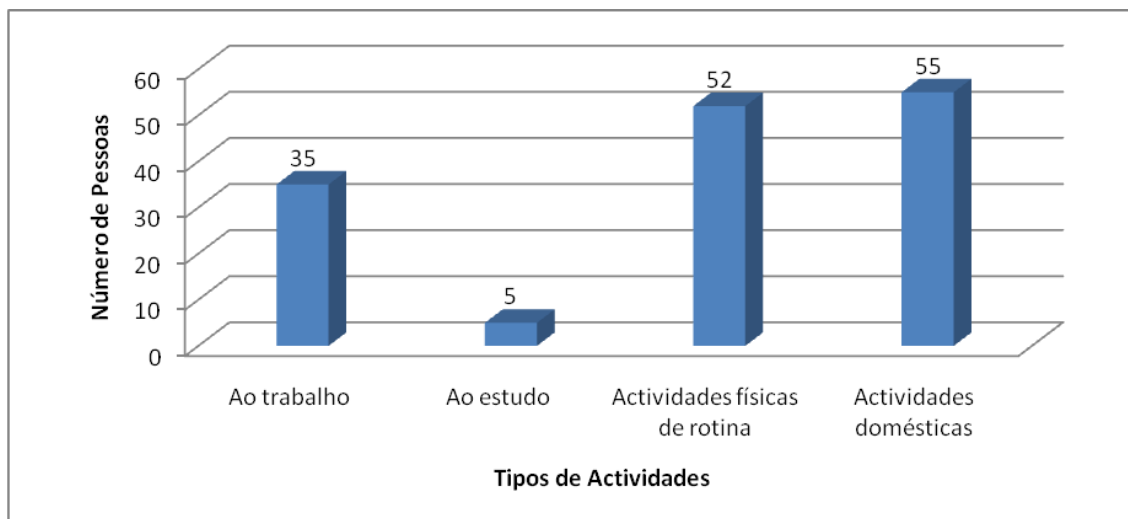


Gráfico nº 10 – Apresentação das actividades, às quais o doente transplantado regressou após a cirurgia

Verificamos que 37,9% dos doentes regressaram às actividades laborais e a outras após 3 a 6 meses do transplante, seguidos de 24,1% para os quais o regresso ocorrer entre 6 e 12 meses e de 22,4% que regressaram mais de 12 meses após a cirurgia.

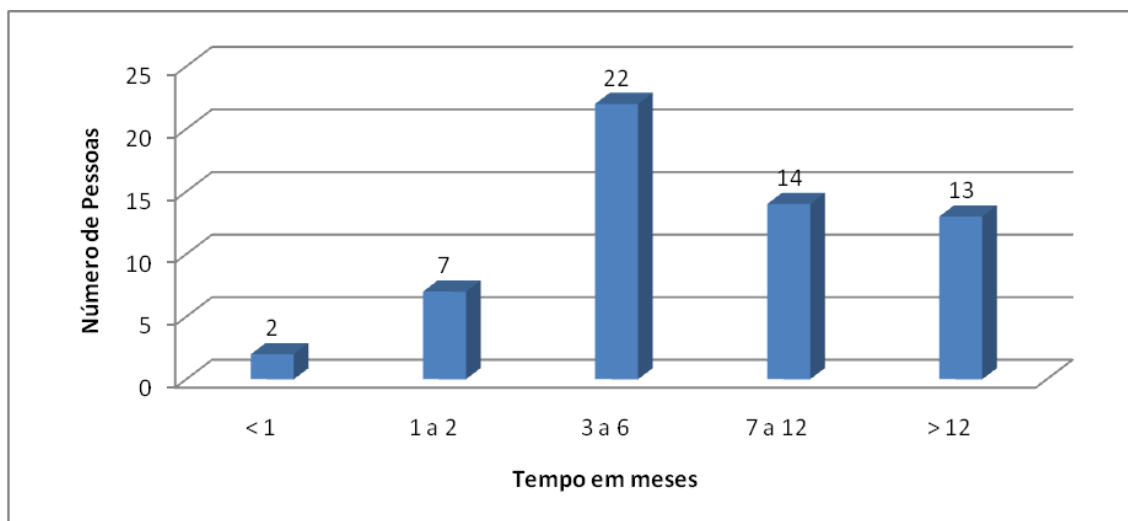


Gráfico nº 11 – Distribuição do tempo em meses, que os doentes transplantados necessitaram para regressar às diferentes actividades

Antes e após o transplante a maioria dos doentes (55,2%) referiu que trabalhava até 8 horas por dia. A comparação dos resultados revelou que, apesar do tempo médio diário de trabalho ser inferior após o transplante, a diferença não é estatisticamente significativa ($p = 0,265$).

Quanto ao número de dias que faltaram ao trabalho durante o último ano após o transplante, verificamos que a 43,1% dos doentes disseram não ter faltado nenhum dia, seguidos de 29,3% que referiram mais de 30 dias.

Verificamos ainda que a maioria dos doentes, concretamente 81,1%, disse que não sentiu restrições por parte do empregador. Solicitados a emitir opinião acerca do regresso ao trabalho, onze dos doentes disseram que “foi um contributo positivo”, cinco referiram que “foi complicado”, quatro que “contribuiu para aumentar a minha auto-estima”, três afirmaram que “foi bom sentir-me útil”, e dois disseram que “contribuiu para melhorar a minha qualidade de vida” ou que “foi muito cansativo”.

Verificamos também que a maioria dos doentes (63,8%) foi reinternada, após o tempo de recuperação, devido a problemas relacionados com o transplante.

Para estes doentes, o tempo de reinternamento variou entre um e 279 dias, sendo o tempo médio de 32,65 dias com desvio padrão de 57,77 dias. A maior parte dos doentes reinternados referiram tempos inferiores a 14 dias, seguidos de 13,5% que disseram ter sido internados pelo menos 70 dias. Metade destes doentes referiu tempos de reinternamento iguais ou inferiores a sete dias.

Os principais motivos de reinternamento foram a realização de colangiopancreatografia retrógrada endoscópica (32,4%), a rejeição (24,3%), a biopsia hepática (16,2%) e as infeções (13,5%).

A maioria dos doentes (53,4%) não teve complicações durante a cirurgia ou no pós-operatório e, para os restantes doentes, as principais complicações foram a estenose da anastomose (25,9%), a rejeição (18,5%) e o mau funcionamento de excerto (11,1%).

4.4.1 - Implicações do transplante

Questionados acerca do facto do transplante lhes trazer gastos, a maioria dos doentes (81,0%) respondeu afirmativamente e 76,6% destes doentes disseram que os gastos foram com transporte e alojamento, seguidos de 46,8% que referiram os gastos com medicação.

Quanto aos imunossuppressores que fazem actualmente, 62,1% dos doentes referiram o micofenolato de mofetil, 48,3% indicaram o tacrolimus, 37,9% referiram o prednisolona e 36,2% indicaram a Ciclosporina. No gráfico número doze, são apresentados os dados referentes às associações de imunossuppressores que cada doente refere que ingere. A maioria dos inquiridos (67,3%) afirmou nunca se ter esquecido de tomar os imunossuppressores.

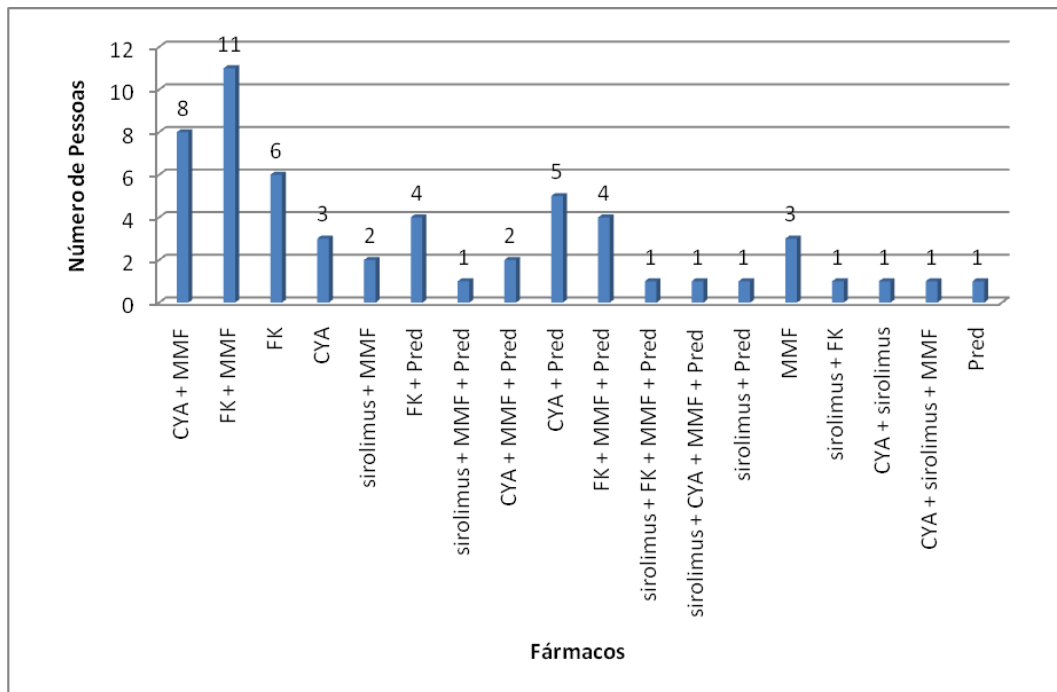


Gráfico nº 12 – Apresentação da associação de imunossuppressores que os doentes transplantados tomam de acordo com o plano terapêutico instituído pelo médico

Quanto aos aspectos negativos do transplante 51,7% dos doentes referiram medo e stress, seguidos de 31,0% que referiram a cicatriz e de 27,6% que assinalaram a dor. Em termos de sequelas ou limitações pós-operatórias os doentes referiram algum cansaço, debilidade física, não poder jogar futebol e não ter uma vida normal. Em outros aspectos negativos foram

referidos o afastamento dos animais (por risco de infecção), as dores nas pernas, o ter que tomar medicação para o resto da vida, o aumento de peso, a hérnia abdominal, o ter cuidados com a alimentação, os vários internamentos (quando o transplante não corre bem) e os problemas das vias biliares.

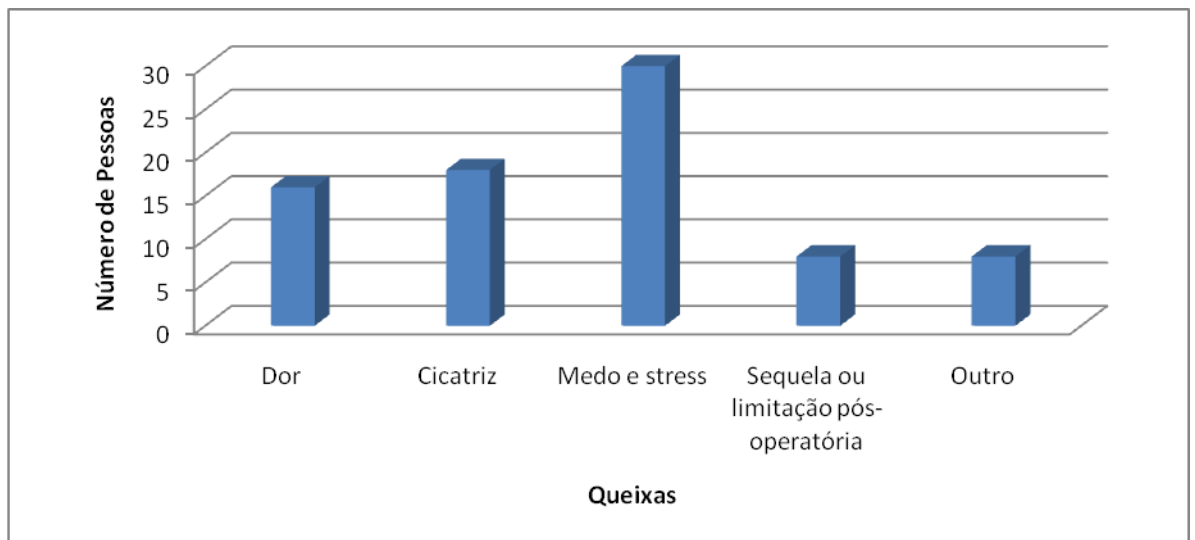


Gráfico nº 13 – Apresentação dos aspectos negativos relacionados com o transplante referidos pelos doentes transplantados

Os doentes referiram ainda como aspectos mais positivos o facto de continuar vivo (16), as poucas limitações físicas provocadas pela PAF (12), a melhoria do estado geral de saúde (8), a melhoria da qualidade de vida (7), a nova forma de ver a vida (4), o ficar sem icterícia (2) e o facto de voltarem a sonhar (2).

Solicitados a fazer comentários ou sugestões alguns doentes manifestaram a gratidão para com toda a equipa de transplantes (5), a necessidade de dar apoio psicológico aos doentes e familiares durante todo o processo antes, durante e após o transplante (4), a necessidade de fornecerem mais informação acerca do transplante à população em geral (3), a necessidade de maior humanização dos serviços (2), o incentivo à doação de órgãos (2) e a criação de uma página na internet com fórum (1).

4.5 - Qualidade de vida e SF-36

Para estudar a fiabilidade da escala utilizada para avaliar o Estado de Saúde (MOS SF-36) procedemos ao estudo da sua consistência interna. Para tal, calculámos o coeficiente *alpha de Cronbach* para cada uma das suas dimensões.

Os valores apresentados no quadro 2 revelam que apenas na dimensão Função Social o coeficiente se situou abaixo do valor 0,70, considerado pela maioria dos autores como valor de referência acima do qual podemos afirmar que a consistência interna é boa. Esta situação também foi observada por Ferreira no estudo de validação da escala realizado em 1997.

Nas restantes dimensões observámos valores acima de 0,80 e mesmo acima de 0,90 pelo que podemos afirmar que a consistência interna é muito boa ou elevada.

Comparando com os valores observados por Ferreira (1997) verificamos que, no nosso estudo, a escala evidenciou melhor consistência interna.

QUADRO 2 - COEFICIENTE ALPHA DE CRONBACH PARA AS SUB-ESCALAS UTILIZADAS DA SF-36

Dimensão	α de Cronbach (no estudo)	α de Cronbach Ferreira (1997)
Função física	0,92	0,87
Desempenho físico	0,96	0,75
Dor corporal	0,86	0,84
Saúde geral	0,83	0,88
Vitalidade	0,88	0,83
Função social	0,69	0,60
Desempenho emocional	0,88	0,71
Saúde mental	0,86	0,64

Os dados apresentados no quadro 3 permitem-nos verificar que os doentes evidenciaram uma razoável ou boa qualidade de vida, dado que os valores médios e medianos se situam acima de 50 em todas as dimensões.

Verificamos que os doentes evidenciaram melhor qualidade de vida ao nível das dimensões função social, desempenho emocional e função física, e pior qualidade de vida em termos de saúde geral e vitalidade.

O facto do valor médio ser baixo em termos de mudança de saúde sugere-nos que os doentes tendem a considerar que, comparativamente com o que acontecia há um ano atrás, o seu estado de saúde geral melhorou.

QUADRO 3 - MEDIDAS DESCRITIVAS OBSERVADAS PARA A ESCALA DE QUALIDADE DE VIDA/ESTADO DE SAÚDE (SF-36)

Dimensão	\bar{x}	Md	s	x_{\min}	x_{\max}
Função física	76,03	85,00	22,00	15,00	100,00
Desempenho físico	71,55	84,38	28,80	0,00	100,00
Dor corporal	69,69	73,00	25,58	12,00	100,00
Saúde geral	52,57	53,50	21,88	10,00	95,00
Vitalidade	58,08	56,25	19,09	25,00	100,00
Função social	76,72	87,50	22,27	25,00	100,00
Desempenho emocional	76,58	83,33	23,28	16,70	100,00
Saúde mental	68,71	70,00	20,44	25,00	100,00
Mudança de saúde	36,21	50,00	23,50	0,00	100,00

Para avaliarmos a relação entre a qualidade de vida e a idade dos doentes procedemos ao estudo da correlação entre as variáveis através do coeficiente de Spearman e do respectivo teste de significância.

Os resultados apresentados no quadro 4 permitem-nos verificar que apenas na dimensão vitalidade a correlação pode ser considerada estatisticamente significativa ($p = 0.028$). O facto de a correlação ser negativa leva-nos a concluir que os doentes mais velhos tendem a evidenciar menor vitalidade.

QUADRO 4 - CORRELAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA/ESTADO DE SAÚDE COM A IDADE

Idade		
Qualidade de vida/Estado de saúde	r_s	p
Função física	-0,18	0,165
Desempenho físico	-0,10	0,452
Dor corporal	-0,10	0,454
Saúde geral	-0,04	0,787
Vitalidade	-0,29	0,028
Função social	-0,15	0,258
Desempenho emocional	-0,15	0,257
Saúde mental	-0,20	0,127
Mudança de saúde	0,04	0,784

A comparação da qualidade de vida em função do género do doente foi feita aplicando o teste U de Mann-Whitney e os resultados apresentados no quadro 5 permitem-nos verificar que apenas na dimensão relativa à saúde mental a diferença observada é estatisticamente significativa ($p = 0.030$). Comparando os valores das medidas de tendência central constatamos que os doentes do género masculino tendem a evidenciar melhor qualidade de vida ao nível da saúde mental.

QUADRO 5 - COMPARAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA/ESTADO DE SAÚDE EM FUNÇÃO DO GÉNERO

Qualidade de vida/Estado de saúde Género	n	\bar{X}_p	\bar{X}	Md	Z	p
Função física					-1,579	0,114
Masculino	31	32,74	80,48	85,00		
Feminino	27	25,78	70,93	70,00		
Desempenho físico					-0,213	0,831
Masculino	31	29,94	72,98	81,25		
Feminino	27	29,00	69,91	87,50		
Dor corporal					-1,195	0,232
Masculino	31	31,94	73,45	74,00		
Feminino	27	26,70	65,37	64,00		
Saúde geral					-1,639	0,101
Masculino	31	32,89	56,84	62,00		
Feminino	27	25,61	47,67	52,00		
Vitalidade					-1,039	0,299
Masculino	31	31,63	61,09	56,25		
Feminino	27	27,06	54,63	50,00		
Função social					-1,452	0,146
Masculino	31	32,44	79,84	87,50		
Feminino	27	26,13	73,15	75,00		
Desempenho emocional					-1,191	0,234
Masculino	31	31,90	79,30	83,33		
Feminino	27	26,74	73,46	75,00		
Saúde mental					-2,165	0,030
Masculino	31	33,97	74,19	80,00		
Feminino	27	24,37	62,41	65,00		
Mudança de saúde					-1,559	0,119
Masculino	31	26,52	32,26	25,00		
Feminino	27	32,93	40,74	50,00		

Comparámos também a qualidade de vida em função do estado civil dos doentes. Como não existia número representativo de doentes em todos os estados civis, optámos por agrupar os doentes em duas categorias (não casados e casado/união de facto). Como podemos constatar (quadro 6) apenas na dimensão saúde mental a diferença observada pode ser considerada estatisticamente significativa (0,040).

A comparação dos valores das medidas de tendência central revela que os doentes não casados tendem a evidenciar melhor saúde mental e, conseqüentemente, melhor qualidade de vida.

QUADRO 6 - COMPARAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA/ESTADO DE SAÚDE EM FUNÇÃO DO ESTADO CIVIL

Qualidade de vida/Estado de saúde Estado civil	n	\bar{X}_p	\bar{X}	Md	Z	p
Função física					-1,567	0,117
Não casado	18	34,64	81,94	92,50		
Casado	40	27,19	73,38	85,00		
Desempenho físico					-0,230	0,818
Não casado	18	28,75	66,67	81,25		
Casado	40	29,94	73,75	84,38		
Dor corporal					-0,435	0,664
Não casado	18	30,92	70,56	77,00		
Casado	40	28,86	69,30	72,00		
Saúde geral					-0,177	0,860
Não casado	18	30,06	53,94	55,00		
Casado	40	29,24	51,95	52,00		
Vitalidade					-1,502	0,133
Não casado	18	34,42	63,19	65,62		
Casado	40	27,29	55,78	50,00		
Função social					-0,361	0,718
Não casado	18	30,67	77,08	87,50		
Casado	40	28,98	76,56	81,25		
Desempenho emocional					-1,241	0,215
Não casado	18	33,50	81,48	91,67		
Casado	40	27,70	74,38	75,00		
Saúde mental					-2,057	0,040
Não casado	18	36,28	76,11	82,50		
Casado	40	26,45	65,38	65,00		
Mudança de saúde					-0,963	0,335
Não casado	18	26,56	33,33	25,00		
Casado	40	30,83	37,50	50,00		

Para comparar a qualidade de vida em função da escolaridade utilizámos o teste Kruskal-Wallis e os resultados obtidos (quadro 7) permitem-nos verificar que existem diferenças estatisticamente significativas nas dimensões desempenho físico ($p = 0,033$) e desempenho emocional ($p = 0,005$).

A comparação dos valores médios e medianos tendem a evidenciar que os doentes com mais escolaridade revelam melhor qualidade de vida.

QUADRO 7 - COMPARAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA/ESTADO DE SAÚDE EM FUNÇÃO DA ESCOLARIDADE

Qualidade de vida/Estado de saúde Escolaridade	n	\bar{X}_p	\bar{X}	Md	χ^2	p
Função física					4,189	0,123
Ensino Primário	12	21,33	63,33	57,50		
Ensino Básico	14	28,75	76,07	87,50		
Ensino Sec. ou Superior	32	32,89	80,78	87,50		
Desempenho físico					6,793	0,033
Ensino Primário	12	18,54	54,17	56,25		
Ensino Básico	14	30,50	74,55	87,50		
Ensino Sec. ou Superior	32	33,17	76,76	87,50		
Dor corporal					1,234	0,540
Ensino Primário	12	27,67	65,75	69,00		
Ensino Básico	14	26,18	64,93	67,00		
Ensino Sec. ou Superior	32	31,64	73,25	74,00		
Saúde geral					3,148	0,207
Ensino Primário	12	26,33	49,00	45,00		
Ensino Básico	14	24,25	46,07	51,00		
Ensino Sec. ou Superior	32	32,98	56,75	62,00		
Vitalidade					2,804	0,246
Ensino Primário	12	25,58	53,65	53,12		
Ensino Básico	14	25,28	54,02	50,00		
Ensino Sec. ou Superior	32	32,81	61,52	56,25		
Função social					3,925	0,141
Ensino Primário	12	22,17	68,75	75,00		
Ensino Básico	14	27,86	75,00	81,25		
Ensino Sec. ou Superior	32	32,97	80,47	87,50		
Desempenho emocional					10,759	0,005
Ensino Primário	12	17,67	59,72	66,67		
Ensino Básico	14	26,29	73,81	75,00		
Ensino Sec. ou Superior	32	35,34	84,12	95,83		
Saúde mental					3,034	0,219
Ensino Primário	12	23,50	62,50	62,50		
Ensino Básico	14	27,11	65,71	65,00		
Ensino Sec. ou Superior	32	32,80	72,34	77,50		
Mudança de saúde					0,246	0,884
Ensino Primário	12	27,71	33,33	37,50		
Ensino Básico	14	29,21	35,71	50,00		
Ensino Sec. ou Superior	32	30,30	37,50	50,00		

Aplicámos de novo o teste U de Mann-Whitney para comparar a qualidade de vida em função da zona em que os doentes residiam. A análise dos resultados que constituem o quadro 8 permitem-nos verificar que existem diferenças estatisticamente significativas ao nível das dimensões referentes à dor corporal ($p = 0,044$) e saúde mental ($p = 0,015$). Os valores observados para as medidas de tendência central permitem-nos afirmar que os doentes que residem em zonas rurais evidenciam melhor qualidade de vida.

QUADRO 8 - COMPARAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA/ESTADO DE SAÚDE EM FUNÇÃO DA ZONA DE HABITAÇÃO

Qualidade de vida/Estado de saúde Zona de habitação	n	\bar{X}_p	\bar{X}	Md	z	p
Função física					-1,175	0,240
Rural	29	31,61	79,82	90,00		
Urbana	29	26,48	73,10	80,00		
Desempenho físico					-0,728	0,467
Rural	29	30,61	73,88	87,50		
Urbana	29	27,45	70,04	75,00		
Dor corporal					-2,011	0,044
Rural	29	33,43	76,71	80,00		
Urbana	29	24,72	63,10	60,00		
Saúde geral					-0,192	0,848
Rural	29	28,57	52,07	53,50		
Urbana	29	29,41	52,79	52,00		
Vitalidade					-1,652	0,098
Rural	29	32,66	62,72	59,38		
Urbana	29	25,47	53,66	50,00		
Função social					-1,267	0,205
Rural	29	31,77	82,14	87,50		
Urbana	29	26,33	72,41	75,00		
Desempenho emocional					-1,795	0,073
Rural	29	32,91	82,44	83,33		
Urbana	29	25,22	71,55	75,00		
Saúde mental					-2,426	0,015
Rural	29	34,41	76,25	75,00		
Urbana	29	23,78	62,07	60,00		
Mudança de saúde					-0,499	0,618
Rural	29	30,04	37,50	50,00		
Urbana	29	28,00	34,48	50,00		

Estudámos também a relação entre a qualidade de vida e o tempo de transplante. Para tal utilizámos o coeficiente de Spearman e o respectivo teste de significância. Verificamos (quadro 9) a existência de correlações estatisticamente significativas nas dimensões dor corporal ($p = 0,013$) e saúde geral ($p = 0,022$). Sendo as correlações negativas, podemos concluir que os doentes com mais tempo de transplante tendem a evidenciar menor qualidade de vida.

Verificamos ainda que a correlação é significativa em termos de mudança de saúde ($p = 0,001$). Este facto e ainda o valor positivo apresentado pelo coeficiente de correlação permite-nos afirmar que os doentes com maior tempo de transplante tendem a avaliar a sua mudança de saúde para pior comparativamente com o que acontecia à um ano atrás.

QUADRO 9 - CORRELAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA/ESTADO DE SAÚDE COM O TEMPO DE TRANSPLANTE

Qualidade de vida/Estado de saúde	Tempo de transplante	
	r_s	p
Função física	-0,14	0,309
Desempenho físico	-0,13	0,343
Dor corporal	-0,32	0,013
Saúde geral	-0,30	0,022
Vitalidade	-0,12	0,352
Função social	-0,13	0,325
Desempenho emocional	-0,20	0,136
Saúde mental	-0,22	0,090
Mudança de saúde	+0,43	0,001

Procedemos também à comparação da qualidade de vida em função da doença que conduziu à necessidade de transplante. Atendendo às respostas dadas pelos doentes, optámos por comparar apenas os que referiram a PAF com os que indicaram a cirrose.

Verificamos a existência de diferenças estatisticamente significativas nas dimensões função física ($p = 0,010$), desempenho emocional ($p = 0,027$) e saúde mental ($p = 0,013$).

Como podemos verificar pelos valores observados para as medidas de tendência central, os doentes cujo transplante foi motivado por cirrose tendem a evidenciar melhor qualidade de vida.

QUADRO 10 - COMPARAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA/ESTADO DE SAÚDE EM FUNÇÃO DA DOENÇA QUE CONDUZIU AO TRANSPLANTE

Qualidade de vida/Estado de saúde Doença	n	\bar{X}_p	\bar{X}	Md	z	p
Função física					-2,561	0,010
PAF	28	19,82	71,96	85,00		
Cirrose	19	30,16	85,53	95,00		
Desempenho físico					-1,334	0,182
PAF	28	21,84	70,98	81,25		
Cirrose	19	27,18	78,62	87,50		
Dor corporal					-1,506	0,132
PAF	28	21,55	63,93	63,00		
Cirrose	19	27,61	76,32	74,00		
Saúde geral					-1,737	0,082
PAF	28	21,14	47,04	47,50		
Cirrose	19	28,21	57,79	62,00		
Vitalidade					-1,039	0,299
PAF	28	22,30	55,58	50,00		
Cirrose	19	26,50	61,51	56,25		
Função social					-1,589	0,112
PAF	28	21,45	72,32	81,25		
Cirrose	19	27,76	83,55	87,50		
Desempenho emocional					-2,209	0,027
PAF	28	20,45	69,94	70,83		
Cirrose	19	29,24	85,09	91,67		
Saúde mental					-2,480	0,013
PAF	28	19,93	61,96	60,00		
Cirrose	19	30,00	78,68	80,00		
Mudança de saúde					-0,849	0,396
PAF	28	25,25	41,07	50,00		
Cirrose	19	22,16	34,21	50,00		

Comparámos também a qualidade de vida dos doentes em função do afastamento do emprego antes do transplante. Os resultados obtidos com a aplicação do teste U de Mann-Whitney (quadro 11) permitem-nos constatar que nenhuma das diferenças observadas pode ser consideradas estatisticamente significativa ($p > 0,050$). Estes resultados levam-nos a concluir que o facto de os doentes terem, ou não, necessidade de afastamento do emprego antes do transplante parece não influenciar significativamente a sua qualidade de vida actual.

QUADRO 11 - COMPARAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA/ESTADO DE SAÚDE EM FUNÇÃO DO AFASTAMENTO DO EMPREGO ANTES DO TRANSPLANTE

Qualidade de vida/Estado de saúde Afastamento do emprego	n	\bar{X}_p	\bar{X}	Md	z	p
Função física					-1,193	0,233
Sim	24	26,38	71,88	82,50		
Não	34	31,71	78,97	90,00		
Desempenho físico					-0,760	0,447
Sim	24	27,52	67,97	68,75		
Não	34	30,90	74,08	87,50		
Dor corporal					-0,457	0,648
Sim	24	30,69	71,25	74,00		
Não	34	28,66	68,59	72,00		
Saúde geral					-0,633	0,527
Sim	24	27,83	50,00	52,00		
Não	34	30,68	54,38	55,00		
Vitalidade					-1,411	0,158
Sim	24	25,81	54,95	50,00		
Não	34	32,10	60,29	56,25		
Função social					-0,097	0,923
Sim	24	29,25	75,52	81,25		
Não	34	29,68	77,57	87,50		
Desempenho emocional					-0,372	0,710
Sim	24	28,54	73,96	75,00		
Não	34	30,18	78,43	83,33		
Saúde mental					-0,720	0,471
Sim	24	31,40	71,25	67,50		
Não	34	28,16	66,91	70,00		
Mudança de saúde					-0,376	0,707
Sim	24	28,58	34,38	50,00		
Não	34	30,15	37,50	50,00		

Finalmente comparámos a qualidade de vida em função do facto dos doentes terem, ou não, voltado a trabalhar após o transplante.

Como revelam os dados apresentados no quadro 12, as diferenças observadas podem ser consideradas estatisticamente significativas nas dimensões desempenho físico ($p = 0,018$) e função social ($p = 0,037$). Os valores observados para as medidas de tendência central revelam que os doentes que voltaram a trabalhar evidenciam melhor qualidade de vida.

QUADRO 12 - COMPARAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA/ESTADO DE SAÚDE EM FUNÇÃO DE TER VOLTADO A TRABALHAR APÓS O TRANSPLANTE

Qualidade de vida/Estado de saúde Voltou a trabalhar	n	\bar{X}_p	\bar{X}	Md	z	p
Função física					-1,562	0,118
Sim	35	32,29	79,14	90,00		
Não	23	25,26	71,30	70,00		
Desempenho físico					-2,360	0,018
Sim	35	33,69	79,11	87,50		
Não	23	23,13	60,05	50,00		
Dor corporal					-0,637	0,524
Sim	35	30,63	71,46	74,00		
Não	23	27,78	67,00	72,00		
Saúde geral					-1,624	0,104
Sim	35	32,41	56,26	62,00		
Não	23	25,07	46,96	52,00		
Vitalidade					-0,843	0,399
Sim	35	31,00	60,18	56,25		
Não	23	27,22	54,89	56,25		
Função social					-2,083	0,037
Sim	35	33,16	80,36	87,50		
Não	23	23,93	71,20	75,00		
Desempenho emocional					-1,703	0,089
Sim	35	32,49	80,95	83,33		
Não	23	24,96	69,93	75,00		
Saúde mental					-1,299	0,194
Sim	35	31,83	71,29	75,00		
Não	23	25,96	64,78	65,00		
Mudança de saúde					-0,662	0,508
Sim	35	28,40	34,29	50,00		
Não	23	31,17	39,13	50,00		

5 – DISCUSSÃO

Este estudo apresenta cinquenta e oito doentes, na sua maioria com idades compreendidas entre os 35 e 45 anos, do sexo masculino e casados. Relativamente ao grau de escolaridade existe um grande número de indivíduos possuidor do ensino secundário. Grande maioria dos indivíduos vive em habitação própria, do tipo moradia.

A maior percentagem de transplantados tem como causa da hepatopatia factores hereditários relacionados com a Polineuropatia Amiloidótica Familiar (PAF), seguindo-se os problemas de causa etílica e daí os transplantes por cirrose (também existe uma pequena percentagem por cirrose criptogénica e biliar).

Um dos objectivos do estudo era perceber quais os factores que influenciavam o regresso ao trabalho dos doentes submetidos ao transplante hepático. Para isso há várias temáticas como a patologia de base, as mudanças nas rotinas diárias, a reinserção social, a família, a capacidade para trabalhar no pós transplante, o número de horas que laborava e a qualidade de vida.

Os doentes submetidos a transplante hepático, na sua maioria, apresentavam actividades ligadas ao ramo do comércio, hotelaria, transportes e comunicações e não estiveram afastados do emprego enquanto aguardavam a cirurgia. Os outros indivíduos que tiveram necessidade de se afastar do emprego apresentaram como principal motivo a debilidade física, já que geralmente os indivíduos com indicação para transplante hepático são portadores de doença crónica de evolução progressiva e irreversível (JENKINS et. al., 1985).

Após o transplante cerca de 60,3% pessoas regressaram às actividades laborais, 94,8% das pessoas regressaram às actividades domésticas e 89,7% dos indivíduos regressaram as actividades físicas de rotina, num período médio de 3 a 6 meses após a cirurgia. O tempo médio diário de trabalho foi inferior após o transplante. A recuperação da capacidade laboral do indivíduo após o transplante é um dos aspectos que reflectem o impacto positivo na qualidade de vida do receptor (PAROLIN et. al., 2001).

A maioria dos doentes referiu que não sentiu qualquer restrição por parte do empregador, considerando o regresso ao trabalho como algo bastante positivo, contribuindo para o aumento da auto-estima, para a melhoria da qualidade de vida; o sentimento de se sentirem úteis também foi muito valorizado. Por outro lado, alguns sentiram algum cansaço fácil e, por isso, o regresso ao trabalho tornou-se complicado. Muitos transplantados apesar de desejarem voltar ao trabalho, sentem dificuldades e necessitam de ser ajudados no período de transição entre uma

situação de restrições severas, prévia ao transplante, e o regresso a um estilo de vida semelhante ao que tinham antes dos problemas de saúde terem surgido (HOUSER, 1992). Alguns doentes foram reinternados para realizarem exames colangiopancreatografia retrógrada endoscópica (CPRE), por apresentarem rejeição do enxerto, para realizarem biopsia hepática e por infecções, permanecendo no hospital por um período de cerca de 14 dias, na sua maioria.

O transplante trouxe alguns gastos para os doentes a nível do transporte, alojamento e da medicação. Na sua maioria, a terapêutica imunossupressora que ingerem é o micofenolato de mofetil e o tacrolimus.

Os aspectos negativos do transplante mais referidos foram o medo e o stress, a presença da cicatriz (seu aspecto final) e a dor. As sequelas mais referidas foram o cansaço, debilidade física, dores nos membros inferiores e aumento de peso.

Os cuidados de saúde prestados desempenham um papel importante na reabilitação social do transplantado, ao dar sentido de esperança e incentivando a ultrapassar os desafios inerentes a viver uma vida satisfeita e produtiva (DOWDY, 1997). Como aspectos positivos há que salientar o facto de continuarem vivos, a melhoria do estado geral da saúde, a melhoria da qualidade de vida e o facto de poderem voltar a sonhar.

A qualidade de vida associada à saúde representa um denominador final comum de terapêuticas tão complexas como o transplante de órgãos, havendo autores que denominam como “a prova de fogo” de um programa de transplantação (MAI, 1993).

Pode afirmar-se que os doentes apresentavam melhor qualidade de vida ao nível das dimensões função social, desempenho emocional e função física, e pior qualidade de vida em termos de saúde geral e vitalidade. Ao analisarmos a mudança da saúde, pode verificar-se que comparativamente com o que acontecia há um ano atrás, o estado de saúde geral melhorou. É o significado de melhoria que se procura, pois a felicidade e infelicidade são existenciais e o valor da vida não se mede pela capacidade de execução biológica. É importante avaliar a qualidade de vida alcançada após o transplante, bem como os níveis de ajustamento conseguidos, em comparação com o período pré-transplante (DEGOS, 1993).

Ao compararmos a qualidade de vida com a idade dos indivíduos verificámos que os doentes mais velhos tendem a apresentar menor vitalidade. Os doentes do sexo masculino apresentam uma melhor saúde mental comparados com as mulheres, bem como, com os que não são

casados. Os indivíduos com mais escolaridade revelam melhor qualidade de vida, que se evidencia nas dimensões desempenho físico e emocional. Os doentes que residem em zonas rurais apresentam melhor qualidade de vida, destacando-se as dimensões dor corporal e saúde mental.

Os doentes que foram transplantados há mais tempo tendem a apresentar menos qualidade de vida, e avaliam a sua saúde para pior comparativamente ao que acontecia há um ano atrás. Provavelmente, porque se vão apercebendo: que têm de tomar imunossuppressores para o resto da vida, quais os efeitos associados a estes, da probabilidade de risco de infecção e da possível rejeição, e passam a ter a noção que o transplante é algo contínuo e não termina com a cirurgia; mas sim prolonga-se até ao fim da vida com as consequências/complicações que poderão surgir. Comparando a qualidade de vida em função da doença conclui-se que os transplantados de etiologia cirrótica tendem a evidenciar melhor qualidade de vida.

O afastamento do emprego no período pré-transplante não influenciou significativamente a qualidade de vida. Relativamente ao regresso ao trabalho após o transplante, verificou-se que quem regressou ao trabalho apresenta melhor qualidade de vida. A qualidade de vida poderá também ser definida como o bem-estar social de um indivíduo, um grupo, uma comunidade ou um país. As condições de vida, o salário, o emprego e a habitação são factores determinantes da qualidade de vida. Quanto melhores forem essas condições, melhor será a qualidade de vida do indivíduo (MARTINEZ, 1997).

6 – CONCLUSÕES

O aparecimento do transplante hepático foi uma mais-valia para a humanidade, pois permitiu salvar a vida de muitas pessoas e consequentemente aumentar o nível de qualidade de vida das mesmas.

No estudo realizado podemos verificar que as pessoas após terem sido submetidas a transplante, no geral, melhoraram a qualidade de vida e regressaram aos seus empregos.

A causa da hepatopatia tem alguma influência no regresso ao trabalho e na qualidade de vida, comparando dois grandes grupos: os transplantados por paramiloidose amiloidótica familiar e os transplantados por cirrose, a sua maioria de causa etílica (apesar de existir algumas pessoas com cirrose criptogénica e biliar presentes neste estudo). Os primeiros referem uma melhor qualidade de vida, não só devido ao transplante, mas também, porque a própria patologia provoca alterações no indivíduo a nível neurológico e dos aparelhos locomotor e gastrointestinal. Estas alterações já existiam antes do transplante, as pessoas pensam sempre que a cirurgia, as vai libertar desses sintomas. Na verdade eles permanecem até ao fim da vida, como acontecem em qualquer patologia crónica, o que as afecta psicologicamente existindo uma grande probabilidade de aparecimento de depressão. Relativamente aos transplantados por cirrose etílica, estes apercebem-se de melhorias significativas, em termos alimentares não necessitam de fazer dietas hipoproteicas, não apresentam encefalopatia e conseguem recuperar assim da fadiga muscular, e até de algum cansaço psicológico, regressando ao trabalho muito mais animados e confiantes no seu novo nível de qualidade de vida e de capacidade para exercer as suas actividades.

Os doentes que são transplantados têm que se adaptar a novas rotinas nos primeiros meses (mais ou menos três) necessitam de auxílio em actividades domésticas e nas actividades físicas de rotina (como caminhar, subir e descer escadas, conduzir), devido a alguma fragilidade muscular abdominal e alguma astenia, têm de se proteger das consequências, pois poderá surgir uma hérnia abdominal por esforço. Aos poucos o indivíduo irá recuperar a sua capacidade física e vontade de se reintegrar na vida social, uma vez que nos primeiros tempos têm de se proteger com máscara cirúrgica facial, para que se reduza o risco de infecções. Os doentes passam a ir a consultas de controlo de semana a semana havendo um espaçamento gradual, chegando muitas vezes a consultas anuais. Por outro lado, têm de realizar análises de sangue com a mesma regularidade das consultas e tomar imunossupressão até ao fim da sua vida.

A vida tem de ser repensada e reestruturada, de acordo com as alterações que advêm do transplante, há uma readaptação física, psíquica, social e familiar. Há mesmo necessidade de trocar de profissão ou procurar uma nova carreira, pois a sua forma de ver a vida alterou-se, ou simplesmente o trabalho não se encontra adaptado às suas limitações. No entanto, o indivíduo pode sempre regressar ao trabalho como forma de reforço pessoal e integração social. Uma vez que o trabalho é algo valorizado pela sociedade, e para a pessoa é importante sentir-se útil e motivada para atingir alguma satisfação pessoal.

Verificou-se que o tempo de internamento no período de pré-transplante não influenciou directamente o regresso ao trabalho. O número de horas de trabalho por dia é inferior ao do

período pré-transplante, apesar de isso não ser algo significativo. A maioria das pessoas referiu não existirem restrições por parte do empregador, apesar de um ou outro, referir ter havido alguma discriminação quanto a promoções e a distribuição de tarefas.

Algumas das pessoas transplantadas tiveram de realizar reinternamentos devido a complicações (infecção, rejeição, alterações analíticas, por exemplo) o que as fragiliza psicologicamente, sentindo uma ameaça da perda do enxerto, ou de terem de reviver todo o processo.

O estudo apresenta uma população estável em termos familiares (o que permite um equilíbrio psicológico) com baixa taxa de analfabetismo, o que faz com que haja uma melhor compreensão do processo de transplante e que a sua integração social seja mais facilitada.

Concluindo, o indivíduo submetido a transplante hepático, no geral, apresenta uma melhoria na qualidade de vida/no seu estado de saúde e no regresso ao trabalho, vendo-o como um aspecto bastante positivo a nível psicológico (grau de satisfação pessoal) e de grande importância na sua reintegração sócio-familiar.

BIBLIOGRAFIA

ADAMS, P., GHENT, C., GRANT, D. & WALL, W. – Employment After Liver Transplantation, *Hepatology*, 1995; 21: 140-144.

BLANCH J., SUREDA B., FLAVIA M., MARCOS V., et al. – Psychosocial adjustment to orthotopic liver transplantation in 266 recipients, *Liver Transplantation*, Feb. 2004; 10(2): 228-234.

BRAUNWALD E., FAUCI A., KASPER D., HAUSER S., et al. – Distúrbios do sistema gastrointestinal. In: Harrison – Medicina Interna, 2002, 15ª Ed., Rio de Janeiro: McGraw Hill.

BUCUVALAS, J.; & BRITO, M. – *Health-related quality of life after liver transplantation: It's not all about the liver*, *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*, 2003; 37: 106-108.

BUNZEL, B.; WOLLENEK, G.; & GRUNDBOCK, A. – *Does Changing Heart Mean Changing Personality? A Retrospective Inquiry on 47 Heart Transplant Patients*, *Quality of Life Research*, 1992; 1: 251-256.

BUNZEL, B.; WOLLENEK, G.; & GRUNDBOCK, A. – *Psychological problems of Donor Heart Recipients Adversely Affecting Quality of Life*, *Quality of Life Research*, 1992; 1: 307-313.

BURRA, P.; MIONI, D. et al – *Long-term medical and psycho-social evaluation of patients undergoing orthotopic liver transplantation for alcoholic liver disease*, *Transplant International*, 2000; 13(1): 174-178.

BUSH, B. - *Psychosocial, emotional, and neuropsychologic factors influencing compliance and liver transplantation outcomes*, *Curr Opin Organ Transplant*, 2004; 9: 104-109.

CICONELLI, ROZANA M. - *Tradução para o português e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida "Medical Outcomes Study 36 – Item Short-Form Health Survey (SF-36)"*, Tese (Doutorado em Divisão de Reumatologia) - Escola Paulista de Medicina, Universidade Federal de São Paulo, 1997.

DEGOS, L. – *Os Enxertos de Órgãos*. Lisboa: Instituto Piaget, 1993

DOWDY, Z. – *Social rehabilitation of the liver transplantation patients*. In P. Killenberg, & P. Clavien, (Eds.), *Medical care of the liver transplant patient*, Massachusetts: Blackwell Science, 1997: 300-303.

ERGONOMICS RESEARCH SOCIETY - *British Medical Journal*, 1950; April 29: 1009.

FLECK, M., LEAL O., LOUZADA, S., XAVIER, M., et al – *Desenvolvimento da versão portuguesa do instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS (WHOQOL-100)*, *Revista Brasileira Psiquiátrica*, São Paulo, Jan/Mar 1999; 21(1).

FERREIRA, P. – *Criação da versão portuguesa do MOS SF-36, Parte I - Adaptação cultural e linguística*, *Qualidade e Medicina – Acta Médica Portuguesa*, 2000a; 13: 55-66.

FERREIRA, P. – *Criação da versão portuguesa do MOS SF-36, Parte II – Testes de validação*, *Qualidade e Medicina – Acta Médica Portuguesa*, 2000b; 13: 119-127.

FORTIN, M. – *O processo de investigação: da concepção à realização*. 1999; 1ª Ed., Loures: Lusociência.

GILL, T., FEINSTEIN, A. - *A critical appraisal of the quality of quality-of-life measurements*, *Jama*, Agosto 1994; 272(8): 619-626.

GLEDHILL, J., BURROUGHS A., ROLLES K., DAVIDSON B., et al. – *Psychiatric and social outcome following liver transplantation for alcoholic liver disease: a controlled study*, *Journal of Psychosomatic Research*, Apr 1999; 46(4): 359-368.

GORDON, R., VAN, T., SARZL, T. – *Orthotopic liver transplantation*, *Bockus Gastroenterology*, Philadelphia, W B Saunders, 1995; 2: 509-544.

HOUSER, R., KONSTAM, V. & KONSTAM, M. – *Transplantations: Implications of the Heart Transplantation Process for Rehabilitation*, *Journal of Applied Rehabilitation Counseling*, 1992; 23(1): 38-43.

HUNT, C., CAMARGO, C. – *Effect of orthotopic liver transplantation on employment and health status*, *Liver Transplantation & Surgery*, Mar 1996; 2(2): 148-153.

HUNT, C., CAMARGO, C. – *Effect of postoperative complications on health and employment following liver transplantation*, Clinical Transplantation, Apr 1998; 12(2): 99-103.

JENKINS, R. - *Transplante Hepático*, Clin. Cir. Am. Norte, 1985 ; 65(1): 107-26.

LEVI, R., & DROTAR, D. – *Critical issues and needs in health-related quality of life assessment of children and adolescents with chronic health conditions*. In D. Drotar (ED.), *Measuring health-related quality of life in children and adolescents: implication for research and practice*, London: Lawrence Erlbaum Associates, 1998: 3-24.

LISSON G., RODRIGUEZ J., REED A., NELSON D. - *A brief psychological intervention to improve adherence following transplantation*, Am Transplant, 2005; 10(1): 52-57.

LOINAZ, C., CLEMARES M. – *Labor status of 137 patients with liver Transplantation*, Transplantation Proceedings, Sep 1999; 31(6): 2470-2471.

MAI, F. – *Psychiatric Aspects of Heart Transplantation*, British Journal of Psychiatric, 1993; 163: 285-292.

MARTINEZ, A. – *Aspectos conceptuales y metodológicos implicados en la relación entre estrés y calidad de vida*. In Hombrados, M. (Eds.), *Estrés y salud*, Valencia: Promolibro, 1997: 39-48.

MASSAROLO, M., KURCGANT, P. – *O vivencial dos enfermeiros no programa de transplante de fígado de um hospital público*, Revista Latino Americana de Enfermagem, Aug 2008; 8(4).

MIES, S. – *Transplante de Fígado*, Revista da Associação Médica Brasileira, São Paulo, Apr/Jun 1998; 44(2).

MOORE, K., JONES, R. – *Psychosocial adjustment to illness: quality of life following liver transplantation*, Transplantation proceedings , Oct 1992; 24(5): 2257-2258.

NATIONAL KIDNEY FOUNDATION - *From Illness to Wellness: Life After Transplantation*, New York, 2004

NEWTON, S. – *Work outcomes for female liver transplant recipients with alcohol-related liver disease*, Gastroenterology Nursing, Nov/Dec 2001; 24(6): 288-293.

NEWTON, S. – *Relationship of hardiness and sense of coherence to post-liver transplant return to work*, Holistic Nursing Practice, Apr 1999; 13(3): 71-79.

NICKEL R., WUNSCH A., EGGLE U., LOHSE A. - *The relevance of anxiety, depression, and coping in patients after liver transplantation*, Liver Transplantation, 2002; 8(1): 63-71.

NOBRE, M. - *Qualidade de vida*, Arquivo Brasileiro de Cardiologia, São Paulo, 1995; 67(4).

PAREDES, T., SIMÕES, M., CANAVARRO, M., SERRA, A., et al. - *Impacto da doença crónica na qualidade de vida: Comparação entre indivíduos da população geral e doentes com tumor do Aparelho Locomotor*, Psicologia, saúde & doenças, 2008; 9(1): 73-87.

PARIS, W., DIERCKX M., BRIGHT J., ZAMORA M., et al.- *Social rehabilitation and return to work after cardiac transplantation – multicenter survey*, Official Journal of the Transplantation Society, Feb 1992; 53(2): 433-438.

PAROLIN, M., COELHO, J., COSTA, P., PIMENTEL, S., et al. – *Return to work of adults after liver transplantation*, Arquivos de Gastroenterologia, São Paulo, Jul/Set 2001; 38(3): 172-175.

PEREIRA, A., FURTADO, A., PONTES D., RIBEIRO, G., et al. – *Transplante de Fígado In: Manual de Transplantes de Órgãos e Tecidos*. 3ª Ed., Rio de Janeiro: Editora Guanabara Koogan S.A., 2004.

PERDIGOTO, R., MONTEIRO, E. – *Hepatologia de Transplante*, 1ª Ed., Coimbra: Minerva Coimbra, Jun 2003.

PIBERNIK-OKANOVIC, M. - *Psychometric properties of the World Health Organization Quality of Life Questionnaire (WHOQOL-100) in diabetic patients in Croatia*, Diabetes Research and Clinical Practice, 2001; 51: 133-143.

PINSON, C., FEURER, I., PAYNE, J., WISE, P., *Health - related quality of life after different types of solid organ transplantation*, Annals of Surgery, 2000; 232(4): 597-607.

POLIT, D., HUNGLER, B. – *Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem*. 3ª ed., Porto Alegre: Artes Médicas, 1995.

REYES, A., MORENO, G. – *Evaluation of the socio-affective adaptation of patients with liver transplant*, Revista Espanhola de Las Enfermedades del Aparato Digestivo, Jun 1989; 75: 645-649.

RIETHER A., LILB J. - *Heart and Liver Transplantation in Stoudemire*, A , Fogel, B Medical Psychiatric Practice, Washington, Am Psychiatric Press, 1995: 309-348.

ROTHENHAUSLER, H., EHRENTAUT S., KAPFHAMMER, H., LANG, C., et al. – *Psychiatric and psychoocial outcome of orthotopic liver transplantation*, Psychotherapy & Psychosomatics, Set/Out 2002; 71(5): 285-297.

SAHOTA, A., ZAGHLA, H., ADKINS, R., LEWIS, S., et al. – *Predictors of employment after liver transplantation*, Clinical Transplantation, Jul/Ago 2006; 20(4): 490-495.

SIMMONS, R., MARINE, S. & SIMMONS, R. – *Gift of Life. The Effect of Organ Transplantation on Individual, Family and Society Dynamics*. New Jersey: Transation Books, 1987.

SINGH N., GAYOWSKI T., WAGENER M., MARINO I. - *Depression in patients with cirrhosis, impact on outcome*, Digestive Diseases and Sciences, 1997; 42(7): 1421-7.

VAN DER MEI, S., KROL, B., VAN SON, W., GROOTHOFF, J., et al. – *Social participation and employement status after kidney transplantation: a systematic review*. Quality of life research, Ago 2006; 15(6): 979-994.

ANEXOS

ANEXO A – Consentimento Informado

CONSENTIMENTO INFORMADO

A transplantação do fígado é hoje uma técnica segura que pode permitir o regresso do doente transplantado às suas actividades sociais habituais. Pode ainda permitir o seu regresso ao trabalho de modo total ou limitado. No entanto, não existe nenhum estudo que demonstre que isto pode acontecer, o que me levou a realizar este trabalho para o qual peço a sua colaboração, que consiste em preencher um questionário que pretende responder ao seguinte:

A doença que o conduziu ao transplante, influencia a sua inserção no trabalho? E a sua qualidade de vida?

Os transplantados de fígado sofrem alterações na sua rotina diária?

Existem alterações que se reflectem na vida familiar, social e no trabalho?

É possível a reintegração no trabalho?

Quanto mais tempo esteve afastado do seu trabalho, antes de ser transplantado, mais difícil foi a sua reintegração?

É difícil encontrar trabalho devido ao transplante?

O indivíduo é capaz de trabalhar o mesmo número de horas que trabalhava antes do transplante?

Existem conflitos com os seus superiores e/ou outros trabalhadores?

A qualidade de vida é diferente nos doentes que são integrados relativamente aos que não são?

Existem mais factores que condicionem a qualidade de vida dos transplantados de fígado?

As suas respostas não implicam qualquer mudança de atitude no seu tratamento e não terão qualquer ligação à segurança social. O seu questionário é totalmente anónimo, nunca sendo identificado. Se não quiser responder ao questionário pode fazê-lo sem qualquer repreensão ou reprovação.

A análise de todos os questionários que aplicarei aos doentes com transplante de fígado servirá para a elaboração da minha tese de mestrado, que, uma vez feita e apresentada em provas públicas, poderá conhecer, se assim o desejar.

Assim, peço a sua colaboração e gentileza para o preenchimento deste questionário, agradecendo desde já a sua participação.

Nome do Voluntário, em Maiúsculas

Assinatura

Data (MM/DD/AAAA)

Nome do investigador, em Maiúsculas

Assinatura

Data (MM/DD/AAAA)

ANEXO B - Questionário

Questionário

1 – Idade: _____ Anos

2 – Sexo: Masculino

Feminino

3 – Raça: Caucasiano (branco)

Negro

Outra: Qual? _____

4 – Estado Civil: Solteiro

Casado

Viúvo

Divorciado

União “de facto”

Separado

5 – Grau de escolaridade: Ensino primário

Ensino básico (antigo 5º ano)

Ensino secundário

Ensino superior:

Bacharelato:

Licenciatura:

Outro: Qual? _____

6 – Habitação: Rural

Urbana

6.1 – Própria

Arrendada

Outra: _____

7 – Tipo de alojamento: Moradia

Apartamento

Outra: Qual? _____

8 – Número de pessoas com quem vive (incluindo o próprio):

1 Pessoa

2 Pessoas

3 Pessoas

4 Pessoas

5 Pessoas

Acima de 6 pessoas

9 – Religião: Católica

Agnóstica

Outra: Qual? _____

10 - Data do Transplante: _____ / _____ / _____

11 – Qual a doença que o conduziu ao transplante?

- PAF (Polineuropatia Amiloidótica Familiar/doença dos pezinhos)
- Cirrose
- Tumor
- Outra: Qual? _____

12 – Qual a causa do problema de fígado:

- Álcool
- Medicamentos: Qual? _____
- Virose: Qual? _____
- Outra: Qual? _____

13 – Trabalhava antes de realizar o transplante?

- Sim:
 - Agricultura, caça, silvicultura e pesca
 - Indústria
 - Construção
 - Comércio, alojamentos, transportes e comunicações
 - Actividades financeiras, imobiliárias, alugueres e serviços às empresas

Não:

Reformado

Estudante

Desempregado

Outro: Qual? _____

14 – Quanto tempo esteve internado após a cirurgia? _____ Meses

15 – Relativamente à informação que lhe foi transmitida acerca do transplante compreendeu:

Com alguma facilidade

Mais ou menos

Com alguma Dificuldade

O que gostaria de sugerir relativamente aos esclarecimentos que lhe foram transmitidos? - _____

16 – Quanto tempo esteve em lista de espera, para ser submetido a transplante? - _____

17 – Quando foi contactado para o transplante encontrava-se em:

Casa

Internado: Porque motivo? _____

Outro: Qual? _____

18 – Esteve afastado do emprego antes do transplante?

Sim:

Tempo: _____

Motivo: _____

Não

19 – Quanto tempo após ter realizado o transplante, regressou: (Pode assinalar mais que uma resposta)

Trabalho

Estudo

Actividades físicas de rotina

Caminhar

Subir escadas

Ginásio

Actividades domésticas

Limpar a casa

Fazer jardinagem

Cozinhar

19.1 Menos de 1 mês

1 a 2 meses

3 a 6 meses

6 a 12 meses

Mais de 12 meses

20 – Número de horas/dias que trabalhava antes do transplante? _____
Horas/dias.

20.1 - E após o transplante? _____ Horas/dias.

21 – Número de dias que faltou no último ano, após o transplante:

Nenhum dia

De 1 a 3 dias

De 4 a 7 dias

De 8 a 15 dias

De 16 a 30 dias

Mais de 30 dias

22 – Sentiu alguma restrição por parte do empregador?

Não

Sim: Qual? _____

23 – Qual a sua opinião relativamente ao regresso ao trabalho?

24 – Após o tempo de recuperação do transplante, teve algum reinternamento relacionado com o transplante?

Não

Sim

Quanto tempo? _____

Motivo? _____

25 – Apresentou alguma complicação durante a cirurgia ou no pós-operatório?

Não

Sim: Qual? _____

26 – O transplante trouxe-lhe gastos? Com o quê?

Não

Sim: **(Pode assinalar mais que uma resposta)**

Exames (Rx do toráx, análises ao sangue, ECG(electrocardiograma))

Medicação

Transporte e alojamento

Outra: Qual? _____

27 - Qual a imunossupressão que faz actualmente? (Pode assinalar mais que uma resposta)

Ciclosporina (Sandimmun/Neoral)

Sirolimus (Rapamune)

Fk 506 (Prograf/Tacrolimus)

Cell-Cept (Micofenolato de Mofetil)

Meticorten (Prednisolona)

Azatioprina (Imuran)

28 – Nunca se esqueceu de tomar os medicamentos que indicou na questão anterior? _____

Indique o número de dias por mês em que se esqueceu de tomar os medicamentos. _____Dias

29 – Qual foi o aspecto mais negativo do transplante? (Pode assinalar mais que uma resposta)

Dor

Cicatriz

Medo e stress:

Sequela ou limitação pós-operatória: Qual? _____

Outra: Qual? _____

30 – Qual foi para si o aspecto mais positivo do transplante? _____

31 – Tem algum comentário ou sugestão a fazer?

Não

Sim: Qual ou quais? _____

Muito obrigado pela sua colaboração.

ANEXO C – Questionário de Qualidade de Vida (SF-36)

QUESTIONÁRIO DE ESTADO DE SAÚDE (SF-36)

INSTRUÇÕES: As questões que se seguem pedem-lhe opinião sobre a sua saúde, a forma como se sente e sobre a sua capacidade de desempenhar as actividades habituais.

Pedimos que leia com atenção cada pergunta e que responda o mais honestamente possível. Se não tiver a certeza sobre a resposta a dar, dê-nos a que achar mais apropriada e, se quiser, escreva um comentário a seguir à pergunta.

Para as perguntas 1 e 2, por favor coloque um círculo no número que melhor descreve a sua saúde.

1. Em geral, diria que a sua saúde é:

Ótima	Muito boa	Boa	Razoável	Fraca
1	2	3	4	5

2. Comparando com o que acontecia há um ano, como descreve o seu estado geral actual:

Muito melhor	Com algumas melhoras	Aproximadamente igual	Um pouco pior	Muito pior
1	2	3	4	5

3 As perguntas que se seguem são sobre actividades que executa no seu dia-a-dia. Será que a sua saúde o/a limita nestas actividades? Se sim, quanto?

(Por favor assinale com um círculo um número em cada linha)

	Sim, muito limitado/a	Sim, um pouco limitado/a	Não, nada limitado/a
a. Actividades violentas , tais como correr, levantar pesos, participar em desportos extenuantes	1	2	3
b. Actividades moderadas , tais como deslocar uma mesa ou aspirar a casa	1	2	3
c. Levantar ou pegar nas compras de mercearia ...	1	2	3
d. Subir vários lanços de escada	1	2	3
e. Subir um lanço de escadas	1	2	3
f. Inclinar-se, ajoelhar-se ou baixar-se	1	2	3
g. Andar mais de 1 Km	1	2	3
h. Andar várias centenas de metros	1	2	3
i. Andar uma centena de metros	1	2	3
j. Tomar banho ou vestir-se sozinho/a	1	2	3

4. Durante as últimas 4 semanas teve, no seu trabalho ou actividades diárias, algum dos problemas apresentados a seguir como consequência do seu estado de saúde físico?

Quanto tempo, nas últimas quatro semanas...	Sempre	A maior parte do tempo	Algum tempo	Pouco tempo	Nunca
a. Diminuiu o tempo gasto a trabalhar ou noutras actividades.....	1	2	3	4	5
b. Fez menos do que queria?	1	2	3	4	5
c. Sentiu-se limitado/a no tipo de trabalho ou outras actividades	1	2	3	4	5
d. Teve dificuldade em executar o seu trabalho ou outras actividades (por exemplo, foi preciso mais esforço)	1	2	3	4	5

5. Durante as últimas 4 semanas, teve com o seu trabalho ou com as suas actividades diárias, algum dos problemas apresentados a seguir devido a quaisquer problemas emocionais (tal como sentir-se deprimido/a ou ansioso/a)?

Quanto tempo, nas últimas quatro semanas...	Sempre	A maior parte do tempo	Algum tempo	Pouco tempo	Nunca
a. Diminuiu o tempo gasto a trabalhar ou noutras actividades.....	1	2	3	4	5
b. Fez menos do que queria?	1	2	3	4	5
c. Executou o seu trabalho ou outras actividades menos cuidadosamente do que era costume	1	2	3	4	5

Para cada uma das perguntas 6, 7 e 8, por favor ponha um círculo no número que melhor descreve a sua saúde.

6. Durante as últimas 4 semanas, em que medida é que a sua saúde física ou problemas emocionais interferiram no seu relacionamento social normal com a família, amigos, vizinhos ou outras pessoas?

Absolutamente nada	Pouco	Moderadamente	Bastante	Imenso
1	2	3	4	5

7. Durante as últimas 4 semanas teve dores?

Nenhumas	Muito fracas	Ligeiras	Moderadas	Fortes	Muito fortes
1	2	3	4	5	6

8. Durante as últimas 4 semanas, de que forma é que a dor interferiu com o seu trabalho normal (tanto o trabalho fora de casa como o trabalho doméstico)?

Absolutamente nada	Pouco	Moderadamente	Bastante	Imenso
1	2	3	4	5

9. As perguntas que se seguem pretendem avaliar a forma como se sentiu e como lhe correram as coisas nas últimas quatro semanas.

Para cada pergunta, coloque por favor um círculo à volta do número que melhor descreve a forma como se sentiu.

Certifique-se que coloca um círculo em cada linha.

Quanto tempo, nas últimas quatro semanas...	Sempre	A maior parte do tempo	Algum tempo	Pouco tempo	Nunca
a. Se sentiu cheio/a de vitalidade?	1	2	3	4	5
b. Se sentiu muito nervoso/a?	1	2	3	4	5
c. Se sentiu tão deprimido/a que nada o/a animava?	1	2	3	4	5
d. Se sentiu calmo/a e tranquilo/a?	1	2	3	4	5
e. Se sentiu com muita energia?	1	2	3	4	5
f. Se sentiu deprimido/a?	1	2	3	4	5
g. Se sentiu estafado/a?	1	2	3	4	5
h. Se sentiu feliz?	1	2	3	4	5
i. Se sentiu cansado/a?	1	2	3	4	5

10. Durante as últimas quatro semanas, até que ponto é que a sua saúde física ou problemas emocionais limitaram a sua actividade social (tal como visitar amigos ou familiares próximos)?

Sempre	A maior parte do tempo	Algum tempo	Pouco tempo	Nunca
1	2	3	4	5

11. Por favor, diga em que medida são verdadeiras ou falsas as seguintes afirmações. Ponha um círculo para cada linha.

	Absolutamente verdade	Verdade	Não sei	Falso	Absolutamente falso
a. Parece que adoeço mais facilmente do que os outros	1	2	3	4	5
b. Sou tão saudável como qualquer outra pessoa	1	2	3	4	5
c. Estou convencido/a que a minha saúde vai piorar	1	2	3	4	5
d. A minha saúde é óptima	1	2	3	4	5

MUITO OBRIGADO