



UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA
FACULDADE DE MEDICINA DA BAHIA
Fundada em 18 de fevereiro de 1808



Monografia

**Qualidade de vida de pacientes em lista de transplante hepático: um estudo
qualitativo**

Kelly Menezes de Souza

Salvador (Bahia)
Outubro, 2018

FICHA CATALOGRÁFICA

S 729

Souza, Kelly Menezes de

Qualidade de vida de pacientes em fila de transplante hepático: um estudo qualitativo / Kelly Menezes de Souza. (Salvador, Bahia): KM, Souza, 2018.
50 f. : il.

Orientadora: Liliane Elze Falcão Lins Kusterer.
TCC (Graduação – Medicina) – Universidade Federal da Bahia.
Faculdade de Medicina da Bahia, 2018.

Palavras-chaves: 1. Transplante hepático. 2. Qualidade de vida. 3. Estudo qualitativo.
I. Kusterer, Liliane Elze Falcão Lins. II. Universidade Federal da Bahia.
Faculdade de Medicina da Bahia. III. Qualidade de vida de pacientes em fila de
transplante hepático: um estudo qualitativo.

CDU: 616 – 089.84



UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA
FACULDADE DE MEDICINA DA BAHIA
Fundada em 18 de fevereiro de 1808



Monografia

Qualidade de vida de pacientes em lista de transplante hepático: um estudo qualitativo

Kelly Menezes de Souza

Professora orientadora: **Liliane Elze Falcão Lins Kusterer**

Monografia de Conclusão do Componente Curricular MED-B60/2018.2, como pré-requisito parcial para conclusão do curso médico da Faculdade de Medicina da Bahia da Universidade Federal da Bahia, apresentada ao Colegiado do Curso de Graduação em Medicina.

Salvador (Bahia)
Outubro, 2018

Monografia: *Qualidade de vida de pacientes em lista de transplante hepático: um estudo qualitativo*, de **Kelly Menezes de Souza**.

Professora orientadora: **Liliane Elze Falcão Lins Kusterer**

COMISSÃO REVISORA:

- Liliane Elze Falcão Lins Kusterer (Presidente, Professora orientadora), Professora do Departamento de Medicina Preventiva e Social da Faculdade de Medicina da Universidade Federal da Bahia
- Fernando Martins Carvalho, Professor Titular aposentado do Departamento de Medicina Preventiva e Social da Faculdade de Medicina da Universidade Federal da Bahia.
- Lara de Araújo Torreão, Professora do Departamento de Pediatria da Faculdade de Medicina da Universidade Federal da Bahia.

TERMO DE REGISTRO ACADÊMICO: Monografia avaliada pela Comissão Revisora, e julgada apta à apresentação pública no XVI Seminário Estudantil de Pesquisa da Faculdade de Medicina da Bahia/UFBA, com posterior homologação do conceito final pela coordenação do Núcleo de Formação Científica e de MED-B60 (Monografia IV). Salvador (Bahia), em 28 de novembro de 2018.

“A melhor de todas as coisas é aprender. O dinheiro pode ser perdido ou roubado, a saúde e força podem falhar, mas o que você dedicou à sua mente é seu para sempre.”

(Louis L. Amour)

Dedico este trabalho aos meus pais, que estão presentes em todos os momentos da minha vida, obrigada pelo incentivo, compreensão, dedicação, exemplo de força, coragem, amor incondicional, carinho e principalmente por acreditarem no meu sucesso profissional. Amo vocês Papy e Mamy!

EQUIPE

- Kelly Menezes de Souza, Faculdade de Medicina da Bahia/UFBA. Correio eletrônico: kellyfameb@gmail.com.
- Liliane Elze Falcão Lins Kusterer, Departamento de Medicina Preventiva e Social da Faculdade de Medicina da Universidade Federal da Bahia. Correio eletrônico: lkusterer@gmail.com.
- Larissa Souza Santos, Faculdade de Odontologia da Bahia/UFBA. Correio eletrônico: 18larissasouza@gmail.com

INSTITUIÇÕES PARTICIPANTES

UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA

- Faculdade de Medicina da Bahia (FMB)
- Faculdade de Odontologia (FOUFBA)

HOSPITAL PROFESSOR EDGAR SANTOS

- Ambulatório Magalhães Netto (AMN)

FONTES DE FINANCIAMENTO

1. Recursos próprios.

AGRADECIMENTOS

- À Deus, que se faz presente em todos os instantes da minha vida me dando força e determinação para alcançar meus objetivos.
- À professora Liliane, minha orientadora, obrigada pela paciência, dedicação, apoio, confiança, colaboração, auxílio e por me aturar nos momentos de desespero.
- Agradeço à todas as funcionários do ambulatório pela ajuda, compreensão e acolhimento durante toda a pesquisa, em especial a estagiária Larissa Souza, por toda a ajuda no processo de coleta dos dados.
- Aos pacientes que gentilmente aceitaram compartilhar suas vivências possibilitando, assim, a compreensão do objeto de estudo.
- Aos professores da disciplina monografia pela colaboração, paciência, acompanhamentos e ensinamentos para que eu pudesse construir esse trabalho com sucesso.
- Agradeço aos meus colegas de sala que na hora do desespero me acalmavam com “Tudo vai dar certo!”, obrigada Roberta, Lilian Maria, Bernardo, Carol Supérbi, Antonieta, Thaise, Mayra Leal, Cristiane, Alex, Lázaro e Zé.
- E agradeço de uma forma geral à todos aqueles que direta ou indiretamente contribuíram para a realização e concretização dessa pesquisa, enfim, minha eterna gratidão, essa vitória é nossa!

SUMÁRIO

ÍNDICE DE FIGURAS, GRÁFICOS, QUADROS E TABELAS	2
I. RESUMO	3
II. OBJETIVOS	4
III. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA	5
IV. METODOLOGIA	9
V. RESULTADOS	11
VI. DISCUSSÃO	21
VII. CONCLUSÕES	27
VIII. SUMMARY	28
IX. REFERÊNCIAS	29
X. APÊNDICE	
APÊNDICE I - Roteiro de entrevista	33
XI. ANEXOS	
ANEXO I – Parecer do Comitê de Ética	35
ANEXO II – Parecer do Comitê de Ética: Emenda	39

ÍNDICE DE FIGURAS, GRÁFICOS, QUADROS E TABELAS

QUADROS

QUADRO 1. Caracterização dos pacientes em fila de espera de transplante hepático. **12**

I. RESUMO

QUALIDADE DE VIDA DE PACIENTES EM LISTA DE TRANSPLANTE HEPÁTICO: UM ESTUDO QUALITATIVO. **Introdução:** O transplante hepático constitui um momento com vários significados culturais e emocionais para o paciente. **Objetivo:** Descrever a qualidade de vida de pacientes com doença hepática crônica em lista de espera para transplante hepático. **Metodologia:** Estudo descritivo e exploratório com abordagem qualitativa, realizado na cidade de Salvador-Bahia de agosto 2017 a janeiro 2018, com oito pacientes acompanhados no Ambulatório Magalhães Netto/HUPES. A qualidade de vida foi avaliada com uso de uma entrevista semi-estruturada elaborada a partir do SF-36. **Resultados:** Para seis pacientes a saúde não está boa. Seis não trabalham depois da doença e sete deixaram de realizar as atividades diárias como as de lazer. Os aspectos emocionais e saúde mental não influenciaram na não realização de atividades que faziam anteriormente. Seis negaram dores, sete esgotamento e outros cansaço; para cinco as forças diminuíram e sete se sentem cheios de energia. Os pacientes priorizaram os aspectos físicos em detrimento dos aspectos relacionados aos aspectos mentais da sua qualidade de vida relacionada à saúde. Além disso, sentem-se acolhidos pelos profissionais de saúde, manifestando sentimentos de esperança e autoconfiança e se apegam na religiosidade no enfrentamento do adoecer. **Conclusão:** A qualidade de vida dos pacientes em fila de transplante se apresenta de forma comprometida em diversos aspectos: estado geral de saúde, aspecto físico, capacidade funcional, vida social e vitalidade.

Palavras-chaves: 1. transplante hepático; 2. qualidade de vida; 3. estudo qualitativo

II. OBJETIVO

Descrever a qualidade de vida relacionada à saúde de pacientes com doença hepática crônica em lista de espera para transplante hepático.

III. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

De acordo com Robbins & Cotran¹, o fígado é vulnerável a uma grande variedade de insultos metabólicos, tóxicos, microbianos, circulatórios e neoplásicos, sendo as principais doenças as hepatites virais, a doença hepática alcoólica, a doença hepática gordurosa não alcoólica e o carcinoma hepatocelular, o que pode levar para a condição de insuficiência hepática e o transplante hepático como a única opção terapêutica. Segundo Silva e colaboradores², as doenças mais frequentes que levam à indicação de um transplante hepático são: cirrose biliar primária, colangite esclerosante primária, Síndrome de Budd-Chiari, cirrose hepática, alcoolismo, insuficiência hepática fulminante e tumor de fígado.

Para Mendes e colaboradores³, na modernidade, o transplante de fígado é um tratamento complexo, que mexe com todo o organismo, sendo um tratamento de eleição para os casos de doença hepática progressiva, irreversível e terminal, quando não existe outra terapia possível.

Segundo Garcia e colaboradores⁴, o primeiro transplante de fígado realizado no Brasil, com êxito, foi em 1985 no Hospital das Clínicas da Universidade de São Paulo e alguns anos depois, vários outros grupos, em diversos estados iniciaram seus programas de transplante. Na Bahia, entre janeiro e junho de 2018, foram realizados 23 transplantes de fígado.⁵ Para Massarollo & Kurcgant⁶, as pessoas que precisam de um transplante de fígado possuem qualidade de vida ruim e vivem na perspectiva de morte iminente. Assim, a inclusão do paciente na lista de espera do transplante hepático representa a possibilidade de viver, mudar de vida e ser feliz.

No estudo de Mestra & Gomes⁷, os resultados mostraram que a experiência do transplante de hepático constitui-se como uma vivência difícil e ameaçadora, pois requer adaptações contínuas. A experiência do transplante hepático é entendida como uma construção social e cultural, em que os pacientes internalizam os mais variados significados culturais e atribuem sentido a sua vivência de forma multidimensional.

Para Aguiar⁸, os pacientes que aguardam por um transplante hepático, apresentam sentimentos relacionados ao risco de morte. A humanização da assistência às necessidades dos pacientes em fila de transplante se torna uma expectativa de melhoria da qualidade de vida.

De acordo com Silva e colaboradores⁹, humanizar a assistência implica em mudanças na atitude, na filosofia de vida e na percepção de si e do outro como ser humano. No processo

de humanização, a sensibilidade, a informação, a comunicação, a decisão e a responsabilidade devem ser compartilhadas.

“A saúde como direito deve romper com a visão assistencialista, mecanicista do corpo e apontar para o diálogo, socialização de saberes e práticas entre profissionais e clientes, tanto na prevenção quanto na cura”. (RIOS & VIEIRA, p. 485).¹⁰

Para Schimith & Lima¹¹, o acolhimento é um importante componente que estabelece o vínculo entre os profissionais de saúde e os usuários das unidades de saúde. O acolhimento e o vínculo, dependem dos serviços prestados contribuindo para a satisfação do usuário. O vínculo entre o profissional e o cliente vai determinar a autonomia e a cidadania através da participação. O acolhimento efetiva os princípios do SUS - Sistema Único de Saúde – quando se luta por saúde como direitos de todos e de cidadania através dos princípios de universalidade, equidade, integralidade e acesso.

Esperidião & Trad¹² levando em consideração modelos oferecidos pela literatura em relação a conceitos de satisfação de usuários, deixam evidente a importância de considerar o sentimento do paciente de ter sido tratado justa ou injustamente, como parte importante do processo de avaliação, além da expectativa e da percepção do desempenho do serviço, o que estaria relacionado com a satisfação geral do indivíduo, fazendo com que ele continue a utilizar os serviços de saúde.

Aguiar e colaboradores¹³ concluíram que o período de espera pelo transplante hepático se constitui em processo complexo, com repercussões físicas, psíquicas e emocionais, no qual o paciente, fragilizado em sua existência, requer atenção especial.

Segundo Oliveira¹⁴, as expectativas e desejo do transplante fazem o paciente viver uma mistura de euforia, insegurança e medo e essas expectativas dos pacientes se tornam mais reais quando são devidamente orientados sobre o diagnóstico e tratamento e suas necessidades são compreendidas. Para Melo e colaboradores¹⁵, esses sentimentos devem ser respeitados e acolhidos. A subjetividade deve ser valorizada durante a assistência em todas as fases do transplante.

No estudo de Aguiar & Braga¹⁶, que teve como objetivo apreender o significado do transplante de fígado para o paciente em lista de espera, as expectativas que os pacientes entrevistados relataram foram a possibilidade de uma nova vida, o prolongamento da vida e melhoria da sua qualidade. Identificou-se o termo "nova vida" como a unidade de sentido de maior significância, seguida da necessidade de retornar suas atividades cotidianas e hábitos de vida relacionados à alimentação, educação, trabalho e lazer, resgatando a autonomia e dignidade.

Knihs e colaboradores¹⁷ trazem que alguns pacientes em espera de transplante revelaram cansaço pelo longo tempo que permanecem na lista de espera, o que faz com que necessitem encontrar meios para o enfrentamento deste processo. Assim, é preciso acompanhamento do paciente em lista de espera por equipe interdisciplinar, no sentido de auxiliá-lo a vivenciar essa espera. Além disso, Melo e colaboradores¹⁸ discutem que para esse enfrentamento os pacientes utilizam do apoio familiar que é um dos principais recursos externos ao sujeito para o desenvolvimento de estratégias de enfrentamento, da equipe de saúde e da religiosidade. Trazem também que o déficit de informações e apoio resulta em consequências negativas para o paciente, deixando ainda mais árduo esse período na vida.

Aguiar & Braga¹⁹ trazem no seu estudo que uma variedade de sentimentos são gerados pela espera do transplante de fígado como: ansiedade, expectativa, esperança, tristeza e agonia. Muitas são as mudanças na qualidade e estilo de vida provocadas pela doença crônica do fígado.

Aguiar e colaboradores²⁰ ponderam que a qualidade de vida para o indivíduo é o entendimento de sua posição na vida no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações, abrangendo diversos significados que refletem conhecimentos, experiências e valores de indivíduos e coletividades, envolvendo aspectos históricos, culturais e sociais. Além disso, referem que alguns estudos que avaliaram a qualidade de vida em receptores de transplante de fígado demonstraram impacto positivo do transplante de fígado na qualidade de vida.

De acordo com Domínguez e colaboradores²¹, pacientes em fila de transplante de fígado passam a ter sua qualidade de vida diminuída, inclusive se comparados a candidatos a transplante renal, hepático ou cardíaco.

Para Möller e colaboradores²², o questionário SF-36 avalia toda a situação de saúde dos indivíduos, centrando-se na maneira como definem e experimentam sua qualidade de vida, permitindo entender como as pessoas se comportam, tendo por base suas experiências percebidas de sua qualidade de vida relacionada à saúde. Ele pode ser usado como ferramenta de medição e, como instrumento para influenciar as pessoas na melhoria da sua qualidade de vida, levando em consideração suas oito dimensões: funcionamento físico, limitação de papéis físicos, limitação de papéis, funcionamento social, dor corporal, dimensão da saúde mental, a dimensão de vitalidade e a percepção do estado geral de saúde.

O presente trabalho pretende, portanto, descrever a qualidade de vida relacionada à saúde de pacientes com doença hepática crônica em lista de espera para transplante hepático acompanhados no Ambulatório Magalhães Netto/HUPES. A realização deste estudo justifica-

se como uma contribuição para melhorar a assistência aos pacientes na fila de transplante e subsidiar o planejamento de intervenções que possam melhorar a qualidade de vida relacionada à saúde.

IV. METODOLOGIA

Trata-se de um estudo descritivo e exploratório com abordagem qualitativa que visou descrever a qualidade de vida relacionada à saúde de pacientes com doença hepática crônica em lista de espera para transplante hepático acompanhados no Ambulatório Magalhães Netto/HUPES. Este estudo integra um projeto maior que avalia a qualidade de vida relacionada à saúde, capacidade para o trabalho, saúde geral e saúde bucal em pacientes portadores de doença hepática crônicas.

Os participantes do estudo foram oito pacientes, uma amostra não probabilística e por conveniência, que concordaram em participar do estudo assinando o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido do estudo maior, após a explicação do teor da pesquisa. Como critério de inclusão participou da pesquisa aqueles pacientes em fila de espera para transplante hepático incluídos no projeto maior. Como critério de exclusão, estabeleceu-se aqueles pacientes que optaram por não participar do estudo. O número final da amostra deu-se pela técnica da saturação, ou seja, quando ocorreu a repetição dos aspectos investigados nas entrevistas.

A coleta de dados foi realizada de agosto de 2017 a janeiro de 2018, no turno matutino. A técnica utilizada para coleta de dados foi a entrevista do tipo semi-estruturada a partir do questionário SF-36. Como instrumento de pesquisa utilizou-se um roteiro de entrevista, contendo 25 questões (**APÊNDICE I**), elaborados pela própria autora do trabalho, a fim de alcançar o objetivo proposto de avaliar a qualidade de vida em saúde. A entrevista foi gravada e transcrita para facilitar o entendimento dos depoimentos e não perder informações relevantes.

Os dados foram analisados a partir das respostas dos questionários respondidos, além de informações colhidas no discurso dos entrevistados, e comparados com a literatura pertinente ao tema. O tratamento dos dados foi feito através do processo de codificação e categorização e os resultados apresentados sob a forma descritiva. O processo de categorização ocorreu através de agrupamento de códigos afins, destacando-se os aspectos considerados no objetivo geral e foram incluídas informações relevantes que emergiram dos dados. Após a formação das categorias, os dados foram analisados e correlacionados com os achados na literatura.

Os resultados foram comparados e analisados à luz da literatura referente ao tema observando a coerência dos resultados diante de pesquisas realizadas e apresentados através das falas dos pacientes que participam das consultas no ambulatório de transplante hepático

do Ambulatório Magalhães Netto/HUPES e a respeito do significado atribuído a cada um deles. Os participantes receberam nomes fictícios, de flores.

Esta pesquisa integra um projeto maior intitulado “Condições de saúde bucal em portadores de hepatites virais e doença hepática crônica” o qual avalia a qualidade de vida, capacidade para o trabalho, saúde geral e saúde bucal em pacientes portadores de doença hepática crônicas, aprovado pelo Comitê de Ética da Faculdade de Medicina da Bahia sob o parecer nº 711.945 (**ANEXO I**). O estudo obedeceu a Resolução nº. 466/12 do Conselho Nacional de Saúde que trata e realiza as diretrizes e normas envolvendo pesquisa com seres humanos (BRASIL)²³.

V. RESULTADOS

V.1 Caracterização dos participantes

No **QUADRO 1**, a seguir, encontra-se a caracterização dos participantes do estudo que estão em fila de espera de transplante hepático no Ambulatório Magalhães Neto/HUPES do município de Salvador-BA.

Quadro 1 - Caracterização dos pacientes em fila de espera de transplante hepático.

Nomes	Idade	Escolaridade	Doença	Tempo de doença	MELD
Orquídea	44 anos	Ensino fundamental incompleto	Doença alcoólica do fígado	1 ano	17,8
Cravo	56 anos	Segundo grau completo	Síndrome de Gaucher	12 anos	18
Antúrio	53 anos	Segundo grau incompleto	Doença crônica parenquimatosa do fígado secundário a esquistossomose	4 anos	16
Copo de leite	59 anos	Ensino fundamental incompleto	Doença alcoólica do fígado e CHC	3 anos	16
Lírio	64 anos	Segundo grau completo	Doença crônica parenquimatosa do fígado secundário a VHC e CHC	20 anos	15
Girassol	50 anos	Ensino fundamental incompleto	Doença crônica parenquimatosa do fígado secundário a VHC	2 anos	15
Hibisco	55 anos	Ensino fundamental incompleto	Doença crônica parenquimatosa do fígado criptogênica.	5 anos	16
Tulipa	17 anos	Segundo grau incompleto	Doença de Wilson	5 meses	15

V.2 O estado geral de saúde percebido pelo pacientes em fila de transplante hepático

Para seis dos participantes do estudo, a saúde não está boa e um a relata como não boa a razoável, atribuindo à presença de sinais e sintomas da doença a razão para não fazerem as atividades que realizavam antes de descobrirem a doença.

“Ruim. Porque tenho um monte de dificuldade, não consigo caminhar fora de casa, a respiração está forçada, dentre outras coisas, cansaço, muito cansaço e dores nas pernas, muitas câimbras e como eu tenho Gaucher eu nunca paro de sentir dor, ossos doem o tempo inteiro. Agora quando eu tenho uma dor mais forte é que cobre as dores dos ossos, né. Mas quando eu não estou com dor nenhuma é só a dor dos ossos” (Cravo)

“Não muito boa né? Ela está moderada. Porque algumas coisas estão impossibilitadas de eu fazer. [...] Eu sentia muito cansaço, muito debilitado, até a barriga estava mais inchada, tive problema de inchaço nas pernas, tive sangramento e hoje graças a Deus eu não sinto mais isso.” (Girassol)

“Muito ruim, por que eu não me sinto bem”. (Hibisco)

“Razoável a boa, porque graças a Deus eu ainda estou fazendo alguma atividade” (Copo de leite)

“Está um pouco debilitada, não posso andar de moto, não posso trabalhar” (Tulipa)

Entre uma das falas, a entrevistada refere que a sua saúde está muito ruim devido à dificuldade de deixar de fumar e de ingerir bebida alcoólica.

“Está muito ruim, eu acho muito ruim sabe? Por que mais que eu tente me controlar em certas coisas, eu não estou tendo forças para conseguir me libertar, assim a bebida ainda vai, mas o vício do cigarro não, então quando eu vejo alguém fumando, eu não quero fumar, mas quando eu vejo alguém fumando me dá aquela coisa [...] A bebida eu antes tinha muita vontade, pelo fato de eu ver muitas pessoas passando pelo que eu passei, eu estou evitando, não vou dizer para a senhora que eu não tomo um copinho, que eu tomo um copo de cerveja, um copo de vinho, mas a cachaça, não, eu tomei e coloquei tudo pra fora.” (Orquídea)

Alguns participantes acreditam que adoecem mais que as outras pessoas à sua volta ou que convivem e que são menos saudáveis.

“Sim, com certeza. Na minha família a minha irmã também tem cirrose e ela não faz paracentese. Fez uma vez e não precisou fazer novamente e eu preciso fazer de 15 em 15 dias né, e outras complicações. E em casa fora que os filhos e mulher todos saudáveis, não tem problema nenhum.” (Cravo)

“Não. Nem compara, eles são sãos e eu tenho esse problema, eu procuro repousar e evitar de ir pra um lugar e pra outro. Com essa doença é capaz de pegar qualquer coisa, né? Qualquer doença.” (Antúrio)

“Acho, porque minha imunidade está baixa.” (Tulipa)

Os pacientes quando questionados se a saúde vem piorando ou vai piorar, uns acham que não, por estarem seguindo o tratamento de forma adequada ou por estarem sendo acompanhados por uma equipe médica.

“Não. Por que eu tomo meus remédios tranquilo e Deus sempre está pela gente. A uma não atrás piorou porque eu tive umas crises aí, piorou, mas graças a deus esta bem.” (Copo de leite)

“Eu acredito que vai melhorar, devido ao atendimento médico a forma que eu estou me alimentando, eu estou procurando seguir a ordem médica, tomando os medicamentos, na alimentação. Tudo isso tem me ajudado bastante. [...] Acredito que com o transplante vai melhorar.” (Girassol)

Outros participantes não sabem responder se a saúde vai piorar e referem a religiosidade para explicar.

“Não tenho certeza se vai piorar, mas vem piorando, acho que sim e vem piorando. E se vai piorar só a Deus compete.” (Cravo)

“[...] Agora aí só Deus, não sei se vai melhorar ou piorar” (Antúrio)

“[...] Se eu tiver fé em Deus minha saúde não vai piorar.” (Orquídea)

V.3 Aspecto físico e capacidade funcional: o que mudou na vida do pacientes em fila de transplante hepático

Dos pacientes em fila de transplante hepático seis deixaram de trabalhar com o evoluir da doença.

“Sim, eu era vigia e carregador. Trabalhava a noite.” (Copo de leite)

“Exatamente, eu não tenho mais forças para trabalhar, não conseguir mais atender a clientela, ai fui obrigada a parar.” (Cravo)

“Sim, era segurança no shopping e pedreiro.” (Girassol)

“Sim, porque eu trabalhava com negociação de carro, aluguel de toldo e depois da doença parei porque minha atividade precisava de “jogo de cintura” e eu não consegui mais fazer.” (Hibisco)

“Sim. Hoje não estou trabalhando.” (Tulipa)

Sete dos participantes relataram mudança nas atividades que realizavam antes de saberem da doença. Diminuíram os esforços, as atividades de lazer, ações do dia-a-dia como ajoelhar-se, subir escadas e ladeiras, ir ao supermercado. Muitos se restringem à atividade do lar ou não fazem absolutamente nada. Observa-se em algumas falas o medo de realizar atividades e sua saúde piorar.

“Mudou, porque o que eu fazia eu não aguento mais fazer, perder noite eu não consigo, o medico proibiu. [...] (Copo de leite)

“Em casa eu não faço nada é só deitar pra descansar, mais nada e tomar os remédios. [...] Não vou mais ao comércio, não posso ir mais a um supermercado, a um restaurante, não posso ir mais ao cinema, não posso mais frequentar lugar nenhum, porque eu não aguento ficar muito tempo sentado, nem em pé e caminhar tão pouco”. (Cravo)

“Gostava de jogar bola de está no meio do pessoal e hoje eu me sinto assim, eu não posso fazer aquilo que eu fazia antes. [...] eu acho que consigo fazer tudo, mas tenho receio, até pra dar uma caminhada longa eu tenho medo. Bola que era a coisa que eu mais gostava eu não faço por isso aí.” (Antúrio)

“Eu não faço mais nada, nem de casa, fui para casa da minha mãe depois que me operei, mas não faço nada. Ir para médico, faz exame eu preciso de alguém que me leve, eu dependo de uma pessoa que me ajude. [...]” (Lírio)

“[...] eu ajudo minha esposa nas tarefas de casa, às vezes ela está ocupada e eu ajudo a lavar um prato, a ajudo a varrer uma casa, eu lavo o banheiro, sem fazer muito esforço. Mas o resto das atividades eu parei, tem coisas que eu tenho capacidade de fazer, mas eu evito fazer, para não está abalando a saúde por que eu não sei como está o estado por dentro, eu estou vendo só fora, mas por dentro o organismo eu não sei como está funcionando, né?” (Girassol)

“As que fazia antes, como andar de moto.” (Tulipa)

Ao questionar sobre a atividade que mais os pacientes sentem dificuldade de realizar hoje, alguns relataram que coisas simples que faziam antes tornaram difíceis.

“Sim, de subir escada, só posso andar pelo plano, não posso correr. Depois do derrame pra cá eu me sinto mais fraca, muitas dores nas pernas, eu tomo vitamina, comprimidos enormes. Não pego muito peso por causa da hérnia. Carrego alimentos [...] Tenho dificuldade em ajoelhar e dobrar e andar quilômetros.” (Orquídea)

“Levantar da cama. Todas as coisas fazem falta, você ficar todos os dias preso em uma casa sem oportunidade de sair. Ontem mesmo que foi o 7 de setembro que todos saíram pra rua, isso e aquilo e eu dentro de casa, descansando, eu não faço mais nenhuma atividade e eu sinto falta de todas.” (Cravo)

“[...] hoje como profissional eu tenho que pagar, né? As pessoas para fazer uma coisa que eu fazia em minha casa, era fazer uma ligação de energia, era colocar um piso, uma pintura, essas coisas assim. Uma torneira eu troco, colar um tubo, as coisas que não fazem esforço, mas o resto, eu fiquei impossibilitado de fazer, me impede muito de fazer” (Girassol)

“Subir ladeira” (Tulipa)

V.4 Aspectos emocionais e saúde mental dos pacientes em fila de transplante hepático

Dois entrevistados disseram que o aspecto emocional influenciou na não realização de atividades que normalmente faziam antes da doença, citam ficarem mais nervosos, com esquecimento e abatidos.

“Qualquer coisa eu fico nervoso. Inclusive minha esposa, eu acho que foi depois. Eu já era nervoso e agora tô mais um pouco. Mas com as pessoas de fora eu fico de boa, é mais dentro de casa.” (Antúrio)

“Bastante, a gente fica mais nervoso, [...] você fica muito abatido, você não consegue nem receber uma visita, você não consegue conversar direito, não consegue articular direito, não consegue nem raciocinar direito às coisas, né? E fica comprometido o pensamento. Eu fico muito esquecido, ultimamente eu ando me esquecendo das coisas com muita facilidade, que antes eu tinha uma memória muito boa, hoje por conta disso de perder muito sono eu não consigo lembrar de muita coisa.” (Cravo)

Para quatro entrevistados, o emocional não afetou as atividades diárias e afirmam que o físico influencia muito mais. Já outro não sabe dizer se influenciou ou não, mas hoje se sente feliz pelo atendimento realizado nas consultas.

“Mudou meu emocional, mas não deixo de fazer as coisas.” (Orquídea)

“Não. O emocional não, mais a questão física.” (Copo de leite)

“Não, mais pelo estado físico.” (Tulipa)

“Até que não, meu emocional é normal [...] eu fiquei triste, né? A gente recebe aquele abalo, né? O psicológico nunca é o mesmo, mas graças a Deus não me abalou em nada. Eu procurei não aceitar a doença, mas recebê-la, e labutar com a doença, porque o desespero é que mata nós mais cedo, que a gente começa a ficar mais triste, mais nervoso [...], e nesse período eu achei que meu psicológico trabalhou melhor. Eu tenho tido mais calma, mais paciência, até no meu agir dentro de casa, para eu não poder me aborrecer também, graças a Deus sobre isso ai é normal.” (Girassol)

“Eu não sei dizer se influencia ou não. Eu sei que desta vez que eu vim para aqui, eu fiquei mais animada, mas não sei se mudou não.” (Lírio)

V.5 Vida social dos pacientes em fila de transplante hepático

Ao perguntar se os pacientes possuíam bom relacionamento com vizinhos, amigos, familiares ou pessoas de grupo que participa, todos responderam que sim e alguns relataram que encontram apoio e ajuda.

“Tenho um bom relacionamento com todos.” (Girassol)

“Tenho, todos me dão conselho para eu deixar essa vida que eu sou uma menina jovem, eu tenho ajuda de todos, da igreja e de quem eu nunca vi na vida, me encontram e me desejam o bem.” (Orquídea)

“Bom relacionamento com os vizinhos, sempre que podem eles tem me ajudado, hoje diminuiu de visitar os parentes. Aniversario e nem casamento eu frequento mais. Os amigos chamam até mais deixei de freqüentar a um ano atrás.” (Cravo)

O estado físico ou problemas emocionais não mudaram a relação de convívio com vizinhos, amigos e familiares ou pessoas de grupo que participam. Alguns já não frequentam determinadas formas de lazer evitando piorar a saúde.

“Não, ao contrario, não deixei de visitar as pessoas, meus vizinhos que agira que estão me ajudando, a igreja, o rádio, vão lá em casa e me tratam como se eu fosse uma criança.” (Orquídea)

“Não, continua a mesma coisa.” (Hibisco)

“Prefiro ficar mais em casa. Eu não saio. Por exemplo um colega meu que faleceu, eu já não vou mais pro velório, pode ser que eu me emocione muito e eu evito. Aniversários também deixei, estou mais caseiro. As pessoas ficam perguntando.” (Antúrio)

Fica evidenciado nas falas que nos últimos dias os pacientes em fila de transplante hepático deixaram de realizar suas atividades sociais.

“Não. A única coisa que mudou as vezes um amigo afasta por que quando a gente está bebendo é uma coisa e quando para de beber se torna outra. Quando eu estava no bar era vamos e agora eu chamo pra ir à igreja.” (Copo de leite)

“Não, eu já não tinha atividade social. Passo o dia em casa e só vou ao médico, supermercado com minha irmã.” (Lírio)

“Deixei. Aniversário outra coisa, prefiro ficar mais em casa. Não me sinto bem em aglomerado, eu quero comer alguma coisa e não posso.” (Antúrio)

“Diminuíram, um bocado, a praia eu sempre gostei de ir e hoje eu não vou mais, parei de ir, devido ao problema de saúde, que a gente não se sente bem de está num local que não podemos participar de certas coisas, né, aí eu evito essas coisas.” (Girassol)

“Sim, deixei de sair com meus amigos.” (Tulipa)

Em uma das falas observa-se que uma das coisas que fazem com que o paciente com doença hepática deixe de realizar suas atividades diárias e ter o convívio social é a aparência física que leva as pessoas a questionarem o por quê da doença.

“A aparência mudou e a gente se sente envergonhado, né? Nem todas pessoas as vezes entendem, vejo às vezes as pessoas na rua balançar a cabeça, cochichar. Porque tem pessoas que não entendem a doença, tem quem sabe dar uma palavra, mas tem pessoas que, no olhar, a gente sente aquela discriminação, que é uma coisa do outro mundo [...] Às vezes eu estou na fila do mercado e as pessoas me perguntam o que foi e eu digo que foi uma cirrose e elas já olham assim e acham que foi pela bebida e não foi pela bebida, eu bebia muito pouco, fumar até fumava. Aí essas coisas eu evito sair, mas eu saio sim, a vida passa.” (Girassol)

V.6 A frequência do aspecto dor em pacientes em fila de transplante hepático

Seis dos entrevistados negam sentir dores nas últimas quatro semanas. Relatam apresentar sinais e sintomas durante o discurso e associar alguma dor a outra doença.

“Não sinto dor. A única coisa que eu sinto é que quando escovo os dentes sangra.”
(Orquídea)

“Não. Uma coisa que me dá em vez em quando é uma tontura. (Antúrio)

“Não. Só dores quando me abaixo na coluna, quando me abaixo pra limpar e para levantar sinto dor, mas é normal é da escoliose.” (Lírio)

Entre as falas destacam-se as abaixo em que os pacientes referem dores constantes e cansaço e relacionam as complicações da doença parequimatosa do fígado.

“O tempo inteiro, sinto muito no abdome pelo líquido, dores nas pernas pela paracentese, as pernas ficam fracas retira muita proteína, fica sem andar direito. A cada dia eu fico mais pesado com essa barriga enche mais e eu tenho mais dificuldade de caminhar ainda, por que o peso aumenta e as pernas não aguentam.” (Cravo)

“Sinto, uma hérnia que me incomoda mais que a própria doença, ela é lenta, nós sabemos que ela é lenta, então eu não sinto dores na barriga, dores de cabeça, não sinto tontura. As vezes cansaço mas muito pouco, devido a barriga quando ela enche mais um pouquinho, eu sinto aquele pouquinho de dificuldade e ela incomoda um pouquinho [...]” (Girassol)

Em um dos relatos observa-se que as dores incapacitam o paciente de realizar as atividades diárias do dia-a-dia.

“Com certeza, as dores incomodam tanto que você não sente vontade de nada, as dores tiram a coragem para tudo.” (Cravo)

V.7 A vitalidade dos pacientes em fila de transplante hepático

A vitalidade dos pacientes foi questionada em relação se as forças diminuíram, a se sentir com energia, ao cansaço e esgotamento. Cinco deles responderam que perderam as forças, uns referiram perda de peso, a não poder mais realizar o trabalho anteriormente

exercido e ao processo de evolução da doença com aparecimento de complicações da doença hepática.

“Eu não tenho mais força pra nada, não tenho mais músculo, eu perdi 30 quilos, eu era magro e hoje estou esquelético, não tenho mais forças pra carregar minha bolsa de exames, malmente meu corpo eu consigo carregar.” (Cravo)

“Diminuíram muito. [...] diminuí muito em mim, não sei se é por saber que eu tenho um câncer,[...], eu perdi o pique, fiquei mais ofegante. [...]” (Lírio)

“Diminuíram bastante, eu pesava 95 a 96 quilos e agora eu estou pesando uns 60 e poucos, então diminuí bastante, foi o que mais debilitou o meu estado físico, que eu emagreci muito e estive pior. [...]” (Girassol)

“Diminuí. Eu carregava era três a quatro caixas de cerveja, hoje pegar uma dá trabalho. Carregava uma caçamba sozinho de entulho.” (Copo de leite)

“Sim, não posso pegar peso, até consigo, mas evito”. (Tulipa)

Em relação à energia, cinco dos pacientes se sentem cheios, referem a força de viver como algo que os deixam com energia, além da força de vontade. Apenas um paciente referiu que as energias do corpo esgotaram até para se locomover.

“Continua a mesma. Minha vontade de viver me dá mais energia [...]” (Orquídea)

“Eu acho, com certeza e minha força de vontade que me dá energia.” (Antúrio)

“Sinto, agora me sinto impossibilitado, sinto vontade de fazer.” (Girassol)

“Nenhuma é tanto que amanhã eu vou comprar uma cadeira de rodas. O fisioterapeuta me proibiu de andar só caminhar o necessário. Nada me dá energia.” (Cravo)

“Sempre tenho e o que me dá mais é botar o joelho no chão e orar.” (Tulipa)

Ao questionar a vitalidade em relação a se sentir esgotado sete negou e só um paciente referiu que sente esgotado o tempo inteiro.

“Nunca me senti, nem mesmo depois da doença. Nunca me afetou aquilo ali levo com se fosse uma pessoa normal.” (Antúrio)

“Não. Meu problema todo seria o transplante.” (Hibisco)

“O tempo inteiro, a semana inteira, o mês inteiro.” (Cravo)

Da mesma forma em relação a se sentir cansado nos últimos dias sete negou e só um referiu cansaço o tempo inteiro.

“Não.” (Antúrio)

“Não.” (Girassol)

“Não.” (Lírio)

“O tempo inteiro, a semana inteira, o mês inteiro. Consigo subir escadas, carregar mantimentos, curvar com muita dificuldade.” (Cravo)

VI. DISCUSSÃO

VI.1 O estado geral de saúde percebido pelo pacientes em fila de transplante hepático

Em relação ao estado geral de saúde, os pacientes acreditam não está bom, devido aos sintomas da doença em curso e a não realizar as atividades rotineiras de antes da doença, além de referirem que adoecem mais que outras pessoas.

Aguiar e colaboradores¹³, referem que o período de espera pelo transplante hepático se constitui em um processo complexo, com repercussões físicas, psíquicas e emocionais, no qual o paciente, fragilizado em sua existência, requer atenção especial.

O relato dos entrevistados não difere da literatura. Silva²⁴, em seu estudo da qualidade de vida no pré-transplante de fígado, trouxe que todos os pacientes mencionaram perda de qualidade de vida ao longo da doença, sendo que a maioria enfatizou a presença de sintomas somáticos como a principal causa para a diminuição da qualidade de vida e este comprometimento estava relacionado com a piora do estado geral, bem como para a realização de atividades habituais.

A presença de sintomas da doença interferindo na qualidade de vida também pode ser vista na pesquisa de Gotardo²⁵, em que os pacientes em fila de transplante de fígado possuem uma qualidade de vida menor quando associado a presença ou maior intensidade de sintomas da doença hepática.

Os pacientes acharam que a saúde não vai piorar, pois aderem ao tratamento e confiam equipe médica. Alguns se apegam à religiosidade para explicar que a saúde não vai piorar.

Em referência ao que foi dito nos depoimentos podemos destacar um outro estudo, o de Aguiar & Braga¹⁹, que investigaram os sentimentos e expectativas de pacientes portadores de doenças hepáticas crônicas, candidatos ao transplante hepático trazendo que os pacientes em fila de transplante adquirem em uma série de limitações, afetando as relações interpessoais nos vários aspectos da vida da pessoa, exigindo que os mesmos mudem seu estilo de vida, tendo que se adaptar a uma nova realidade. Além disso, referem que estes indivíduos se sentem acolhidos pelos profissionais, manifestando sentimentos de esperança e autoconfiança com a atenção e o apoio da equipe de saúde que são fundamentais para auxiliar os pacientes a aceitarem a realidade, superarem as dificuldades e buscarem mecanismos de enfrentamento eficazes no período de espera para o transplante.

Os resultados deste estudo encontram também similaridade aos achados de uma pesquisa realizada por Silva²⁴ em que os pacientes encontram confiança na equipe médica ao qual são acompanhados durante o período da fila de transplante e a fé religiosa é um importante fator de sustentação emocional para o enfrentamento da doença e para tomada de decisão.

Melo e colaboradores¹⁸ também citam que, para enfrentar o processo de adoecimento, um dos principais recursos externos utilizados pelo sujeito é a religiosidade.

Uma das falas do estudo revela que a saúde não estava boa devido a dificuldade de deixar de fumar e ingerir bebida alcoólica.

Aguiar & Braga¹⁹ relatam que as dificuldades em manter-se longe do álcool, passo essencial para a realização do transplante, geram sofrimento para o paciente, com repercussões emocionais, sociais e familiares, o que pode repercutir na qualidade de vida e faz gerar novas preocupações e a necessidade de atenção especial aos pacientes com doença hepática secundária ao alcoolismo.

VI.2 Aspecto físico e capacidade funcional: o que mudou na vida dos pacientes em fila de transplante hepático

Seis dos pacientes do estudo deixaram de trabalhar com o evoluir da doença. Relataram que diminuíram os esforços e as ações do dia-a-dia, bem as atividades de lazer, ajoelhar-se, subir escada e ir ao supermercado. Muitos se restringem à atividade do lar ou não fazem absolutamente nada. Coisas simples que faziam antes hoje se tornaram difíceis.

Segundo Aguiar e colaboradores²⁰, durante o tempo de espera em fila de transplante, os pacientes enfrentam diversas mudanças no seu modo de vida como incapacidade de realizar atividades diárias ou profissionais, restrições alimentares, dificuldades financeiras e ansiedade.

No estudo de Aguiar & Braga¹⁹, no que se refere à atividade profissional, dos 18 candidatos ao transplante hepático que participaram do estudo, sete pacientes estavam inativos devido ao quadro clínico da doença e 11 aposentados, o que demonstra que a maioria dos pacientes em fila de transplante hepático deixam de trabalhar devido à doença. Corrobora com esta pesquisa também o trabalho de Silva²⁴, em que todos os pacientes entrevistados de forma qualitativa sobre a qualidade de vida referiram o afastamento das atividades laborais, sendo esta uma experiência de ruptura e de descontinuidade do seu modo de viver. Além

disso, existia uma relação direta da impossibilidade de trabalhar devido à doença e seus sintomas com a perda da qualidade de vida.

Para Ivo e colaboradores²⁶, a percepção de limitação funcional pode ser fator chave para respostas negativas quanto aos domínios de função emocional e preocupação, o que pode justificar algumas respostas dos entrevistados dessa pesquisa.

VI.3 Aspectos emocionais e saúde mental dos pacientes em fila de transplante hepático

Referente aos aspectos emocionais e saúde mental, os entrevistados disseram que as mudanças com a doença não influenciaram na não realização de atividades que normalmente faziam antes. Citam ficarem mais nervosos, com esquecimento e abatidos, mas o estado físico influencia mais nas atividades diárias.

O estudo de Araújo Filho²⁷ que foi realizado no mesmo local deste estudo no ano de 2016, traz que pacientes priorizam os sintomas físicos em detrimento dos aspectos relacionadas ao sofrimento mental. Dos 202 indivíduos em fila de transplante hepático 107 tiveram pelo menos uma comorbidade psiquiátrica, dentre elas episódio depressivo maior, risco de suicídio moderado e alto, transtornos de ansiedade, transtorno afetivo bipolar, transtorno de ajustamento, abuso e dependência de álcool e de substâncias ilícitas.

Para Silva²⁴, a doença hepática causa debilidades no paciente alterando sua qualidade de vida, principalmente no aspecto emocional. Porém, no seu estudo que avaliou a qualidade de vida de pacientes antes e após transplante de fígado, o aspecto emocional, igualmente ao encontrado em nossa pesquisa, não foram de grande peso para a qualidade de vida dos pacientes em fila de transplante. E, quando a autora avaliou qualitativamente esses aspectos, observou também que eles não apareceram em primeiro plano.

Ainda comparando o estado emocional em outras pesquisas de qualidade de vida em pacientes em fila de transplante de outros órgãos, a pesquisa de Barros e colaboradores²⁸, que analisou a ocorrência de depressão e a qualidade de vida em pacientes renais no pré e pós-transplante, mostrou uma baixa ocorrência de depressão nos pacientes no pré-transplante.

Um dos entrevistados não sabe se teve influência emocional na não realização de atividades antes da doença e refere está feliz com o atendimento.

Para Massarollo & Kurcgant⁶, a inclusão do paciente na lista de espera do transplante hepático representa a possibilidade de viver, mudar de vida e ser feliz.

VI.4 Vida social dos pacientes em fila de transplante hepático

Os pacientes deixaram de realizar suas atividades sociais e lazer após descobrirem a doença. Porém, nem o estado físico nem os problemas emocionais mudaram a relação de convívio com vizinhos, amigos, familiares ou pessoas de grupo que participam, relatando encontrarem apoio e ajuda nessas relações sociais.

Os resultados dessa pesquisa corroboram com o estudo de Aguiar e colaboradores²⁰ que, avaliando a dimensão psicossocial da qualidade de vida de pacientes antes e depois do transplante hepático, encontraram escores médios menores no período antes do transplante para os domínios qualidade de interação social e isolamento. Os autores reforçam que as alterações de ordem psicológica e comportamental, como a irritabilidade e o isolamento, são comuns em pacientes com doença hepática crônica, o que dificulta a relação com familiares e amigos, afetando a dinâmica familiar e social, reforçam que existe a necessidade de compreensão e apoio daqueles que lidam diretamente com esse paciente, incluindo a família, os amigos e os profissionais da saúde que o assistem, possibilitando melhoria na dimensão social da qualidade de vida.

Também foi evidenciado que os pacientes com doença hepática deixaram de realizar suas atividades diárias e ter o convívio social devido à mudança na aparência física, o que leva as pessoas a questionarem o porquê da doença.

Segundo Aguiar e colaboradores²⁰, com a evolução da gravidade da doença hepática, as manifestações clínicas trazem diversas mudanças físicas que alteram a imagem corporal dos doentes e, podem implicar na percepção de si mesmo e no relacionamento com os outros. Essas manifestações físicas, associadas às limitações sociais são extremamente estigmatizantes para os pacientes, que tendem a se sentir diferentes, discriminados e excluídos. Além disso, converge com os resultados deste estudo o relato dos pacientes sentirem os olhares estranhos das outras pessoas, o que os faziam evitar sair de casa e limitar o convívio social.

VI.5 A frequência do aspecto dor em pacientes na fila de transplante hepático

Seis dos entrevistados negaram sentir dores nas últimas quatro semanas pela doença no fígado, associando-as a outras comorbidades. Um dos discursos chama atenção pelo fato do paciente relatar dores constantes e que o incapacitam de realizar as atividades do dia-a-dia.

Divergindo da presente pesquisa, no trabalho de Silva²⁴, dos oitos domínios avaliados do questionário SF-36, dor foi o terceiro que mais interferiu na qualidade de vida dos pacientes em fase de fila de transplante. Também Rodrigues e colaboradores²⁹, que avaliaram a qualidade de vida de pacientes portadores de doença hepática crônica, transplantados e não transplantados de fígado, em lista de espera, inferiram que quanto maior a gravidade de doença, pior a qualidade de vida, com relação ao domínio dor.

VI.6 A vitalidade dos pacientes em fila de transplante hepático

Os pacientes entrevistados acreditam que perderam as forças, uma vez que não conseguem realizar o trabalho que exerciam anteriormente e atribuem essa perda ao processo de evolução da doença hepática e ao aparecimento de suas complicações.

Segundo Aguiar e colaboradores²⁰, as alterações que aparecem com o curso da doença parenquimatosa do fígado, incluem a icterícia, ressecamento da pele, aumento do volume abdominal em decorrência da ascite, perda de massa muscular, edema e surgimento de aranhas vasculares. Nos homens, também pode ocorrer a ginecomastia, o que causa constrangimento por estar associado a características de feminilidade.

Comparando ao estudo de Helito e colaboradores³⁰, em pacientes em fila de transplante cardíaco, os resultados do aspecto vitalidade em nossa casuística foram muito mais afetados.

Ao serem questionados em relação à energia, referiram ainda tê-la e que não se sentem esgotados. Um dos entrevistados negou ter energia, se sente esgotado e cansado o tempo inteiro.

Em relação ao paciente que referiu não ter mais energia, se sentir cansado e esgotado o tempo todo, isso pode está relacionado com a gravidade da doença. Segundo o estudo de Aguiar e colaboradores³¹, quanto maior a gravidade da doença, maior o comprometimento da qualidade de vida para pacientes. Gotardo²⁵ também infere que existe uma relação direta entre qualidade de vida com gravidade da doença hepática.

Divergindo, Pestana³² traz que o comprometimento da qualidade de vida não tem relação com a gravidade da doença, pois não incluiu no seu estudo os pacientes com maior comprometimento hepático.

De acordo com Knihis e colaboradores¹⁷, alguns pacientes em espera de transplante revelaram cansaço pelo longo tempo que permanecem na lista de espera.

As principais limitações do estudo foram: a) os limites do método qualitativo, relacionados principalmente com a necessidade de habilidade do pesquisador em conduzir as entrevistas e analisá-las, possibilidade de viés do pesquisador na análise dos discursos e necessidade de habilidade em lidar com situações peculiares no estudo do fenômeno humano; b) o horário da coleta de dados que coincidia com horários das disciplinas do curso, o que dificultou a sua expansão; c) a falta de grupo comparativo. Não obstante, as limitações desse estudo não invalidam a cientificidade dos resultados.

VII. CONCLUSÃO

Este estudo possibilitou descrever a qualidade de vida relacionada à saúde, de pacientes com doença hepática crônica em lista de espera para transplante hepático e acompanhados no Ambulatório Magalhães Netto/HUPES.

Para os pacientes, o estado geral de saúde não está bom. Deixar de realizar as atividades diárias e de trabalhar com o evoluir da doença são fatores importantes que definem uma queda na qualidade de vida. Apesar de terem deixado de realizar atividades sociais e lazer, o convívio social ainda é mantido. Os aspectos emocionais e a saúde mental não influenciaram na não realização de atividades que faziam antes da doença. Muitos negam dores, perda de energia, esgotamento e cansaço, no entanto, as forças diminuíram com o aparecimento de complicações da doença hepática.

Estes resultados apontam que, de um modo geral, a qualidade de vida dos pacientes em fila de transplante se apresenta de forma comprometida em diversos aspectos: estado geral de saúde, aspecto físico, capacidade funcional, vida social e vitalidade.

Recomenda-se tentar identificar os fatores que influenciam na qualidade de vida de pacientes em fila de transplante hepático, possibilitando conhecer as principais dimensões afetadas e, permitindo uma assistência e cuidado de qualidade voltados para as necessidades holísticas do ser humano.

VIII. SUMMARY

QUALITY OF LIFE ASSESSMENT IN PATIENTS WAITING FOR A LIVER TRANSPLANTATION: A QUALITATIVE RESEARCH. **Introduction:** Liver transplantation is a very meaningful and emotional moment for patients. **Goal:** Describe the quality of life of chronicle hepatic disease patients waiting for a liver transplantation. **Methods:** Descriptive study with qualitative approach made in Salvador-Bahia between January 2017 and January 2018. This project includes eight patients from Magalhães Netto Ambulatory, in HUPES. Their quality of life was assessed through a semi-structured interview made from SF-36. **Results:** Six subjects reported poor health. Six couldn't work after being diagnosed and seven stopped doing leisure activities. Apparently, mental and emotional aspects didn't interfere in their decision about interrupting previous occupations. Six patients denied pain. Seven denied fatigue, whereas other had no ones weariness. Strength reduction was reported by five subjects. Seven ones feel full of energy. Patients emphasized physical health aspects instead of mental ones relating to their quality of life. Besides, this study shows that they feel comfortable, specially with the companion of health professionals. Many show positive feelings such as hope and self-confidence. **Conclusion:** These patients' quality of life is compromised in several aspects, including general health state, complexion, functional capacities, social life and vigour.

Key-words: 1. liver transplantation; 2. quality of life; 3. qualitative research

X. REFERÊNCIAS

1. Robbins e Cotran, bases patológicas das doenças / Vinay Kumar... [et al.] ; [tradução de Patrícia Dias Fernandes... et al.]. - Rio de Janeiro : Elsevier, 2010.

2. Silva Jr OC, Sankarankutty AK, Oliveira GR, Pacheco E, Ramalho FS, Sasso KD et al. Transplante de fígado: indicação e sobrevida . Acta Cirúrgica Brasileira - Vol 17 (Suplemento 3), 2002. Acesso em: 05/03/2017. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-86502002000900018.

3. Mendes KDS, Lopes N LC, Fabbris MA, Silva Júnior OC, Galvão CM. Caracterização sociodemográfica e clínica de candidatos a transplante de fígado. Acta Paul Enferm. 2016; 29(2):128-35. Acesso em: 05/03/2017. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-21002016000200128&script=sci_abstract&tlng=pt.

4. Garcia JHP, Vasconcelos J B M, Brasil IRC, Costa PEG, Vieira RPG, Moraes MO. Transplantes de fígado: resultados iniciais. Vol. 32 - Nº 2, Mar. / Abr. 2005. Acesso em: 05/03/2017. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0100-69912005000200011.

5. Registro Brasileiro de Transplantes, 2018; 24(2)3. Acesso em: 26 setembro 2018. Disponível: <http://www.abto.org.br/abto03/Upload/file/RBT/2018/rbt2018-1-populacao.pdf>.

6. Massarolo MCKB, Kurcgant P. O vivencial dos enfermeiros no programa de transplante de fígado de um hospital público. Rev.latino-am.enfermagem, Ribeirão Preto, v. 8, n. 4, p. 66-72, agosto 2000. Acesso em: 05/03/2017. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v8n4/12386.pdf>.

7. Mestra YNG, Gomes AMA. A experiência do transplante hepático para crianças e adolescentes: A frágil vida forte. Revista FSA, Teresina, v. 10, n. 3, art. 11, pp. 175-198, Jul./Set. 2013. Acesso em: 05/03/2017. Disponível em: <http://www4.fsanet.com.br/revista/index.php/fsa/article/view/188>.

8. Aguiar, MIF. Transplante hepático: o significado para aqueles que vivenciam a espera pelo procedimento cirúrgico. Universidade Federal do Ceará – Programa de pós graduação em enfermagem – Tese (Mestrado) Ceará – 2007. Acesso em: 10/03/2017. Disponível em: www.repositorio.ufc.br/bitstream/riufc/1848/1/2007_dis_mifaguiar.pdf.

9. Silva LR, Christoffel MM, Souza, KV. de. História, conquistas e perspectivas no cuidado à mulher e à criança. Texto contexto – enfermagem, Florianópolis, v. 14, n.4, p. 585-593, Out./Dez., 2005. Acesso em: 05/03/2017. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-07072005000400016&script=sci_abstract&tlng=pt.

10. Rios, CTF, Vieira, NFC. Ações educativas no pré-natal: reflexão sobre a consulta de enfermagem como um espaço para educação em saúde. Ciências e Saúde Coletiva, Rio de

- Janeiro v. 12, n. 2, p. 477-486, mar./abr., 2007. Acesso em: 05/03/2017. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232007000200024.
11. Schimith, MD.; Lima, MAD. Acolhimento e vínculo em uma equipe do Programa Saúde da família. Caderno de Saúde Pública, Rio de Janeiro, v. 20, n. 6, p. 1487-1494, nov. /dez., 2004. Acesso em: 05/03/2017. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csp/v20n6/05.pdf>.
12. Esperidião, MA.; Trad, LAB. Avaliação de satisfação de usuários: considerações teórico-conceituais. Caderno de Saúde Pública, Rio de Janeiro, v. 22, n. 6, p. 1267-1276, jun, 2006. Acesso em: 10/03/2017. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0102-311X2006000600016&script=sci_abstract&lng=pt.
13. Aguiar MIF, Mariano MR, Oliveira RV, Batista VA. Existência humana e desafios no cuidado ao paciente à espera de transplante hepático. Rev enferm UFPE on line., Recife, 7(11):6533-8, nov., 2013. Acesso: 07/03/2017. Disponível em: <http://web.a.ebscohost.com>.
14. Oliveira, NTH. As expectativas do paciente renal crônico diante da espera pelo transplante. 2007. 106f, Tese (Mestrado) - Escola de enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2007. Acesso em: 01/03/2017. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072013000400035.
15. Brasil. Ministério da Saúde. <http://portalsaude.saude.gov.br/>.
16. Aguiar, MIF.; Braga, VA BB. O significado do transplante de fígado para o paciente em lista de espera: abordagem fenomenológica. Revista Cubana de Enfermería. 2012;28(4):485-494. Acesso em: 01/03/2017. Disponível em: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192012000400005.
17. Knihs, NS.; Sartori, DL.; Zink, V., Roza, BA.; Schirmer, J. A vivência de pacientes que necessitam de transplante renal na espera por um órgão compatível. Texto Contexto Enferm, Florianópolis, 2013 Out-Dez; 22(4): 1160-8. Acesso em: 01/03/2017. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072013000400035.
18. Melo, GB.; Aguiar, AKB.; Melo, GB.; Silva, V.; Albuquerque, MVS.; Brêda, MZ. Os sentimentos das pessoas que aguardam um órgão ou tecido na fila única de transplante. JBT J Bras Transpl. 2012;15(3):1651-168. Acesso em: 10/03/2017. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/274509288_Os_sentimentos_das_pessoas_que_aguardam_por_um_orgao_ou_tecido_na_fila_unica_de_Transplante.
19. Aguiar, MIF.; Braga, VABB. Sentimentos e expectativas de pacientes candidatos ao transplante de fígado. Rev. Eletr. Enf. [Internet]. 2011 jul/set;13(3):413-21. Acesso em: 10/03/2017. Disponível em: https://www.fen.ufg.br/fen_revista/v13/n3/pdf/v13n3a06.pdf.
20. Aguiar MIF, Alves NP, Braga VAB, Souza AMA, Araújo MAM, Almeida P. Aspectos Psicossociais da qualidade de vida de receptores de transplante hepático. Texto Contexto Enferm, 2018; 27(2):e3730016. Acesso: 06/09/2018. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/0104-070720180003730016>.
21. Domínguez R, Bernal J, San Gregorio M, Rodríguez A. Quality of Life in Patients With Kidney, Liver or Heart Failure During the Waiting List Period. Transplantation Proceedings,

2006; 38: 2459–46. Acesso: 06/09/2018. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17097966>.

22. Möller PH, Smith R, Petr P: The SF-36 questionnaire: a tool to assess health-related quality of life; 2000. Retrieved 12 May 2008. Acesso: 10/03/2017. Disponível em: <http://www.zsf.jcu.cz/structure/departments/kvz/.../12DotaznikSF36.doc/>.

23. BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. Resolução 466. Decreto de Delegação de Competência de 12 de novembro de 1991. Dispõe sobre Diretrizes Normas Regulamentadoras de Pesquisa Envolvendo Seres Humanos. Acesso em: 01/02/2017. Disponível em: bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html.

24. Silva, JD da. O impacto da doença hepática e do transplante de fígado na qualidade de vida. Faculdade de medicina da Universidade de São Paulo, Programa de Gastroenterologia – Dissertação (Mestrado), 2017. Acesso: 06/09/2018. Disponível em: <http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/5/5168/tde-30012018-110248/pt-br.php>.

25. Gotardo, DRM. Qualidade de vida e transplante hepático: avaliação comparativa em diferentes fases pré e pós cirurgia. Faculdade de medicina da Universidade de São Paulo, Departamento de Patologia – Tese (Doutorado), São Paulo, 2007. Acesso: 06/09/2018. Disponível em: www.teses.usp.br/teses/disponiveis/5/5144/tde-01082007.../danielagotardo.pdf.

26. Ivo Filho, J, Nascimento, MD, Reche, BA, Correia, JR, Cavenaghi, OM. Qualidade de vida de candidata ao transplante de fígado após intervenção fisioterapêutica: relato de caso. Rev Fac Ciênc Méd Sorocaba. 2017;19(3):151-3. Acesso: 06/09/2018. Disponível em: <http://revistas.pucsp.br/index.php/RFCMS/article/view/26567>.

27. Araújo Filho, JEO. Estudo transversal de comorbidades psiquiátricas em indivíduos em lista de espera para transplante de fígado em hospital de referência de Salvador, Bahia. Monografia (Graduação em Medicina) – Universidade Federal da Bahia, Faculdade de Medicina da Bahia, Salvador, 2016. Acesso: 06/09/2018. Disponível em: <https://repositorio.ufba.br/ri/handle/ri/20808>.

28. Barros PMR, Araújo EC de, Lima LS de. Depression and quality of life in patients before and after renal transplantation. J Nurs UFPE on line., Recife, 12(1):203-15, Jan., 2018. Acesso: 06/09/2018. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/231407>.

29. Rodrigues RTS, Bruscatto WL, Horta ALM, Nogueira-Martins LA. Estudo preliminar sobre a qualidade de vida e sintomatologia depressiva de pacientes em fase pré e pós-transplante hepático. Arquivos Brasileiros de Ciências da Saúde, v.33, n. 2, p. 74-8. Acesso: 06/09/2018. Disponível em: <http://files.bvs.br/upload/S/1983-2451/2008/v33n2/a74-78.pdf>.

30. Helito RAB, Branco JNR, D'I nnocenzo M, Machado RC, Buffolo E. Quality of life in heart transplant candidates. Rev Bras Cir Cardiovasc 2009; 24(1): 50-57. Acesso: 24/09/2018. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19504019>.

31. Aguiar MI, Braga VA, Almeida PC, Garcia JH, Lima CA. Gravidade da doença hepática e qualidade de vida no transplante de fígado. Acta Paulista de Enfermagem [en linea] 2016.

Acesso: 24/09/2018. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-21002016000100107&script=sci_abstract&tlng=pt.

32. Pestana, MCS. Perfil funcional, dor e qualidade de vida em portadores de hepatite crônica pelo vírus C. Universidade Federal da Bahia, Instituto de Ciências da Saúde, Programa de Pós-graduação em Processos Interativos dos Órgãos e Sistemas - Dissertação (mestrado), São Paulo, 2015. Acesso: 06/09/2018. Disponível em: <https://repositorio.ufba.br/ri/handle/ri/17945>.

APÊNDICE I

ROTEIRO DE ENTREVISTA

Nome: Sexo:
 Idade: Cor:
 Escolaridade:
 Diagnóstico:
 Duração da doença:
 Tempo em fila de transplante:
 MELD:
 Prontuário:
 Gravação:

Saúde física: Estado geral de saúde

1. Como você classificaria sua saúde, excelente, muito boa, boa, ruim ou muito ruim?
Por quê?
2. Você acha que adoece mais que as pessoas a sua volta? Por que você acha isso?
3. Você é saudável como qualquer a pessoa que convive? Por que você acha isso?
4. Você acha que seu estado de saúde vem piorando ou vai piorar?

Saúde física: Capacidade funcional

5. O senhor deixou de trabalhar devido à doença?
6. O senhor faz agora? Alguma atividade de casa?
7. Então as atividades diárias mudaram na sua vida depois da doença?
8. Quais atividades mudaram?
9. Quais as atividades diárias que tem maior dificuldade de realizar?
10. Quais as atividades diárias que tem menor dificuldade de realizar?

Saúde física: Aspecto físico

11. Então o seu estado físico atual influencia em suas atividades?

Saúde mental: Aspecto emocional

12. Seu estado emocional mudou com a doença?
13. Seu estado emocional atual influência em suas atividades? Como?

14. Deixou de trabalhar por problemas emocionais?

Saúde mental: Aspecto social

15. Você tem um bom relacionamento com vizinhos, amigos, familiares ou pessoas de grupo que participa?

16. Seu estado físico ou problemas emocionais mudou a relação de convívio com vizinhos, amigos e familiares ou pessoas de grupo que participa? Por quê?

17. Nos últimos dias você deixou de realizar suas atividades sociais? Quais foram elas e a frequência?

Saúde física: Dor

18. Nas últimas quatro semanas sentiu alguma dor no corpo? Onde?

19. Qual foi a intensidade dessa dor?

20. Devido a essa dor, você deixou de realizar seu trabalho ou atividades do dia a dia? Quais?

Saúde mental: Saúde mental

21. Tem se sentido nervoso (a)? Qual a frequência?

22. Nos últimos dias se sentiu deprimido (a)? O que você faz para não se sentir deprimido (a)?

23. Nesses últimos dias se sentiu calmo ou tranquilo?

24. Nos últimos dias se sentiu abatido ou cansado? Qual a frequência?

25. Você é uma pessoa feliz? Por quê?

Saúde mental: Vitalidade

26. Você acha que suas forças diminuíram? Como você explicaria?

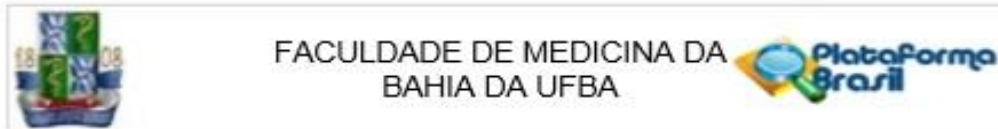
27. Você se acha uma pessoa sempre com energia? O que te deixa com mais energia?

28. Nos últimos dias se sentiu esgotado? Por que e com qual frequência?

29. Tem se sentido cansado nesses últimos dias? Com qual frequência?

ANEXO I

PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: CONDIÇÕES DE SAÚDE BUCAL EM PORTADORES DE HEPATITES VIRAIS E DOENÇA HEPÁTICA CRÔNICA

Pesquisador: Liliane Elze Falcão Lins Kusterer

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 32559414.7.0000.5577

Instituição Proponente: FACULDADE DE MEDICINA DA BAHIA

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 711.945

Data da Relatoria: 07/07/2014

Apresentação do Projeto:

Medidas preventivas de promoção a saúde bucal, diagnóstico precoce, tratamento de cáries e gengivites, em pacientes com Doença Hepática Crônica podem diminuir a velocidade de progressão da DHC e reduzir o número de internamentos hospitalares para tratamento de processos infecciosos bucais. Outras condições estomatológicas que devem ser acompanhadas pelo cirurgião-dentista são redução de fluxo salivar, patologias associadas como o líquen plano, maior propensão à cáries e doença periodontal o que diminuiria a morbidade nesta população. Em observação preliminar de serviço no COM-HUPES evidenciou que o estado de saúde bucal é precário em pacientes em lista de transplante hepático, justificando-se fazer levantamento sistemático destes dados para o melhor cuidado do paciente com doença hepática crônica.

Trata-se de um estudo de corte transversal em indivíduos com Doença Hepática Crônica. Serão aplicados dois questionários padronizados para avaliação da qualidade de vida (SF-36 e Índice de Capacidade de Trabalho) validados no Brasil. Além disso será aplicado o protocolo padrão da Organização Mundial de Saúde para avaliação da saúde bucal que inclui avaliação periodontal, avaliação das unidades dentárias, condições da mucosa bucal, necessidades protéticas e exame da articulação temporomandibular. Serão avaliados também: as manifestações sistêmicas e bucais das

Endereço: Largo do Terreiro de Jesus, s/n
 Bairro: PELOURINHO CEP: 40.026-010
 UF: BA Município: SALVADOR
 Telefone: (71)3283-5564 Fax: (71)3283-5567 E-mail: cepfmb@ufba.br



FACULDADE DE MEDICINA DA
BAHIA DA UFBA



Continuação do Parecer: 711.945

DHCs; as comorbidades associadas ao aumento da idade; as medicações de uso continuado e seus efeitos colaterais; bem como os relacionados com terapia antiviral.

Objetivo da Pesquisa:

Identificar as condições e necessidades de saúde bucal em pacientes portadores de Doença Hepática Crônica no Ambulatório de Hepatologia do Hospital Universitário Professor Edgar Santos (HUPES).

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

RISCOS

O Serviço de Pacientes especiais da Faculdade de Odontologia da UFBA é especializado em atender pacientes com condições sistêmicas comprometidas, incluindo Doença Hepática Crônica. Os riscos da realização da pesquisa envolvem os mesmos riscos na atenção à saúde desses pacientes, pois esse ambulatório pretende prestar assistência integral as condições orais patológicas encontradas. Os pesquisadores se comprometem com a garantia de proteção ao sigilo e à privacidade dos participantes.

BENEFÍCIOS

Os pacientes terão durante e após a pesquisa atendimento integral na área de estomatologia. Serão também tratados das condições bucais encontradas: cárie, periodontite e lesões bucais. O ambulatório de pacientes especiais permite manutenção da assistência e cuidado além da pesquisa. O conhecimento das condições orais encontradas e suas correlações com a doença de base poderão contribuir para melhor conhecimento da doença e tratamento dos pacientes.

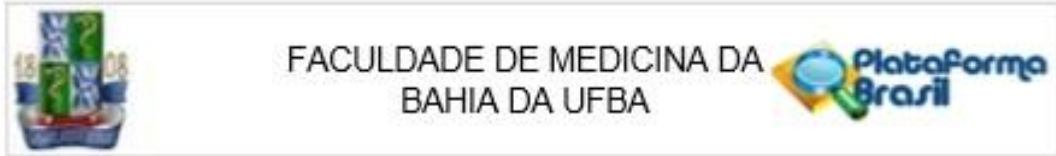
Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Trata-se de um estudo prospectivo de atendimento de pacientes com histórico de Doença Hepática Crônica provenientes do ambulatório do Hepatites virais do HUPES que serão atendidos no consultório de Pacientes Especiais na FOUFBA. ÉTICO.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

TCLE: contém todas as prescrições éticas da RES466/12.

Endereço: Largo do Terreiro de Jesus, s/n
 Bairro: PELOURINHO CEP: 40.026-010
 UF: BA Município: SALVADOR
 Telefone: (71)3283-5564 Fax: (71)3283-5567 E-mail: cepfmb@ufba.br



Continuação do Parecer: 711.948

FOLHA DE ROSTO: Adequada.

TERMO DE COMPROMISSO DE CONFIDENCIALIDADE: Adequado

CARTAS DE ANUÊNCIA DO AMBULATÓRIO DE HEPATITES, HUPES E AMBULATÓRIO DE PACIENTES ESPECIAIS: Adequadas

ORÇAMENTO: Adequado.

CRONOGRAMA: Adequado.

Recomendações:

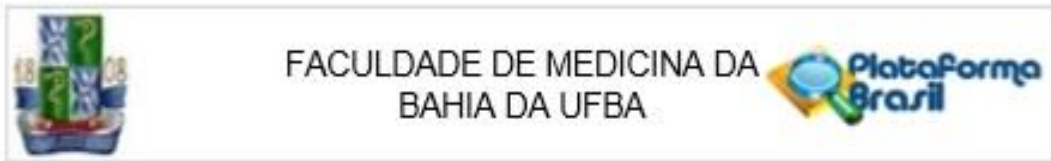
-O participante da pesquisa tem a liberdade de recusar-se a participar ou de retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma e sem prejuízo ao seu cuidado (Res. 466/12 CNS/MS) e deve receber uma cópia do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, na íntegra, por ele assinado.

-O pesquisador deve desenvolver a pesquisa conforme delineada no protocolo aprovado e descontinuar o estudo somente após análise das razões da descontinuidade pelo CEP que o aprovou (Res. 466/12 CNS/MS), aguardando seu parecer, exceto quando perceber risco ou dano não previsto ao participante ou quando constatar a superioridade de regime oferecido a um dos grupos da pesquisa que requeiram ação imediata. No cronograma, observar que o início do estudo somente poderá ser realizado após aprovação pelo CEP, conforme compromisso do pesquisador com a resolução 466/12 CNS/MS.

-O CEP deve ser informado de todos os efeitos adversos ou fatos relevantes que alterem o curso normal do estudo. É papel do pesquisador assegurar medidas imediatas adequadas frente a evento adverso grave ocorrido (mesmo que tenha sido em outro centro) e enviar notificação ao CEP e à Agência Nacional de Vigilância Sanitária - ANVISA - junto com seu posicionamento.

-Eventuais modificações ou emendas ao protocolo devem ser apresentadas ao CEP de forma clara e sucinta, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas. Em caso de

Endereço: Largo do Terreiro de Jesus, s/n
 Bairro: PELOURINHO CEP: 40.026-010
 UF: BA Município: SALVADOR
 Telefone: (71)3283-5564 Fax: (71)3283-5567 E-mail: cepfmb@ufba.br



Continuação do Parecer: 711.245

projetos do Grupo I ou II apresentados anteriormente à ANVISA, o pesquisador ou patrocinador deve enviá-las também à mesma, junto com o parecer aprovatório do CEP, para serem juntadas ao protocolo inicial (Res. 251/97, item III.2.e).

-Relatórios PARCIAIS devem ser apresentados ao CEP-FMB SEMESTRALMENTE e FINAL na conclusão do projeto.

-Assegurar aos participantes da pesquisa os benefícios resultantes do projeto, seja em termos de retorno social, acesso aos procedimentos, produtos ou agentes da pesquisa (486/12 CNS/MS).

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Não há pendências.

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

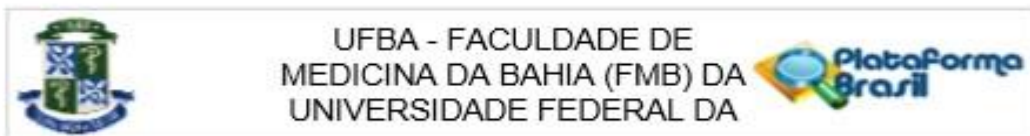
SALVADOR, 08 de Julho de 2014

Assinado por:
Eduardo Martins Netto
(Coordenador)

Endereço: Largo do Terreiro de Jesus, s/n
 Bairro: PELOURINHO CEP: 40.026-010
 UF: BA Município: SALVADOR
 Telefone: (71)3283-5564 Fax: (71)3283-5567 E-mail: cepfmb@ufba.br

ANEXO II

PARECER DO COMITÊ DE DE ÉTICA: EMENDA



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DA EMENDA

Título da Pesquisa: CONDIÇÕES DE SAÚDE BUCAL EM PORTADORES DE HEPATITES VIRAIS E DOENÇA HEPÁTICA CRÔNICA

Pesquisador: Liliane Elze Falcão Lins Kusterer

Área Temática:

Versão: 3

CAAE: 32559414.7.0000.5577

Instituição Proponente: FACULDADE DE MEDICINA DA BAHIA

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.165.600

Apresentação do Projeto:

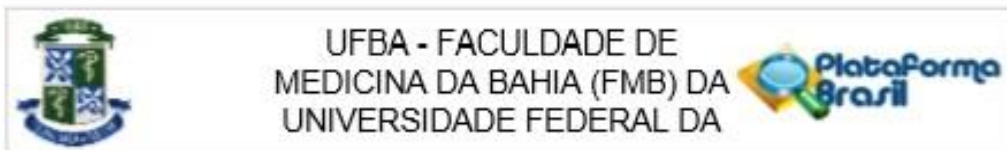
A investigadora submete emenda ao Projeto solicitando a inclusão de um novo objetivo e adicionando novas questões que serão avaliadas de forma qualitativa, tendo com justificativa a necessidade de se compreender melhor o instrumento que é amplamente utilizado na assistência como indicador de qualidade de vida nos seus aspectos físico e mental.

Conforme a seguir:

- 1- Inclusão do objetivo: Avaliar qualitativamente por meio de entrevista gravada o SF-36 de pacientes com Doença Hepática Crônica.
- 2- Acréscimo do método de análise qualitativa no projeto com a referência bibliográfica de análise.
- 3- Inclusão no TCLE de entrevista gravada sobre qualidade de vida.
- 4- Inclusão do Roteiro de entrevista.

ADEQUADO

Endereço: Largo do Terreiro de Jesus, s/n
 Bairro: PELOURINHO CEP: 40.026-010
 UF: BA Município: SALVADOR
 Telefone: (71)3283-5564 Fax: (71)3283-5567 E-mail: cepfmb@ufba.br



Continuação do Parecer: 2.185.600

Objetivo da Pesquisa:

Ficam desta forma os objetivos do projeto:

PRIMÁRIO

Identificar as condições e necessidades de saúde bucal em pacientes portadores de Doença Hepática Crônica no Ambulatório de Hepatologia do Hospital Universitário Professor Edgar Santos (HUPES).

SECUNDÁRIOS

Identificar as condições de saúde bucal associadas à infecção viral (hepatites B e C), às comorbidades sistêmicas e, locais, além do uso medicações.

Orientar e protocolar medidas terapêuticas, e, no manejo odontológico ante às condições e necessidades identificadas.

Identificar a qualidade de vida e capacidade para o trabalho em indivíduos com DHC e correlacionar com os achados estomatológicos.

Avaliar qualitativamente por meio de entrevista gravada o SF-36 de pacientes com Doença Hepática Crônica.

Analisar as radiografias panorâmicas dos pacientes que estão em lista de transplante hepático (as radiografias panorâmicas fazem parte do protocolo de atendimento do ambulatório de transplantes do C-HUPES).

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Não mudam.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

A investigadora solicita a mudança de objetivos e metodologia. ÉTICO.

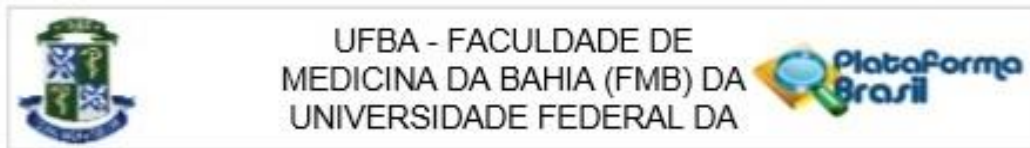
Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

TGLE: mudado. ADEQUADO

Recomendações:

Não há.

Endereço: Largo do Terreiro de Jesus, s/n
 Bairro: PELOURINHO CEP: 40.025-010
 UF: BA Município: SALVADOR
 Telefone: (71)3283-5564 Fax: (71)3283-5567 E-mail: ceptmb@ufba.br



Continuação do Parecer: 2.155.800

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Não há pendências.

Considerações Finais a critério do CEP:

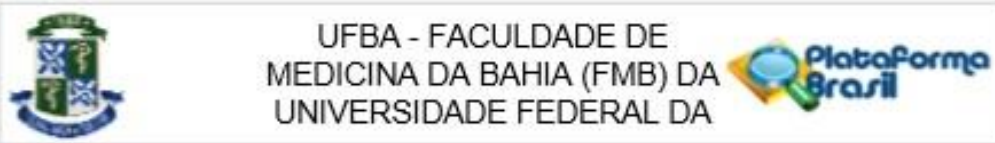
Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BASICAS_954529 E2.pdf	01/07/2017 11:33:26		Aceito
Outros	carta.pdf	01/07/2017 11:32:32	Liliane Elze Falcão Lins Kusterer	Aceito
Outros	roteiro.pdf	01/07/2017 11:31:27	Liliane Elze Falcão Lins Kusterer	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projetodhccomemendacep2.pdf	01/07/2017 11:31:06	Liliane Elze Falcão Lins Kusterer	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLEcomentrevistagravada.pdf	01/07/2017 11:30:51	Liliane Elze Falcão Lins Kusterer	Aceito
Outros	relatoriocartacep.pdf	03/09/2016 09:27:46	Liliane Elze Falcão Lins Kusterer	Aceito
Outros	compromissoViviane.pdf	03/09/2016 09:25:33	Liliane Elze Falcão Lins Kusterer	Aceito
Outros	referencia direcao hupes.jpg	19/06/2014 09:52:49		Aceito
Outros	anuencia parana.pdf	19/06/2014 09:51:11		Aceito
Folha de Rosto	20140618_204408.jpg	19/06/2014 09:41:29		Aceito
Outros	anuencia hepatites pacientes especiais.pdf	16/06/2014 00:22:03		Aceito
Outros	Instrumento de Coleta - Hepatites, DHC QV ICT.pdf	16/06/2014 00:18:21		Aceito
Outros	compromisso .pdf	16/06/2014 00:17:06		Aceito
Outros	ANEXO 8 - ICT.pdf	16/06/2014 00:16:20		Aceito
Outros	SF-36 com PONTUAÇÃO.pdf	16/06/2014 00:16:05		Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Endereço: Largo do Terreiro de Jesus, s/n
 Bairro: PELOURINHO CEP: 40.026-010
 UF: BA Município: SALVADOR
 Telefone: (71)3283-5564 Fax: (71)3283-5567 E-mail: cepfmb@ufba.br



Continuação do Parecer: 2.185.800

Necessita Apreciação da CONEP:
Não

SALVADOR, 10 de Julho de 2017

Assinado por:
Eduardo Martins Netto
(Coordenador)

Endereço: Largo do Terreiro de Jesus, s/n
Bairro: PELOURINHO CEP: 40.026-010
UF: BA Município: SALVADOR
Telefone: (71)3283-5564 Fax: (71)3283-5567 E-mail: cepfmb@ufba.br