

AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DOS DOADORES DE TRANSPLANTE DE HEPÁTICO INTERVIVOS

MARIA CAROLINA DE SOUZA RODRIGUEZ

**Dissertação apresentada à Fundação Antônio
Prudente para obtenção do título de mestre**

Área de concentração: Oncologia

Orientadora: Dra. Célia Lúcia da Costa

São Paulo

2008

FICHA CATALOGRÁFICA

Preparada pela Biblioteca da Fundação Antônio Prudente

Rodriguez, Maria Carolina de Souza

**Avaliação da qualidade de vida dos doadores de transplante de hepático
intervivos** / Maria Carolina de Souza Rodriguez -- São Paulo, 2008.
82p.

Dissertação (Mestrado)-Fundação Antônio Prudente.

Curso de Pós-Graduação em Ciências - Área de concentração: Oncologia.

Orientadora: Célia Lúcia da Costa

Descritores: 1. QUALIDADE DE VIDA 2. TRANSPLANTE HEPÁTICO
3.DOADORES VIVOS

DEDICATÓRIA

Aos meus pais, por me doarem a vida e me fazerem acreditar nela .

*Ao meu noivo Marcelo, por me doar seu amor e compartilhar sua vida
comigo.*

AGRADECIMENTOS

*A **Dra. Célia Lúcia da Costa**, pela generosidade, amizade, respeito, paciência, dedicação que permearam todos os momentos deste trabalho.*

*A enfermeira **Cláudia** e a **Rose** do departamento de Transplante Hepático do Hospital AC Camargo pelo apoio e ajuda sempre que lhes foi solicitado.*

*A **Francine, Suely e Rose**, pelo carinho e atenção prestados.*

RESUMO

Rodriguez MCS. **Avaliação da qualidade de vida dos doadores de transplante hepático intervivos**. São Paulo, 2008. [Dissertação de Mestrado-Fundação Antônio Prudente].

Desde o primeiro sucesso com doador vivo em transplante hepático pediátrico, este procedimento foi considerado padrão no cuidado com crianças portadoras de doenças hepáticas terminais. Durante os últimos anos, esta técnica expandiu também para receptores adultos. O transplante com doadores vivos adultos ganhou rápida e extensa aceitação como um efetivo procedimento para pacientes com doenças hepáticas terminais. Entretanto, atualmente não existem muitas publicações sobre o efeito deste procedimento na qualidade de vida dos doadores hepáticos. **Objetivo:** Avaliar a qualidade de vida dos doadores de transplante hepático intervivos antes e após o referido transplante que realizaram a doação entre fevereiro de 2006 a abril de 2007 no Hospital AC Camargo. **Método:** Foram incluídos no estudo 62 doadores. Todos os doadores com menos de seis meses de doação, analfabetos e que não realizaram a doação no hospital AC Camargo foram excluídos do estudo. Para a avaliação da qualidade de vida os doadores responderam um questionário genérico o SF 36- Medical Outcomes Study 36-item short Survey, aplicado por telefone em dois momentos: antes do transplante e seis meses após o transplante, sendo que no pós-transplante é aplicado também por telefone um questionário contendo perguntas sobre os aspectos físicos, psicológicos e sociais da doação. **Resultados.** A média de idade dos doadores foi de 28,7 anos. Quarenta e três doadores (69,4%) eram pais e mães dos receptores. Todos os doadores referiram terem sido bem informados sobre os riscos e benefícios da doação, assim como todos os doadores referiram que doariam novamente se fosse necessário. O tempo médio de recuperação foi de 1,7 meses. Cinquenta e cinco (88,7) doadores referiram que a doação não modificou ou limitou suas vidas após a doação. Sessenta doadores (96,8%) responderam que a decisão de doar foi feita livremente sem pressão. Salvar a vida do receptor foi a principal motivação referida por quarenta (64,5%) doadores. O aspecto mais

negativo da doação foi a dor para quarenta e nove (79,0) doadores. Não foi observada diferença significativa entre a qualidade de vida dos doadores e a resposta dos receptores ao transplante, assim como não foi observado diferença entre a qualidade de vida dos doadores que doaram para crianças e dos doadores que doaram para adultos. Houve diferença significativa entre as médias dos domínios físicos do SF 36 quando comparados nos dois momentos, antes e após a doação. **Conclusão:** Todos os doadores referiram terem sido bem informados sobre a doação, assim como todos referiram que doariam novamente se fosse possível. A dor foi o aspecto mais negativo da doação para a maioria dos doadores. A maioria dos doadores do estudo referiu que não se sentiu pressionada a doar. Houve piora da qualidade vida dos doadores nos domínios físicos do SF-36 no após seis da doação, enquanto que nos domínio mentais não foi observado nenhuma alteração.

SUMMARY

Rodriguez MCS. [Assessment of quality of life liver transplantation living donors]. São Paulo; 2008. [Dissertação de Mestrado-Fundação Antônio Prudente].

Background. Since the first successful living donor liver transplantation in a pediatric patient, this procedure has been considered a standard of care for children with end-stage liver disease. During the last several years, this technique has been expanded to adult recipients. Adult hepatic lobe living donors transplantation has rapidly gained widespread acceptance as an effective procedure for selected patient with end-stage liver disease. However, there are currently no published data on the effect of this procedure on the quality of life of donors. **Objective.** The aim of this study was to evaluate the quality of life of the donors before and after living donor liver transplantation among those who performed from February 2006 to April 2007 at Hospital AC Camargo. **Methods.** The study included 62 donors. All donors with less than six months of follow-up and those who did not performed the donation at the hospital AC Camargo were excluded from the study. The donors answered the questionnaire standardized Medical Outcomes Study Short-Form Health Survey (SF-36) a generic measure using eight scales: mental health, emotional limits, vitality, social function, physical function, physical limits, pain and general health by phone before the donation and six months after the procedure. After donation the donors answered by phone the questionnaire with questions about several aspects of donation. **Results.** Donors had a median age of 28,7 years. Forty-three (69,4%) were father or mother of the recipients. All donors felt they had been well informed of the risks and benefits of the donor operation. All donors said they would donate again if necessary. The median time for recovery of the donors was 1,7 months. Fifty-five donors (88,7%) referred that the donation had no modification or limitation in the lives after donation. Sixty donors (96,8%) said that their decision to donate was made freely. Saving the recipient's life was the main motivation to donate in forty donors (64,5%). The most negative aspect of donation was postoperative pain for forty-nine (79,0%) donors. In our study, a significant impact of the recipient outcome on the

donor quality of life was not noticed. At six months, there was statistically significant worsening of physical functioning of donors compared to before assessment.

Conclusion. All donors had good information about the living donors liver transplantation and all donors would donate again. The most negative aspect of donation was postoperative pain. Donors did not regret their decision to donate. Donor quality of life worsening was significant in the six months after the procedure particularly among the physical components.

LISTA DE TABELAS

Tabela 1	Médias dos valores do SF-36 aplicados pessoalmente e por telefone.	40
Tabela 2	Número e porcentagem de doadores, segundo características demográficas.	42
Tabela 3	Frequência dos doadores quanto ao tabagismo, etilismo, uso de drogas, religião e antecedentes psicológicos.	44
Tabela 4	Caracterização dos doadores quanto ao grau de parentesco.	45
Tabela 5	Caracterização dos doadores quanto à motivação.	46
Tabela 6	Caracterização dos doadores quanto às possíveis mudanças pessoais após a doação.	48
Tabela 7	Frequência das expectativas dos doadores quanto à evolução e recuperação pós-operatória, dor da dor pós-operatória, suporte financeiro, aspectos negativos da doação e relacionamento com o receptor após a doação.	50
Tabela 8	Avaliação dos doadores quanto ao pós-operatório imediato e a dor pós-operatória.	52
Tabela 9	Comparação das médias do SF-36 dos doadores após a doação e a recuperação dos receptores.	53
Tabela 10	Comparação das médias do SF-36 dos doadores após a doação e a idade dos receptores.	54
Tabela 11	Comparação das médias dos valores do SF-36 antes e após a doação hepática.	56

LISTA DE ABREVIATURAS

OMS	Organização Mundial da Saúde
QVRS	Qualidade de vida relacionada à saúde
SF-36	Medical Outcomes Study 36- Item Short-Form Survey
THI	Transplante Hepático Intervivos

ÍNDICE

1	INTRODUÇÃO	1
1.1	Conceitos e Breve Histórico	1
1.2	Doador cadáver	4
1.3	Doador vivo	6
1.3.1	Vantagens do Transplante Hepático Intervivos	9
1.3.2	Riscos e Benefícios para o doador de Transplante Hepático Intervivos	10
1.4	Avaliação Psicológica e Ética do Transplante Hepático Intervivos	17
1.5	Qualidade de vida dos doadores após a doação	23
1.6	Justificativa do projeto	27
1.7	Instrumentos de avaliação de qualidade de vida e SF-36	28
2	OBJETIVOS	30
2.1	Objetivo geral	30
2.2	Objetivos específicos	30
3	CASUÍSTICA E MÉTODO	32
3.1	Delineamento	32
3.2	Casuística	32
3.3	Método	33
3.3.1	Variáveis estudadas e definições	34
3.4	Análise Estatística	38
3.5	Pacotes estatísticos	38
4	RESULTADOS	39
4.1	Análise do pré-teste	39
4.2	Caracterização da amostra	42
4.3	Frequência dos doadores quanto às variáveis: tabagismo, etilismo, uso de drogas, antecedentes psicológicos e religião	43

4.4	Caracterização dos doadores quanto ao grau de parentesco	45
4.5	Caracterização dos doadores quanto à motivação	46
4.6	Caracterização dos doadores quanto a possíveis mudanças pessoais após a doação	47
4.7	Frequência das expectativas dos doadores quanto à evolução e recuperação pós-operatória, da dor pós-operatória, suporte financeiro (durante e depois da doação), aspectos negativos da doação e relacionamento com o receptor após a doação	49
4.8	Avaliação dos doadores quanto ao pós-operatório imediato e a dor pós-operatória	51
4.9	Comparação das médias do sf-36 dos doadores e a recuperação dos Receptores	53
4.10	Comparação das médias do sf-36 dos doadores e a idade do receptor	54
4.11	Comparação das médias dos domínios do questionário sf- 36 aplicado antes e após a doação hepática	55
5	DISCUSSÃO	57
6	CONCLUSÕES	69
6.1	Conclusão geral	
6.2	Conclusões específicas	70
7	REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	71
8	BIBLIOGRAFIAS CONSULTADAS	78

ANEXOS

Anexo 1 Questionário de identificação dos doadores pré-transplante hepático

Anexo 2 SF-36

Anexo 3 Pontuação (SF-36)

Anexo 4 Questionário de avaliação psicológica para doadores pós-transplante hepático

Anexo 5 Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

1 INTRODUÇÃO

1.1 CONCEITOS E BREVE HISTÓRICO

Nos últimos anos, o transplante de órgãos deixou de ser um procedimento experimental para tornar-se o tratamento de eleição para uma variedade de doenças, representando um dos maiores orgulhos da medicina no século XX (HOUSE e THOMPSON 1988).

O uso de órgãos, stem cells ou derivados sangüíneos de doadores vivos é amplamente aceito e contribui com o avanço no sentido de salvar a vida de muitos pacientes que aguardam nas grandes filas de espera. Entre os órgãos sólidos, o fígado apresenta excelentes resultados no que se refere aos transplantes com doadores vivos (BROELSCH et al. 2003).

O transplante é um procedimento cirúrgico realizado para substituir um órgão ou tecido irremediavelmente doente, que se encontra no estágio final de funcionamento, sendo incompatível com a vida e quando o tratamento clínico ou cirúrgico convencional já não for mais eficaz (MAGALHÃES et al. 2000; PEREIRA 2000).

Desde os primeiros transplantes há 30 anos, o tempo de sobrevida aumentou significativamente (HOUSE e THOMPSON 1988). O transplante de órgãos atingiu resultado favoráveis em quase todo o mundo, a partir da evolução das técnicas cirúrgicas, aumento da experiência dos cirurgiões, melhor compreensão do fenômeno da rejeição, da introdução de esquemas de imunossupressão mais eficientes, além de

cuidados maiores na seleção doadores e receptores. Este desenvolvimento permitiu não somente um aumento na sobrevida dos pacientes, mas também uma melhora em sua qualidade de vida (CHAPCHAP e MAKSOUD 1988; HOUSE e THOMPSON 1988).

Uma das contribuições mais importantes para os transplantes foi a do médico francês Alexis Carrel (1873-1954), no início do século XX, que desenvolveu pesquisas, principalmente relacionadas à cirurgia experimental e transplantes de órgãos e tecidos. Em 1912 ele desenvolveu a técnica de anastomose de vasos sanguíneos e em 1910 demonstrou que esses vasos poderiam ser armazenados por períodos relativamente longos para posterior uso em cirurgias de transplantes. Em 1908, desenvolveu a técnica para o transplante de um órgão inteiro e em 1935, com a colaboração de Charles Lindberg (o primeiro aviador a fazer a travessia do atlântico), desenhou uma máquina que fizesse o órgão continuar funcionando com nitrogênio, mesmo estando fora do organismo (LAMB 2000).

O primeiro transplante de órgão com sucesso, foi realizado em 1954, em Boston, Massachusetts, EUA. Os rins de um gêmeo univitelino foram colocados no outro gêmeo por uma equipe de cirurgiões liderada pelo Dr. Joseph Murray, posteriormente laureado com o prêmio Nobel de Medicina. Desde então, o transplante renal tornou-se um tratamento de escolha para aquelas pessoas com insuficiência renal irreversível (LAMB 2000).

Maiores dificuldades técnicas e o menor tempo de preservação compatível com a viabilidade do órgão fizeram com que os transplantes de fígado, iniciados na década de 60, tivessem expansão em ritmo menos intenso (LAMB 2000).

Mesmo diante de inúmeras dificuldades e de insucessos iniciais, a persistência de Thomas E. Starzl, em Denver, e Sir Roy Calne, em Cambridge, permitiu os primeiros resultados positivos, que levaram a comunidade científica mundial ao atual estado de empolgação em relação aos transplantes de fígado (CHAPCHAP e MAKSOUD 1988; STARZL et al. 1989).

Um órgão ou tecido transplantado é chamado de enxerto e conforme a origem do enxerto, o transplante pode ser denominado de:

- ❖ **Autotransplante** (auto = próprio) ou transplante de tecido de uma parte para outra parte do corpo da mesma pessoa, situação em que não ocorre rejeição.
- ❖ **Isotransplante** (isso = idêntico) ou transplante onde o doador e o receptor são gêmeos, ou seja, geneticamente idênticos. Também não ocorre o problema de rejeição.
- ❖ **Alotransplante** (alo = outro), isto é, transplante onde o doador e o receptor são da mesma espécie, mas geneticamente diferentes. É sem dúvida, o mais comum dos transplantes.
- ❖ **Xenotransplante** (xeno = estranho) ou transplantes entre espécies diferentes, por exemplo, o transplante de um órgão de porco para um ser humano (LAMB 2000).

Quanto aos doadores, estes podem pertencer a uma das seguintes categorias:

1. Doadores com coração batendo; doador com morte encefálica, doador vivo, relacionado; doador vivo não relacionado; doador anencefálico;
2. Doadores com coração “parado”;
3. Animais (MAGALHÃES et al. 2000; PEREIRA 2000).

1.2 DOADOR CADÁVER

Os transplantes podem ser realizados com órgãos provenientes de cadáver ou ainda de doador vivo, relacionado ou não ao receptor (GARCIA e ZIMMERMANN 2002).

GARCIA e ZIMMERMANN, em 2002, referem que para que exista a doação originada de um órgão cadavérico, na maioria dos serviços, é necessária a comprovação inquestionável e decisiva de morte encefálica para que os órgãos sejam retirados para transplante. A situação de morte encefálica é sempre irreversível e fatal podendo ocorrer em diversos casos, como acidentes vasculares cerebrais, traumatismos cranianos em vítimas de acidentes entre outros. Portanto, a utilização de órgãos de doadores-cadáver requer a comprovação de morte encefálica, mas com as funções fisiológicas mantidas de forma artificial (CHAPCHAP e MAKSOUD 1988; COELHO et al. 2005b).

Para CHAPCHAP e MAKSOUD (1988), a implantação de programas de transplante de órgãos de doador-cadáver depende, essencialmente, do aumento do número deste tipo de doador. Por outro lado, qualquer proposta para aumentar esta disponibilidade deve respeitar valores morais e éticos já estabelecidos, que incluem: utilizar todos os recursos conhecidos para evitar a lesão cerebral irreversível, ter máxima segurança na constatação e na documentação da morte cerebral, respeitar a autonomia, promover a conscientização de toda a sociedade, respeitar o ser falecido e respeitar os desejos da família deste. Neste caso, existe uma resistência compreensível, em abordar a família do falecido num momento de grande tensão emocional. Entretanto, a experiência dos autores indica que a doação de órgãos e

tecidos pode ser motivo de grande consolo para os familiares, diante da morte prematura e inesperada, pois é gratificante para esta família saber que o ato de doação de órgãos e tecidos pode restaurar ou restabelecer a vida de outras pessoas. Neste momento é importante que se faça uma sugestão sobre a oportunidade da doação de órgãos sempre respeitando preceitos morais e éticos e não um pedido, e que se aceite finalmente qualquer decisão que venha a ser tomada pela família (CHAPCHAP e MKSOUD 1988).

A falta de órgãos é um problema enfrentado em muitos países, independente de seu grau de desenvolvimento socio-econômico e cultural, o que segundo CHAPCHAP e MAKSOUD, em 1988, demonstra que este é um problema de saúde pública, e não apenas de alguns pacientes. No Brasil, apesar de programas nacionais que formam uma rede entre todos os centros médicos de transplante, as filas não diminuem, existindo assim, um longo caminho a ser percorrido. Talvez a falta de informação favoreça o aumento de sentimentos como o medo e a desconfiança na população, pois a possibilidade de órgãos serem retirados antes que a morte encefálica tenha realmente ocorrido ou o ato de se apressar a morte apenas para a retirada de órgãos, são algumas das razões freqüentemente relatadas para a recusa no momento da doação (CHAPCHAP e MAKSOUD 1988).

A doação de órgãos proveniente de cadáver é ideal, por não envolver um indivíduo saudável num procedimento cirúrgico e principalmente, por fornecer oportunidade de vida e melhora na qualidade desta para o doente. Entretanto, o número de órgãos cadavéricos não é o suficiente e como forma de reduzir este déficit, as seguintes técnicas estão sendo utilizadas: (1) Split-liver – Transplante para

2 adultos; (2) Domino – Transplantes em certas hepatopatias metabólicas; (3) Doador vivo- transplante intervivos (RIOS et al. 2007).

1.3 DOADOR VIVO

O transplante hepático intervivos desenvolveu-se há mais de uma década, a partir de inovações cirúrgicas previamente criadas em função da alta taxa de mortalidade nas listas de espera causada pela escassez crônica de doadores pediátricos (CARONE et al. 1998).

A princípio, BISMUTH et al. (1984), introduziram a técnica de redução hepática em que parte do fígado de um doador cadáver é utilizada como enxerto, geralmente em um receptor infantil, desprezando-se o restante do órgão. Atualmente esse método encontra limitações, pois restringe a utilização de enxertos para receptores adultos (CARONE et al. 1998).

Pilchmayr et al. (1988) citado por CARONE et al. (1998, p.104) criaram outra técnica conhecida como *split liver transplantation*, onde o fígado de um doador cadáver é dividido em duas partes que são implantadas em dois receptores aumentando, portanto, a disponibilidade de enxertos. Os resultados observados na experiência inicial com o *split* foram inferiores aos das outras técnicas, mas com o aumento gradativo de sua utilização, resultados melhores têm sido relatados.

O primeiro transplante hepático com doador vivo em humanos foi realizado por na Universidade de São Paulo em 1988 (RAIA et al. 1989; CARONE et al. 1998).

No Brasil, o programa de transplante hepático iniciou-se em Setembro de 1985, mas até Novembro de 1988, somente 15 adultos e 4 crianças haviam sido transplantados devido à escassez de órgão de cadáver, um problema encontrado em muitos outros países. No final do terceiro ano do programa de transplante hepático a probabilidade de um potencial receptor morrer enquanto estava na lista de espera era de 50% para adultos e 73% para crianças. A técnica para transplante com doador vivo foi então desenvolvida e a primeira receptora foi uma criança de quatro anos que estava num estágio terminal de insuficiência hepática, devido à atresia das vias biliares. A doadora foi a mãe com 23 anos de idade que, na ocasião, recuperou-se completamente, no entanto a receptora morreu 6 dias após a cirurgia, durante hemodiálise para controle dos distúrbios metabólicos (RAIA et al. 1989).

O grande impacto transplante hepático com doador vivo é poder salvar a vida de crianças com afecções hepáticas terminais e que não têm um órgão cadavérico disponível para a realização do transplante (RAIA et al. 1989; COELHO et al. 2005b).

Em se tratando de crianças, especificamente, abaixo dos dois anos, a obtenção de doadores cadavéricos é ainda mais difícil em razão da baixa incidência de traumatismos e menor consentimento dos familiares para a doação de órgãos de crianças, o que viabiliza o transplante intervivos, pois através deste, casos mais graves, em geral encaminhados tardiamente, poderão ser operados minimizando as chances de complicações e mortalidade (CARONE et al. 1998).

STRONG et al. (1990), explicaram que o transplante hepático intervivos não é justificável quando há um número suficiente de doadores cadáveres. Entretanto, o procedimento pode ser aceito e justificado para um paciente com insuficiência

hepática fulminante, quando não existe doador cadáver disponível e quando o receptor tem uma razoável chance de um resultado bem sucedido.

SHIFFMAN et al. (2002), revelam que a preocupação ética mais séria do transplante hepático intervivos deve ser o risco de um doador saudável ser submetido a um longo procedimento cirúrgico sem um potencial benefício à sua saúde.

Para BROELSCH et al. (1990), RYCKMAN et al. (1991), EVERHART et al. (1997) e SHIFFMAN et al. (2002), o mais importante é que o transplante hepático intervivos mostrou excelentes resultados nos receptores e baixo risco de morbidade e mortalidade nos doadores, assim como demonstrou sobrevida de ambos os enxertos e o receptor apresentou resultados similares aos do transplante de doador cadáver.

Apesar do uso de órgãos de cadáveres, que são mais velhos e estão hemodinamicamente instáveis ou tem anticorpos para hepatite B ou C, o “pool” de doações expandiu somente marginalmente, assim o uso de doadores vivos para adultos foi então iniciado (VARGAS et al. 1999; RIZZETTO 2001).

A primeira série de transplante hepático intervivos em adultos foi realizada em 1998, desde então, o entusiasmo pelo procedimento intensificou não somente na comunidade médica, mas também nos pacientes e em seus familiares que desejam ser os doadores neste procedimento (SHIFFMAN et al. 2002).

Atualmente, o transplante hepático intervivos é uma prática comum em diversos centros de transplante em todo o mundo (BROWN 2003). Entretanto, pouco se sabe sobre a qualidade de vida pós-transplante destes doadores (TROTTER et al. 2001; COELHO et al. 2005a).

Diante da preocupação com a qualidade de vida dos doadores, PROMFRET (2004), referiu que com o aumento do uso de doadores vivos é fundamental que se compreenda o impacto longo prazo da doação na vida do doador.

1.3.1 Vantagens do Transplante Hepático Intervivos (THI)

Para BASARAN et al. (2003), neste tipo de procedimento (THI), existem algumas vantagens como, por exemplo, a redução da fila de espera por órgãos de cadáver, o que pode significar que muitos pacientes com descompensação de suas doenças hepáticas, os quais poderiam morrer esperando por um órgão de cadáver, podem ser tratados. Outro exemplo consiste no fato de o órgão proveniente de doador vivo poder estar em melhores condições que um órgão originado de cadáver, uma vez que, no transplante intervivos, o órgão a ser transplantado passará por exaustivos testes que não são realizados em cadáveres, sendo também que a incidência do não funcionamento imediato do enxerto é menor quando o órgão é proveniente de doador vivo.

No transplante hepático intervivos, a cirurgia pode ser planejada, isto é, não é realizada de urgência. Outra vantagem está relacionada ao tempo de isquemia que é notavelmente menor em transplante intervivos, o que teoricamente reduz os riscos de disfunção ou não funcionamento do enxerto. Mais especificamente com relação às crianças, o transplante hepático intervivos, pode ser realizado antes que haja a deterioração significativa da condição clínica desta, o que prejudicaria ainda mais sua qualidade de vida (BASARAN et al. 2003).

Para GARCIA e ZIMMERMANN (2002), a vantagem seria talvez, a maior compatibilidade entre doador e receptor, o que diminui muito a necessidade de

imunossupressão no pós-operatório, entretanto, CRONIN et al. (2001), ressaltam sobre a importância de se pensar não somente no receptor, mas também no doador e que a atitude de submeter um doador saudável aos riscos de uma cirurgia pode ser justificada somente em circunstâncias clínicas, na qual o potencial receptor tenha uma convincente necessidade para o transplante hepático de doador vivo.

CRONIN et al. (2001), citam que os riscos da doação hepática são difíceis para quantificar, pois os procedimentos para avaliação de doadores não são uniformes entre os programas de transplantes, tornando extremamente difícil para calcular os riscos de complicações e morte para os mesmos.

1.3.2 Riscos e benefícios para o doador de Transplante Hepático Intervivos

AKABAYASHI et al. (2004), dizem que quando a morte ocorre com um doador saudável é uma consequência excepcional que traz efeitos devastadores não somente para as famílias e amigos do doador e receptor, mas também em toda equipe clínica envolvida no procedimento. O impacto da morte pode se espalhar em outros potenciais doadores e receptores repercutindo negativamente. Colocar um indivíduo saudável em risco de morte por um procedimento que não o beneficia potencialmente precisa estar em equilíbrio com sua autonomia e com o benefício psicológico pelo seu altruísmo.

Para CHEN et al. (2003), preservar a saúde do doador e excluir candidatos inadequados para a doação, por questão médica ou anatômica, deveria ser a prioridade mais importante da equipe de transplante.

BROWN et al. (2003), através de um estudo realizado sobre os transplantes hepáticos intervivos realizados nos Estados Unidos, citaram que ocorreram duas

mortes entre os doadores. Uma delas ocorreu três dias após a operação para a doação, a outra morte relatada pela equipe, ocorreu por suicídio, dois anos após a doação. Esta foi relacionada ao fato de o doador não ter parentesco com o receptor, embora os detalhes não forem conhecidos por eles. Três doadores foram inseridos na fila de transplante de cadáver, um destes foi colocado na fila de espera cinco dias após a doação e recebeu um órgão cadavérico três dias depois, por causa de um diagnóstico de “Budd-Chiari Síndrome”. Outro doador foi colocado na lista de espera por um transplante sete dias após a doação, por causa de um diagnóstico de falência hepática subfulminante, este doador foi subsequenteiramente removido da lista de espera porque houve melhora da sua função hepática.

GARCIA e ZIMMERMANN (2002) citaram que o doador raramente tem complicações relacionadas ao procedimento e com frequência, este relata um sentimento positivo pelo fato de poder doar um órgão a alguém doente.

SINGER et al. (1989), referiram que para o doador o benefício da doação é principalmente psicológico.

Diante do fato de a vida do receptor não poder esperar, o doador tem um aumento de sua auto-estima. Os membros da família, como esposa, ou amigos mais próximos podem ser fortemente motivados para doar parte de um órgão, e assim o doador surge para beneficiar, tendo consciência que eles fizeram tudo que podiam para ajudar, mesmo que este receptor venha a falecer (SINGER et al. 1989).

Em seu artigo, SINGER et al. 1989, dizem acreditar que de acordo com as perspectivas tanto dos doadores quanto dos receptores, os benefícios do procedimento têm um peso maior que os riscos e que é eticamente adequado utilizar o processo de transplante hepático com doador vivo.

Em um estudo realizado por SCHULZ et al. (2001), sobre a comparação de famílias de crianças receptoras de órgão de doadores vivos e famílias de crianças receptoras de órgãos cadavéricos, mostrou que no grupo dos pais daquelas crianças que receberam um órgão de cadáver, a satisfação com a vida foi mais baixa e sintomas de exaustão foram mais altos quando comparados com uma população normal. Por outro lado, os doadores vivos e seus familiares mostraram índices normais com relação às variáveis. O estudo faz também outra referência com relação às famílias de crianças transplantadas, mostrando que estas possuem ou desenvolvem graus mais altos de estratégias de enfrentamento que parentes de crianças com câncer.

No caso do transplante de órgão de doador vivo entre parentes, as famílias destes, demonstraram estarem mais engajadas para obter compreensão da doença da criança e sua terapia que parentes de crianças que receberam um órgão de cadáver ou parentes de crianças que desenvolveram câncer (SCHULZ et al.2001).

As crianças transplantadas e seus familiares, entretanto, divergem consideravelmente na avaliação da qualidade de vida. Mudanças ocupacionais devido à doença da criança foram relatadas principalmente pelas mães, não havendo mudança na vida cotidiana dos pais, mesmo em casos onde eles doaram o fígado. Com a metade dos pais de doadores cadavéricos, entretanto, houve mudanças como perda do emprego, ou ausência de promoção neste. Em 40% das famílias ocorreram crises matrimoniais, e em 90%, houve problemas com irmãos das crianças doentes (SCHULZ et al. 2001).

As crianças submetidas ao transplante intervivos, em idade escolar, estão bem integradas na escola e em atividades sociais com seus colegas, os contatos sociais das

crianças do grupo de transplantes dos doadores familiares intervivos, aumentaram no pós-operatório (SCHULZ et al. 2001).

As reações espontâneas dos parentes no período pré-operatório frente à possibilidade de transplante de órgãos de doador vivo familiar variam com respeito à ansiedade, mas não com relação à insegurança e esperança. Os familiares são mais ansiosos que o próprio doador. Estes familiares têm maior medo com relação à cirurgia do doador, enquanto os doadores temem mais a rejeição do órgão na criança, 10% dos doadores sentem-se afetados pela doação, em 80% dos casos, os familiares apóiam firmemente a decisão de doar. Todos os doadores familiares doariam novamente, se necessário enquanto somente um dos familiares não doaria (SCHULZ et al. 2001). Este mesmo estudo sugere que nos casos de famílias de crianças receptoras de órgãos de doadores familiares vivos haveria uma maior mobilização destes no entendimento e na recuperação da vida desta criança. Em contrapartida, CASTRO et al. (2000) referiram que questões familiares tornam-se mais conflitivas quando se trata de uma doação com doador vivo, pois muitas são as implicações que podem ocorrer, tanto na fase da procura do doador como depois de encontrá-lo. SCHULZ et al. (2001) propõem suporte psicológico pré e pós-operatório, não somente para a criança receptora, mas também para sua família, incluindo o doador e seus familiares.

Outro estudo realizado por WALTER et al. (2002b), mostrou que incluir membros da família como potenciais doadores para pacientes com doenças hepáticas terminais, significa introjetar novos conflitos e dinâmicas pessoais no processo de transplante. Dependências emocionais dentro do contexto familiar implicam em considerável pressão em potenciais doadores que apresentam qualificações que

atendem a certos critérios médicos (idade, grupo sanguíneo, morfologia hepática). O mesmo autor cita igualmente PROMFRET (2004), que poucos estudos têm sido realizados a respeito das implicações psicológicas do transplante intervivos para o doador. Porém, CRONIN et al. (2001) concordam com SINGER (1989), dizendo que, o benefício da doação é sempre psicológico, e que o futuro doador deve ter uma forte motivação para participar, no caso de ser os pais do receptor, e quando o transplante obtêm êxito, o doador sente extrema satisfação de ter salvado a vida da criança. Mesmo quando acontece o contrário, ou seja, quando o transplante fracassa o doador sente-se “confortável” por saber que ele fez todo o possível para salvar a vida da criança.

O estudo de WALTER et al. (2002a,b,c), mostrou que os doadores eleitos apresentaram um alto índice de qualidade de vida, humor adequado e apenas algumas queixas físicas.

Segundo BASARAN et al. (2003), o transplante hepático de doador vivo é seguro e não causa prejuízo para a saúde do doador.

Para WALTER et al. (2002b), as pessoas escolhidas como doadores, nas bases da entrevista de avaliação semi-estruturada, demonstraram menos depressão, ansiedade e pessimismo na investigação psicométrica.

Os potenciais doadores recusados clinicamente apresentaram mais sentimentos de ambivalência e medo sobre a cirurgia, no diagnóstico psicométrico demonstraram estar mais ansiosos e depressivos, entretanto, para o autor, no período pré-operatório a ansiedade e o medo são compreensivos e expressados como uma ameaça para a identidade e integridade. Ao contrário do doador renal, o transplante hepático de doador vivo, envolve uma invasão da integridade da saúde de um órgão

único, o que talvez, mobilize mais sentimentos como ansiedade e angústia, em função do medo de não ter outro órgão semelhante que possa exercer a mesma função que o órgão doado, no caso de uma doença ou intercorrência futura (WALTER et al 2002b).

Os potenciais doadores que foram recusados para a doação no estudo de WALTER et al. (2002b), demonstraram falta de motivação, preocupação com a cirurgia e estes ainda, podem ter sofrido mais pressão, porém não ficou claro para o autor, se estes sentimentos observados foram influenciados pela qualidade de relacionamento entre doador e receptor. Fazem-se necessárias mais investigações para melhor compreender o relacionamento entre doador e receptor antes do transplante intervivos (WALTER et al. 2002b).

Na maioria dos doadores escolhidos, entretanto, os medos frente à cirurgia permaneceram durante o processo pré-transplante. Em contraste, estas pessoas demonstraram baixos níveis de ansiedade e depressão, bem como uma acentuada motivação para a doação (WALTER et al. 2002b).

Numa situação onde a única alternativa de sobrevivência para o receptor é a doação, a possibilidade de doar é uma importante e crucial decisão para o doador. Na existência de ameaça de vida, a doação pode ser experienciada por muitos doadores como um “presente”, uma “grande chance”, ou “somente estar com sorte” (PAPACHRISTOU et al. 2004).

Num estudo realizado por PAPACHRISTOU et al. (2004), foram identificados alguns tipos de doadores baseados nas entrevistas, porém os autores do estudo referem que é mais comum encontrar tipos misturados de doadores que um único tipo. O estudo ainda sugere que a classificação dos tipos de doadores quando

comparados com os dados pós-operatórios podem ser usados para identificar processos ou “histórias” das doações, melhorar a avaliação psicológica dos doadores, assim como melhorar os resultados psicológicos (pós-transplante) e prevenir complicações.

Tipos de doadores - baseados em suas atitudes motivacionais (PAPACHRISTOU et al. 2004):

O doador altruísta: O bem estar e a vida do receptor são suas prioridades. O doador é o menos importante. Ele ou ela sentem necessidade em ajudar. Embora o relacionamento com o receptor exista, este não é o mais importante. Também chamado como Bom Samaritano.

O vínculo de parentesco do doador: O relacionamento emocional entre o doador e o receptor e como este acontece são os principais motivos para a doação. O receptor é alguém muito importante, sentimentos de amor são mencionados.

O doador moral: Os princípios éticos são sua máxima prioridade e explicam sua motivação para doar. Os argumentos religiosos e formação espiritual são de grande importância.

O doador com interesse próprio: Embora o relacionamento com o receptor e o bem-estar deste sejam importantes, o sentimento do doador, suas expectativas e benefício próprio são prioridades. A doação é uma tentativa de ter o controle sobre uma situação de estresse intenso, reduzir ansiedade e medo da perda ou mesmo de diminuir seus sentimentos de culpa.

O doador ambivalente: O doador experiência um conflito entre seus interesses individuais, sua função social e expectativas. A decisão não foi feita ainda. A motivação para a doação não está clara. Seu relacionamento com o receptor é

controverso e as vantagens e desvantagens da cirurgia não podem ser estimadas. O transplante com doador vivo lhe causa forte sentimento de ansiedade e incerteza.

Até o presente, não existe ainda um critério para uma adequada avaliação psicossocial e seleção dos potenciais doadores e ainda pouco se é conhecido sobre a emoção fundamental e motivacional dos aspectos de doação intervivos (WALTER et al. 2002b).

O artigo de WALTER et al. (2002b), conclui que no futuro, a entrevista de avaliação de potencial doador deveria ser realizada com base no conteúdo de análises quantitativas, fazendo o possível para focar mais o significado de atitudes defensivas e motivacionais no contexto da iminente cirurgia. A abordagem qualitativa fornecerá uma melhor compreensão, melhorando a habilidade para identificar pessoas que são expostas a pressão psicológica e são forçadas a desenvolver defesas contra um considerado perigo.

1.4. AVALIAÇÃO PSICOLÓGICA DO DOADOR E ÉTICA NO TRANSPLANTE HEPÁTICO INTERVIVOS

Para podermos compreender melhor o doador vivo hepático, faz-se necessário a investigação sobre os aspectos psicossociais e psiquiátricos, no intuito de perceber se este candidato é suficientemente capaz de tomar decisões, isto é, se este tem autonomia para dar seu consentimento, tendo liberdade e competência para decidir pela doação ou não, se está motivado e se conta com o apoio social para responder a todas as demandas que surgem durante uma doação de órgão, as quais podem ter implicações morais, éticas, legais e psicológicas (MASSAROLLO 1999).

É imprescindível que os candidatos à doação de órgão estejam plenamente informados e esclarecidos quanto ao procedimento, riscos de morbidade e mortalidade da cirurgia, opções disponíveis, caso existam, e benefícios esperados da opção terapêutica para o receptor (MASSAROLLO 1999).

A orientação constitui um dos principais pontos relativos à competência para decidir. Muitas vezes, devido à ansiedade, as pessoas não conseguem assimilar as orientações fornecidas, necessitando que as mesmas sejam repetidas várias vezes, ou que recursos diferentes sejam utilizados para a efetiva compreensão. Estas orientações têm grande importância, pois seu entendimento e assimilação permitem que o candidato sinta-se mais seguro para tomar a decisão. Para tanto, deve haver por parte do profissional da área da saúde, a preocupação com o conteúdo, a linguagem, a postura e a utilização de estratégias para o real entendimento das orientações da parte do doador. O fato de existir este tipo de conduta por parte da equipe multiprofissional minimiza as chances de haver uma situação, onde a fadiga e medo estão presentes e estes sentimentos influenciarem na tomada de decisão do possível doador (MASSAROLLO 1999).

O consentimento para a doação não pode ser considerado livre se houver o temor, por parte do candidato à doação, de retaliações em caso de recusa. Muitas vezes, essa coação pode ser realizada por outros membros da família, em função disto, e para favorecer a liberdade de decisão do possível doador, pode ser necessário manter o sigilo da sua eventual insegurança. É importante então ressaltar, que as condições adequadas para a doação não devem prever apenas os aspectos físicos e orgânicos, mas também os psicológicos e emocionais. Assim, o medo, a incerteza de querer doar e a impossibilidade de arcar com eventuais danos decorrentes do

procedimento devem ser considerados condições desfavoráveis à doação (MASSAROLLO 1999).

A possibilidade do insucesso do transplante deve ser pontuada junto ao candidato à doação, pois, como sabemos o benefício do transplante para o doador deriva da satisfação de salvar a vida do receptor, entretanto, o insucesso, além de tornar o risco inútil, poderá provocar no doador, um prejuízo psicológico maior do que propriamente aquele decorrente da extração (MASSAROLLO 1999).

Existem outros aspectos psicossociais e psiquiátricos que devem ser observados na seleção aos candidatos à doação, os quais são relacionados a pouca aderência na fase pós-operatória, como: dependência a drogas ilícitas; psicose com significativo comprometimento cognitivo; ideação suicida; transtorno factício com sintomas somáticos; retardo mental ou demência; transtornos psiquiátricos intratáveis; falta de aderência ao acompanhamento pré-transplante, recusa em participar do acompanhamento ou avaliação psicológica ou psiquiátrica pré-transplante (GARCIA e ZIMMERMANN 2002).

Para GARCIA e ZIMMERMANN (2002), as questões que envolvem esse tipo de avaliação vão além da análise fria de critérios psicossociais, transitando por aspectos éticos, morais e legais. GARCIA e ZIMMERMANN (2002) defendem a idéia de que é importante que se cuide para que a avaliação do profissional da saúde mental ligado ao transplante não seja confundida com um julgamento social ou moral, cujo réu é um indivíduo que teoricamente, tem o objetivo de ajudar outra pessoa, assim, deve-se referir a tais critérios, não como critérios de seleção ou contra-indicação, mas sim como fatores de risco para a evolução desfavorável no pós-operatório, analisando-os em conjunto e não separadamente.

SHIFFMAN et al. (2002), chamam a atenção para um outro aspecto da avaliação psicológica na qual, para ele, também “pode” assegurar que a decisão da doação foi realizada sem coerção dos membros da equipe ou dos familiares do receptor.

Para Weinman (1987) citado por BOTEGA (2002, p.48) tão importante quanto o fator estressor, é como os indivíduos lidam com estes fatores. A noção de estresse proveniente da física refere-se ao grau de deformidade que uma estrutura sofre quando é submetida a um esforço e chegou à medicina relacionada às reações adaptativas de um organismo vivo quando submetido a agentes nocivos (dor, frio, fome, estados tóxicos e infecciosos). Em psicologia, o estresse é relacionado ao cumprimento de tarefas de responsabilidade, a reações a eventos inesperados e a situações de expectativa e de contato com o novo.

Lazarus (1976) citado por BOTEGA (2002, p.48-9) diz que de acordo com modelos cognitivos do comportamento, as pessoas podem ser divididas em duas grandes categorias na maneira como enfrentam (coping) as situações que podem gerar estresse: “orientados para o problema” ou “orientados para a emoção”. As primeiras, ao lidarem com situações de estresse, tenderão a buscar informações, procurarão trocar idéias com médicos, amigos, grupos de auto-ajuda, ou de pessoas que tiveram experiências parecidas a fim de alterarem suas concepções. Tudo isto com finalidade de reassumirem o controle de suas vidas, tornando as conseqüências daquela situação mais toleráveis. As segundas estarão mais preocupadas em lidar com suas emoções, reduzindo-lhes o impacto. Terão mais dificuldades para se focalizar em alternativas cognitivas. Esses pacientes responderão mais “emocionalmente”, usarão mais mecanismos de defesa, sentirão mais desesperança,

desamparo e depressão, necessitando de estratégias de apoio psicológico vinda da família, de amigos e da equipe assistencial, isto é, buscarão se defender destes sentimentos através dos outros, necessitando desta maneira de mais cuidados tanto da equipe, quanto de sua família ou amigos.

Existem importantes razões para mensurar as estratégias de enfrentamento (WATSON e GREER 1998).

O enfrentamento ou “coping” se refere às respostas cognitivas e comportamentais dos pacientes frente a uma situação ou evento estressor, compreendendo: avaliação (isto é, o significado pessoal para o evento estressor) e as reações subseqüentes (isto é, o que aquele indivíduo pensa e faz para reduzir a ameaça causada pela situação) (WATSON e GREER 1998).

WATSON e GREER (1998) citam alguns tipos de enfrentamento como:

- ❖ **Espírito de luta:** Uma resposta de enfrentamento ativa, na qual o paciente aceita completamente a situação, adota atitude otimista, está determinado a lutar e quer participar das decisões com relação ao momento atual. Considerada boa resposta.
- ❖ **Evitação/ Negação:** O paciente rejeita o momento gerador de stress, minimiza a gravidade, evita pensar sobre àquela determinada situação. Considerada boa resposta.
- ❖ **Fatalismo:** O paciente aceita a situação com resignação, atitude fatalista. Considerada resposta pobre.
- ❖ **Ansiedade:** O paciente está constantemente preocupado com a situação vivenciada, qualquer acontecimento é interpretado como um agravamento de sua situação e procura reafirmação sempre. Considerada uma resposta pobre.

- ❖ **Pessimismo:** O paciente envolvido pelo momento adota atitude totalmente pessimista, sente desesperança. Considerado uma resposta pobre.

WATSON e GREER (1998) dizem que as estratégias resumidas acima, sustentam as hipóteses que estratégias de enfrentamento passivas em particular, fatalismo, ansiedade e pessimismo, são associadas com uma pobre resposta a eventos estressores.

Constitui-se, portanto, um desafio para o profissional da saúde mental ligado ao transplante padronizar quais e em que medida os fatores psicossociais podem influenciar a evolução dos pacientes, bem como estabelecer intervenções médicas e psicológicas pré-operatórias que sejam capazes de maximizar as chances de uma evolução favorável para aqueles indivíduos mais vulneráveis do ponto de vista psicológico e que necessitam de um tratamento tão dispendioso, tanto financeiramente quanto emocionalmente, como é um transplante de órgão (GARCIA e ZIMMERMANN 2002).

1.5 AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DOS DOADORES VIVOS HEPÁTICOS

A noção de qualidade de vida ocupa uma posição central na discussão e prática sobre saúde (STENNER et al. 2003).

Segundo a Organização Mundial da Saúde – OMS, o interesse em conceitos como “padrão de vida” e “qualidade de vida” foi inicialmente partilhado por cientistas sociais, filósofos e políticos (FERRAZ 1998).

O termo e conceito “qualidade de vida” começou a ser utilizado nos Estados Unidos, após a 2a. Guerra Mundial com o intuito de descrever o efeito gerado pela aquisição de bens materiais (tecnologia) na vida das pessoas (FERRAZ 1998).

Com o crescente desenvolvimento tecnológico da medicina e ciências afins percebeu-se uma progressiva desumanização. Assim, a preocupação com o conceito de qualidade de vida refere-se a um movimento dentro das ciências humanas e biológicas no sentido de valorizar parâmetros mais amplos (como o bem-estar e a qualidade de vida) que o controle de sintomas, a diminuição da mortalidade ou o aumento da expectativa de vida (FERRAZ 1998).

O interesse em transformar o conceito “Qualidade de vida” numa medida quantitativa visa usar a mesma em ensaios clínicos e modelos econômicos e comparar os resultados obtidos entre diversas populações e até mesmo entre diferentes patologias (CICONELLI 2003)

A avaliação da qualidade de vida é baseada na percepção do indivíduo sobre o seu estado de saúde, a qual também recebe influência do contexto social em que o indivíduo está inserido. A avaliação da saúde engloba aspectos gerais da vida e do

bem-estar do indivíduo, portanto, experiências subjetivas contribuem de forma importante como um parâmetro de avaliação e julgamento dos próprios indivíduos (CICONELLI 2003).

Entendemos a qualidade de vida como a percepção do indivíduo sobre seu estado de saúde, em seus grandes domínios e dimensões de sua vida, isto é, aspectos psicológico, econômico, físico, social e espiritual (CICONELLI 2003).

Na área da saúde, a avaliação de qualidade de vida tem sido cada vez mais utilizada, principalmente depois que suas propriedades de medida foram comprovadas como um parâmetro válido e reprodutível. (CICONELLI 2003).

A OMS, em 1952, reformulou o conceito de saúde, como não somente a ausência de uma doença, mas também a presença de um bem-estar físico, mental e social (CICONELLI 2003). Embora não haja um consenso a respeito do conceito de “qualidade de vida“, três aspectos fundamentais referentes ao construto “qualidade de vida“ foram obtidos através de um grupo de *experts* de diferentes culturas: subjetividade, multidimensionalidade, presença de dimensões positivas e negativas (CICONELLI 2003).

A avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) é um modo de análise de todos os aspectos que merecem ser considerados na avaliação dos pacientes tendo-se tornado uma ferramenta importante, particularmente como uma variável de “*outcomes measure*“ capaz de verificar o impacto da doença, saúde e tratamento (CICONELLI 2003). Uma das formas mais empregadas de avaliação da qualidade de vida são os questionários que tem por finalidade, transformar medidas subjetivas em dados objetivos que possam ser quantificados e analisados de forma global ou específica (CICONELLI 2003).

Com o evoluir das ciências ligadas à área da saúde, uma maior necessidade de avaliar e justificar intervenções (que estão à disposição devido a própria evolução tecnológica) se tornou necessária (FERRAZ 1998).

Com relação à qualidade de vida dos doadores hepáticos, TROTTER et al. 2001, realizou um estudo sobre o assunto através do qual muitos aspectos foram mudados com relação ao doador. Um deles está relacionado ao fato de os doadores referirem muita dor depois da cirurgia para doação, por este motivo, as explicações referentes ao pré-operatório foram modificadas. Cada doador teve uma consulta com um coordenador da equipe que descreveu a rotina pós-operatória.

Todos os potenciais doadores foram convidados a encontrar um doador que já tinha se submetido à doação, este por sua vez, foi encorajado a descrever francamente seu pós-operatório para o potencial doador (TROTTER et al. 2001).

TROTTER et al. 2001, relata que foi tentado igualar o potencial doador com um doador com idade, raça e momento de vida similar ao deles, mas que já tivesse feito a doação e sugere que se o contato for logo após a cirurgia, a possibilidade de o potencial doador compreender melhor o processo pós-operatório será ainda maior.

O estudo de TROTTER et al. 2001, mostrou que internar o doador e o receptor no mesmo quarto após o transplante não é uma atitude muito adequada, pois o receptor tem menos dor no pós-operatório que o doador, e assim, colocando o doador com o receptor no mesmo quarto depois da cirurgia pode promover o aumento da dor no doador.

Outro item indicado no estudo de TROTTER et al. 2001, refere que os doadores se preocupam se o receptor será melhor assistido pela equipe após o transplante em relação à eles. Estes doadores expressaram necessidade de ter uma

equipe específica e individual disponível para eles dirigirem suas questões do pós-transplante. Por este motivo, foi selecionada pela equipe uma enfermeira para chamar cada doador semanalmente, após a doação, até que o doador estivesse completamente recuperado. Todos os cuidados médicos foram tomados para aqueles pacientes que tiveram pequenos acidentes gastrointestinais, como ulceração, após a cirurgia.

Cada detalhe encontrado no estudo foi comunicado para cada potencial doador durante a avaliação pré-transplante, para que estes pudessem estar completamente informados com respeito aos resultados da doação hepática (TROTTER et al. 2001).

Como conclusão do estudo, TROTTER et al. (2001), citam que a equipe está muito entusiasmada com o procedimento, por este ser observavelmente efetivo para pacientes com doenças hepáticas terminais. Foram observadas importantes melhoras clínicas, nos receptores, após o transplante. Quase todos os doadores tiveram acompanhamento para a completa recuperação e retornaram para suas atividades normais após a doação com mínimos problemas. Todos os doadores estão vivos e bem, e quase todos doadores acreditaram terem sido beneficiados pela cirurgia e escolheriam doar novamente. Entretanto, muitos doadores relataram leves sintomas médicos e psicológicos que eles atribuíram à cirurgia de doação.

TROTTER et al. (2001), sugerem que os resultados encontrados na pesquisa devem ser relatados aos potenciais doadores para auxiliá-los em sua decisão de doar.

No estudo de TROTTER et al. (2001), a qualidade de vida dos pacientes foi avaliada através do questionário Medical Outcomes Study 36- Item Short-Form Survey (SF-36), em doadores que tinham se submetido a cirurgia há quatro meses ou

mais, porém os candidatos à doação não foram submetidos ao questionário SF- 36 antes da doação, como resultado disto, não haviam dados para comparação entre o pré e o pós-operatório e os sintomas relatados pelos doadores após o transplante poderiam estar presente mesmo antes da doação. Em função disto, atualmente cada potencial doador é submetido ao SF-36 como parte de sua avaliação pré-transplante para comparação com os dados pós-operatório.

1.6 JUSTIFICATIVA DO INTERESSE PELO TEMA

A iniciativa de estudar a população de doadores hepáticos, no que se refere à sua qualidade de vida após a doação, fundamentou-se em alguns aspectos:

- A falta de dados a respeito da qualidade de vida do doador de transplante hepático. Estudos com esse interesse normalmente mensuram apenas a qualidade de vida desta população no período pós- operatório. Isso limita os resultados em sua interpretação, uma vez que não se tem um parâmetro de comparação (TROTTER et al. 2001).
- Trata-se de uma população que vem crescendo em todo o mundo em decorrência da escassez de doadores cadáveres, trazendo a necessidade de detalhamento das repercussões deste procedimento (PROMFRET 2004).

1.7 INSTRUMENTOS DE AVALIAÇÃO DE QUALIDADE DE VIDA E QUESTIONÁRIO SF-36

A avaliação da Qualidade de vida é feita basicamente pela administração de instrumentos ou questionários os quais podem ser genéricos ou específicos (CICONELLI et al. 1998).

Os instrumentos genéricos avaliam aspectos relativos à função, disfunção e desconforto físico e emocional. Esses instrumentos proporcionam uma ampla avaliação de diferentes aspectos referentes à qualidade de vida do paciente e seus conceitos não são específicos para uma determinada idade, doença ou grupo de tratamento (BOWLING 1997; CICONELLI 2003).

Os instrumentos genéricos apresentam como vantagens a avaliação de várias áreas ou domínios, pode ser utilizado em qualquer população, podem-se comparar pacientes com diferentes doenças. Entretanto, os instrumentos genéricos podem não demonstrar alterações em aspectos específicos, sendo esta sua desvantagem (BOWLING 1997).

Os instrumentos específicos avaliam de forma individual e específica aspectos da qualidade de vida, são clinicamente sensíveis, não permitem comparações entre patologias, são restritos aos domínios de relevância do aspecto a ser avaliado (BOWLING 1997).

O questionário Medical Outcomes Study 36-item short Survey (Anexo 2) é um instrumento genérico de avaliação de qualidade de vida ligada à saúde, de fácil administração e compreensão. Auto-aplicativo. É um questionário formado por 36 perguntas contendo oito domínios: capacidade funcional, aspectos físicos, dor,

estado geral de saúde, saúde mental, aspectos emocionais, aspectos sociais e vitalidade. Apresenta um escore final de 0 a 100, no qual zero corresponde a pior estado geral de saúde e 100 a melhor estado de saúde (CICONELLI et al.1998).

A escolha desse instrumento fundamentou-se em sua validação e tradução, na relação com proposta do estudo a ser realizado, com a praticidade que o instrumento oferece, em relação à administração, compreensão e aplicação com a população a ser estudada e principalmente pelo fato de este ser um instrumento muito utilizado na literatura, o que possibilita comparações futuras com outros estudos semelhantes.

Não existem valores definidos como padrão de normalidade para a população brasileira. As normas para a pontuação dos domínios encontram-se no Anexo 3 (CICONELLI et al 1998).

2 OBJETIVOS

2.1 OBJETIVO GERAL

Avaliar a qualidade de vida do doador vivo de transplante hepático, antes e depois da doação realizada no hospital AC Camargo, que foram avaliados pelo departamento de Psiquiatria e Psicologia do referido hospital, de fevereiro de 2006 á abril de 2007, e que estiverem aptos do ponto de vista clínico e psicológico para tal procedimento.

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

1. Descrever dos doadores segundo as características sócio-demográficas;
2. Descrever o comportamento dos doadores quanto ao tabagismo, etilismo, uso de drogas, religião e antecedentes psicológicos;
3. Caracterizar da amostra quanto ao grau de parentesco;
4. Descrever a motivação dos doadores antes da doação;
5. Caracterizar dos doadores quanto a possíveis mudanças pessoais após a doação;
6. Descrever as expectativas dos doadores quanto à evolução e recuperação pós-operatória, à dor, suporte financeiro, aspectos negativos da doação e relacionamento com receptor após a doação.

7. Descrever as expectativas dos doadores quanto ao pós-operatório imediato e da dor pós-operatória;
8. Comparar a qualidade de vida dos doadores e a recuperação dos receptores;
9. Comparar a qualidade de vida dos doadores e a idade do receptor;

3 CASUÍSTICA E MÉTODO

3.1 DELINEAMENTO

Trata-se um estudo de coorte prospectivo.

3.2 CASUÍSTICA

O projeto foi realizado com candidatos à doação hepática, atendidos no Departamento de Psiquiatria e Psicologia do Hospital AC Camargo, entre o período de fevereiro de 2006 a abril de 2007. Os doadores que aceitaram participar do estudo foram selecionados no período de fevereiro de 2006 á abril de 2007.

Foram realizadas 121 entrevistas psicológicas pré-transplante hepático no período referido. Destes, foram excluídos 59 candidatos à doação por não terem realizado a doação no hospital ou por não terem efetivado a doação até abril de 2007, ou porque o receptor foi a óbito antes mesmo da doação, restando então, 62 indivíduos de acordo com os critérios de inclusão e exclusão do projeto.

Critérios de inclusão:

- ❖ Indivíduos entre 18 a 55 anos;
- ❖ Candidatos à doação hepática que forem considerados aptos para a doação e que a realizem no Hospital A. C. Camargo.

Critérios de exclusão:

- ❖ Indivíduos analfabetos;
- ❖ Indivíduos que por qualquer motivo não realizem a doação;

Trata-se de um estudo conduzido sob certo enfoque metodológico nas perspectivas da epidemiologia.

3.3 MÉTODO

Os potenciais doadores hepáticos foram encaminhados para avaliação psicológica pré-transplante hepático para o Departamento de Psiquiatria e Psicologia do Hospital A C. Camargo, sendo então convidados a participar do projeto de acordo com os critérios de inclusão e exclusão, após serem devidamente informados a respeito da pesquisa através do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo 5).

Os doadores incluídos no estudo foram entrevistados em dois momentos distintos.

A primeira entrevista foi realizada no departamento de Psiquiatria e Psicologia do Hospital A C Camargo, no momento da avaliação psicológica pré-transplante hepático. Nesta ocasião foram obtidos dados sócio-demográficos dos candidatos à doação e grau de parentesco com o receptor, tempo de relacionamento com este (no caso de não haver nenhum grau de parentesco), motivação para a doação, decisão em doar, conhecimento sobre os riscos e procedimentos referentes ao transplante, antecedentes psicológicos ou psiquiátricos, tabagismo e etilismo (Anexo 1). Ainda no momento pré-transplante, a entrevistadora entrou em contato

com os doadores por telefone, para que estes respondessem ao questionário SF 36 (Anexo 2).

Num segundo momento, o doador foi contatado pela pesquisadora e respondeu, por telefone, ao questionário pós-transplante hepático (Anexo 4) e novamente ao SF 36, num período entre 180 e 200 dias após a doação.

Foi realizado um pré-teste com 20 candidatos à doação, no período de coleta de dados, onde foi aplicado o questionário SF-36 por telefone e pessoalmente, com o objetivo de eliminar a possibilidade de viés em decorrência das diferentes formas de aplicação a serem utilizadas (havia a intenção de aplicarmos a primeira vez o SF-36 pessoalmente e a segunda vez por contato telefônico). À partir desta avaliação, comparando as médias obtidas nos diferentes domínios do questionário aplicado pessoalmente e por telefone, verificou-se não haver diferenças atribuídas às diferentes formas de aplicação, sendo então adotada a aplicação do SF-36 por telefone nos dois momentos.

3.3.1 Variáveis estudadas e definições

As variáveis sócio-demográficas foram obtidas durante a entrevista psicológica pré-transplante, através de preenchimento da ficha de identificação do doador (Anexo 1). As variáveis relacionadas à doação foram obtidas através do questionário pós-transplante hepático (Anexo 4), aplicado por telefone após 180 dias da doação. Quanto à obtenção das variáveis relacionada à qualidade de vida antes e após a doação, estas foram adquiridas através do questionário SF- 36 que foi aplicado por telefone antes da doação e após 180 dias ou mais da doação.

A Variáveis sócio-demográficas

- a) Sexo: masculino e feminino
- b) Idade:
- c) Naturalidade: Local de nascimento do doador. Pôde ser classificado em: nascido em São Paulo, outros municípios do estado de São Paulo, outros estados ou outros países.
- d) Procedência: local onde o doador mora atualmente. Pôde ser classificado em :procedente de São Paulo, outros municípios do estado de São Paulo, outros países ou não consta a informação.
- e) Estado conjugal: Foi classificado em solteiro, casado/amasiado, separado, viúvo.
- f) Escolaridade: Foi classificado em analfabeto, ensino fundamental incompleto, ensino fundamental completo, ensino médio incompleto, ensino médio completo, ensino superior incompleto, ensino superior completo.
- g) Ocupação Profissional: ativo, inativo, dona-de-casa, estudante.
- h) Raça: Branca, negra, mulata, amarela.
- i) Religião: Católica, evangélica, espírita, nenhuma, outras.

B Variáveis relacionadas à doação

- a) Grau de parentesco com o receptor: Pai/Mãe, filho, irmão, sobrinho, tio, amigo, outros.
- b) Motivação: Salvar a vida do receptor, vínculo de parentesco, não ter outro doador, amor pelo receptor, obrigação moral, acabar com o sofrimento do receptor, ver o receptor feliz, ajudar alguém.

- c) Esclarecimento: Foi classificado em sim ou não.
- d) Tempo de recuperação da doação: Foi classificado em: menos de um mês, de um a três meses, de três a seis meses, seis meses ou mais.
- e) Doaria novamente: Foi classificado em sim ou não.
- f) Recomendaria para alguém ser um doador: Foi classificado em sim ou não.
- g) A doação afetou alguma das seguintes áreas citadas: Foi classificada em: a maneira como você se vê no espelho, seu relacionamento com o receptor, seu relacionamento com alguém importante, sua saúde, suas atividades profissionais, sua atividade sexual, outras.
- h) Existe alguma atividade mental ou física que você era capaz de fazer antes da doação que atualmente você não faz ou não participa tão bem; Foi classificada em sim ou não.
- i) Pressão para doar: foi classificada em: família, equipe de transplante, receptor, amigos, não recebeu pressão, outros.
- j) Você foi re-internado por problemas relacionados ao transplante: Foi classificado em sim ou não.
- l) Avaliação geral para o período pós-operatório imediato: Nota de zero a dez. Foi classificado em zero o pior possível e dez o melhor possível.
- m) Avaliação da dor no pós-operatório. Nota de zero a dez. Foi classificado em zero o melhor possível e dez o pior possível.
- n) Expectativa pré-transplante quanto à evolução: Foi classificado em: melhor, pior igual.
- o) Quanto á dor pós-operatória: Foi classificado em: melhor, igual ou pior.

- p) Quanto ao suporte financeiro durante o pós-operatório: Foi classificado em: Recebeu suporte do seguro, empregador, INSS, não recebeu, outros.
- q) Aspecto mais negativo da doação: Foi classificado em: Dor, cicatriz, medo e estresse, seqüela ou limitação pós-operatória, outras.
- r) Relacionamento com receptor no pós-operatório: Foi classificado em: melhorou, piorou ou igual.

C Variáveis relacionadas à qualidade de vida

- a) SF-36: Short Form – 36; Medical Outcomes Study (CICONELLI et al 1998); Instrumento genérico de avaliação da qualidade de vida ligada à saúde. Auto-aplicativo. Possui oito domínios: Estado geral de saúde (EGS), capacidade funcional (CF), aspectos físicos (LAF), dor (DOR), saúde mental (SM), aspectos emocionais (LAE), aspectos sociais (AS) e vitalidade (VIT). Os quatro primeiros estão relacionados a aspectos físicos, os outros a aspectos emocionais.

D Variáveis relacionadas ao receptor

- a) Morte do receptor: Foi classificado em: óbito ou não óbito
- b) Idade do receptor: Foi classificado em: criança ou adulto

3.4 ANÁLISE ESTATÍSTICA

A comparação das médias dos domínios do SF-36 aplicados por telefone e pessoalmente foi feita pelo teste de Wilcoxon.

A caracterização da amostra foi feita por meio de descrição do número, porcentagem, média, desvio padrão e mediana.

A comparação das médias dos domínios do SF-36 após a doação segundo ocorrência da morte do receptor, se o receptor era criança ou adulto, foi feita através de Mann-Whitney.

A comparação das médias do SF-36 e seus respectivos domínios (8) antes e seis meses depois da doação hepática foi feita pelo teste de Wilcoxon.

Em todas as análises foi considerado significativo quando $p < 0,05$.

3.5 PACOTES ESTATÍSTICOS UTILIZADOS

A estatística descritiva e os testes não paramétricos foram realizados pelo SPSS para Windows (versão 13.0).

4 RESULTADOS

4.1 ANÁLISE DO PRÉ-TESTE

A análise foi realizada em 20 pacientes. Não houve diferença significativa, quando comparado os valores das médias dos domínios do SF-36 aplicados nas duas diferentes formas, por telefone e pessoalmente. Isso demonstra que a avaliação feita pelo telefone apresentou resultados semelhantes à feita pessoalmente. A partir disto, verificou-se que seria possível fazer a entrevista pós-doação por telefone.

Tabela 1 - Comparação das médias dos valores do SF-36 aplicados pessoalmente e por telefone.

Domínio	N	Momento	Média	Desvio Padrão	P (teste Wilcoxon)
Cap. Funcional	20	Pessoal	94,50	6,47	0,518
Cap. Funcional	20	Telefone	95,50	5,83	
Lim. Asp. Físicos	20	Pessoal	90,78	27,90	0,180
Lim. Asp. Físicos	20	Telefone	100,00	0,00	
Dor	20	Pessoal	89,05	19,78	0,735
Dor	20	Telefone	88,25	15,75	
EGS	20	Pessoal	87,40	12,57	0,469
EGS	20	Telefone	84,35	15,75	
Vitalidade	20	Pessoal	81,00	11,54	1,000
Vitalidade	20	Telefone	80,25	13,91	
Aspectos Sociais	20	Pessoal	88,75	19,83	0,497
Aspectos Sociais	20	Telefone	88,12	14,88	
Lim. asp. Emocionais	20	Pessoal	95,00	22,36	1,000
Lim. asp. Emocionais	20	Telefone	95,00	16,31	
Saúde Mental	20	Pessoal	83,00	11,67	0,082
Saúde Mental	20	Telefone	78,00	13,87	

Cap. Funcional= Capacidade Funcional; Lim. Asp. Físicos= Limitação dos aspectos físicos;
EGS= Estado geral de saúde; Lim. Asp. Emocionais= Limitação por aspectos emocionais;

4.1 CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA

A Tabela 1 mostra a frequência dos doadores segundo características sócio-demográficas. A maioria dos doadores se constitui em homens (58,1%), brancos (75,8%), casados (71%), naturais e procedentes de outros estados (54,8%) e 50%, respectivamente. Quanto à ocupação, houve predomínio de doadores ativos, isto é, indivíduos trabalhadores. A idade variou de 19 a 40, com média de 28,7 anos (desvio padrão 6,09).

Tabela 2 - Número e porcentagem de doadores, segundo características demográficas.

Variável	Categoria	N	%
Sexo	F	26	41,9
	M	36	58,1
Est. civil	solt.	14	22,6
	casado	44	71,0
	sep.	4	6,5
Naturalidade	mun. Grande SP	19	30,6
	outros estados	34	54,8
	mun.estados SP	9	14,5
Procedência	mun. Grande SP	22	35,5
	outros estados	31	50,0
	mun. Estados SP	9	14,5
Escolaridade	ens. fundamental inc	12	19,4
	ens. Fundamental comp.	6	9,7
	ensino médio inc.	9	14,5
	ensino medio comp	20	32,3
	ens. Superior inc	3	4,8
	ens. Superior comp	11	17,7
	pós-graduado	1	1,6
Atividade profissional	ativo	40	64,5
	inativo	18	29,0
	dona de casa	3	4,8
	estudante	1	1,6
Raça	branca	47	75,8
	negra	3	4,8
	mulata	12	19,4
Total		62	100,0

4.3 FREQUÊNCIA DOS DOADORES QUANTO ÀS VARIÁVEIS: TABAGISMO, ETILISMO, USO DE DROGAS, ANTECEDENTES PSICOLÓGICOS E RELIGIÃO

Os doadores foram analisados quanto ao comportamento como o uso regular de tabaco, quanto ao etilismo, uso de drogas, religião e antecedentes psicológicos.

Na amostra estudada, 80,6% dos indivíduos referiram não serem tabagistas. Quanto ao etilismo a grande maioria (74,2%), referiu não fazer uso regular de bebidas alcoólicas.

Com relação ao uso de drogas, 93,5% referiu não fazer uso de nenhum tipo de drogas.

Grande parte da população estudada (91,9%), não apresentou antecedentes psicológicos. Dos indivíduos estudados, 59,7% eram católicos.

Tabela 3- Frequência dos doadores quanto ao tabagismo, etilismo, antecedentes psicológicos e religião

Variável		Categoria	N	%	
Tabagismo	não		50	80,6	
		sim		3	4,8
		ex-tab.		9	14,5
Etilismo		não		46	74,2
		sim		2	3,2
		uso social		10	16,1
		uso moderado	1	1,6	
		ex uso moderado	3	4,6	
Uso de drogas	não		58	93,5	
		parou		4	6,5
Ant. Psico.	não		57	91,9	
		depressao	5	8,1	
Religião		católico		37	59,7
		evangélico	7	11,3	
		espírita		3	4,8
		outros		2	3,2
		sem religião	13	21	
Total			62	100,0	

4.4 CARACTERIZAÇÃO DOS DOADORES QUANTO AO GRAU DE PARENTESCO

De acordo com o grau de parentesco com o receptor, 69,4% dos doadores foi pai ou mãe dos receptores.

Tabela 4 - Descrição dos doadores quanto ao grau de parentesco.

Variável	Categoria	N	%
Grau de Parentesco	Pai/mãe	43	69,4
	filho/filha	8	12,9
	irmã/irmão	1	1,6
	sobrinho/sobrinha	3	4,8
	tio/tia	1	1,6
	amigo/amiga	1	1,6
	outros	5	8,1
Total		62	100,0

4.5 CARACTERIZAÇÃO DOS DOADORES QUANTO À MOTIVAÇÃO

A grande maioria dos doadores referiu que a principal motivação para a doação foi salvar a vida do receptor (64,5%).

Tabela 5 - Descrição da motivação dos doadores

Variável	Categoria	N	%
Motivação (COELHO et al. 2005a)	salvar a vida do receptor	40	64,5
	amor pelo receptor	6	9,7
	obrigação moral	2	3,2
	por não ter outro doador	5	8,1
	vínculo de parentesco	1	1,6
	por não quer ver o receptor sofrer	7	11,3
	ver o receptor feliz	1	1,6
Total		62	100,0

4.6 CARACTERIZAÇÃO DOS DOADORES QUANTO A POSSÍVEIS MUDANÇAS PESSOAIS APÓS A DOAÇÃO

Quanto à doação, 88,7% os doadores da amostra referiram que a doação não afetou nenhuma área de sua vida, 85,5% referiu que não existe nenhuma atividade mental ou física que antes da doação eles fariam e que após a doação não fazem mais.

Com relação à pressão para doar, 96,8% referiu que não sofreram nenhum tipo de pressão, assim como 98,4% dos doadores não foram re-internados por problemas relacionados à doação.

O tempo de recuperação dos doadores variou de 1 a 4 meses com média de 1,7 meses (desvio padrão= 0,71) e mediana de 2 meses.

As referências destacadas na Tabela 6 mostram outros autores que discutiram as mesmas questões levantadas neste estudo.

Tabela 6 - Caracterização dos doadores quanto a possíveis mudanças após a doação.

Variável	Categoria	N	%
A doação afetou alguma seguintes áreas (TROTTER et al. 2001) (KIM-SCHLUGER et al. 2002)	a maneira como vc se vê no espelho	2	3,2
	sua saúde	4	6,5
	suas atividades profis. ou setor financeiro	1	1,6
	função sexual	0	0,0
	nenhum	55	88,7
Atividade mental ou física que vc era capaz de fazer que atualmente vc não faz (TROTTER et al. 2001)	não	53	85,5
	sim	9	14,5
Pressão para doar (COELHO et al. 2005a) VERBESEY et al. 2005 KIM-SCHLUGER et al. 2002	família	1	1,6
	receptor	1	1,6
	não	60	96,8
Total		62	100,0

4.7 FREQUÊNCIA DAS EXPECTATIVAS DOS DOADORES QUANTO À EVOLUÇÃO E RECUPERAÇÃO PÓS-OPERATÓRIA, DA DOR PÓS-OPERATÓRIA, SUPORTE FINANCEIRO (DURANTE E DEPOIS DA DOAÇÃO), ASPECTOS NEGATIVOS DA DOAÇÃO E RELACIONAMENTO COM O RECEPTOR APÓS A DOAÇÃO

A Tabela 7 mostra as expectativas dos doadores frente à evolução e recuperação pós-operatória, indicando que 54,8% dos doadores referiram acreditar que a recuperação e evolução pós-operatória foram melhores do que eles esperavam. Quanto à dor, 45,2% dos doadores responderam que esta foi igual à suas expectativas, porém a dor foi referida por 79,0% como o aspecto mais negativo da doação. No que diz respeito ao relacionamento com o receptor, a grande maioria dos doadores (83,9%) afirmou que o mesmo melhorou após a doação. 59,7% dos pacientes referiram não receber suporte financeiro antes e após a doação.

A totalidade dos doadores desta amostra referiu ter sido bem esclarecida quanto à doação, assim como referiu que doadora novamente se fosse possível e recomendaria a alguém seu um doador vivo.

As referências destacadas na Tabela 7 mostram outros autores que discutiram as mesmas questões levantadas neste estudo.

Tabela 7 - Frequência das expectativas, dor, suporte financeiro, aspectos negativos e relacionamento dos doadores com receptores.

Variável	Categoria	N	%
Baseado na sua expectativa pré-operatória sua evolução e recuperação pós-operatória foi: (TROTTER et al. 2001) (COELHO et al. 2005a)	melhor	34	54,8
	igual	22	35,5
	pior	6	9,7
Baseado em sua expectativa pré-operatória, a dor, pós-operatória foi: (TROTTER et al. 2001) (KIM-SCHLUGER et al. 2002) (COELHO et al. 2005a)	melhor	15	24,2
	igual	28	45,2
	pior	19	30,6
Recebeu suporte financeiro durante ou após a doação (TROTTER et al. 2001) (COELHO et al. 2005a)	seguro	3	4,8
	empregador	2	3,2
	INSS	18	29,0
	não recebeu	37	59,7
	outros	1	1,6
	ambos (empregador +INSS)	1	1,6
Quais os aspectos mais negativos da doação (COELHO et al. 2005a)	dor	49	79,0
	cicatriz	4	6,5
	medo e estresse	2	3,2
	sequela ou limitação	6	9,7
	pós-operatória		
	outras	1	1,6
Relacionamento com o receptor, após a doação (KIM-SCHLUGER et al. 2002) (COELHO et al. 2005a)	melhorou	52	83,9
	não mudou	10	16,1
	piorou	0	0,0
Total		62	100,0

4.8 AVALIAÇÃO DOS DOADORES QUANTO AO PÓS-OPERATÓRIO IMEDIATO E A DOR PÓS-OPERATÓRIA

A descrição da nota para o pós-operatório imediato e dor pós-operatória está na Tabela 8. A nota média para o pós-operatório foi de 7,4, (desvio padrão 1,7) e a mediana foi 7,5. A nota média atribuída a dor no pós-operatório foi de 4,2 (desvio padrão 2,1) e mediana de 4,0.

A referência destacada na Tabela 8 mostra outro autor que discutiu as mesmas questões levantadas neste estudo.

Tabela 8 - Avaliação dos doadores quanto ao pós-operatório imediato e a dor pós-operatória

Variável	Categoria	N	%
Nota para o pós-operatório imediato (COELHO et al. 2005a)	0	0	0,0
	1	0	0,0
	2	1	1,6
	4	2	3,2
	5	5	8,1
	6	8	12,9
	7	15	24,2
	8	14	22,6
	9	10	16,1
	10	7	11,3
Nota para a dor no pós-operatório (COELHO et al. 2005a)	0	3	4,8
	1	1	1,6
	2	6	9,7
	3	14	22,6
	4	14	22,6
	5	11	17,7
	6	5	8,1
	7	2	3,2
	8	4	6,5
	9	1	1,6
	10	1	1,6
Total		62	100,0

4.9 COMPARAÇÃO DAS MÉDIAS DO SF-36 DOS DOADORES E A RECUPERAÇÃO DOS RECEPTORES

Quando comparamos os domínios do SF 36 dos doadores após a doação com a recuperação dos receptores, observamos que não houve diferença estatística significativa.

Tabela 9 - Comparação da qualidade de vida dos doadores e da recuperação dos receptores

Variável	N	Morte do receptor	Média	Desvio Padrão	P
Cap. Funcional	55	não óbito	89,18	12,28	0,728
	7	óbito	89,00	9,76	
Lim. Aspc. Físicos	55	não óbito	85,61	27,00	0,761
	7	óbito	92,85	12,19	
Dor	55	não óbito	79,32	19,33	0,828
	7	óbito	83,28	13,53	
Estado Geral de Saúde	55	não óbito	81,05	14,45	0,663
	7	óbito	79,57	12,01	
Vitalidade	55	não óbito	79,11	16,83	0,647
	7	óbito	83,14	9,08	
Asp. Sociais	55	não óbito	83,95	16,95	0,358
	7	óbito	91,07	6,26	
Lim. Asp. Emocionais	55	não óbito	87,87	25,95	0,360
	7	óbito	100,00	0,00	
Saúde Mental	55	não óbito	84,18	14,33	0,826
	7	óbito	86,28	7,60	

p*: teste de Mann. Whitney

4.10 COMPARAÇÃO DAS MÉDIAS DO SF-36 DOS DOADORES E A IDADE DO RECEPTOR

Não houve diferença estatística significativa quando comparamos as médias dos domínios do SF-36 dos doadores após a doação com a recuperação dos receptores.

Tabela 10 - Relação entre as médias do SF-36 e a idade do receptor.

Domínio	N	Criança ou adulto	Média	Desvio Padrão	P
Capacidade Funcional	50	criança	88,46	12,60	0,313
	12	adulto	92,33	9,23	
Lim. Aspectos físicos	50	criança	84,36	28,19	0,413
	12	adulto	93,75	11,30	
Dor	50	criança	79,19	20,08	0,898
	12	adulto	82,2	12,87	
Estado Geral de Saúde	50	criança	80,73	14,77	0,949
	12	adulto	81,00	12,25	
Vitalidade	50	criança	78,84	16,70	0,506
	12	adulto	82,5	14,69	
Aspectos Sociais	50	criança	83,88	17,36	0,897
	12	adulto	87,04	10,77	
limitação por aspectos físicos	50	criança	89,79	24,72	0,583
	12	adulto	86,11	26,43	
Saúde Mental	50	criança	84,04	14,29	0,803
	12	adulto	84,66	11,32	

p*: teste de Mann. Whitney

4.11 COMPARAÇÃO DAS MÉDIAS DOS DOMÍNIOS DO QUESTIONÁRIO SF- 36 APLICADO ANTES E APÓS A DOAÇÃO HEPÁTICA

Comparando as médias dos domínios do SF-36 antes e depois da doação, verificou-se que foram diferentes do ponto de vista estatístico as médias referentes aos aspectos físicos, a saber: capacidade funcional (93,8 x 89,2; $p = 0,007$), limitação por aspectos físicos, dor, estado geral de saúde). Nos domínios vitalidade, aspectos sociais, limitação por aspectos emocionais e saúde mental, que correspondem aos aspectos emocionais, não houve diferença significativa entre as médias quando comparados com os mesmos domínios do SF-36 aplicados antes da doação.

A entrevista pós-doação hepática, onde foi aplicado o questionário SF-36 e o questionário pós-doação, foi realizada em média após 6,08 meses com mediana de 6,00.

Tabela 11 - Comparação das médias dos valores do SF-36 antes e após a doação hepática.

Domínio	N	Momento	Média	Desvio Padrão	P (teste Wilcoxon)
Cap. Funcional	62	Pré-doação	93,8226	9,27	0,007
Cap. Funcional	62	Pós-doação	89,1613	11,96	
Lim. Asp. Físicos	62	Pré-doação	95,5645	13,97	0,010
Lim. Asp. Físicos	62	Pós-doação	86,4355	25,80	
Dor	62	Pré-doação	87,4032	17,00	0,001
Dor	62	Pós-doação	79,6613	18,70	
EGS	62	Pré-doação	85,7948	13,41	0,036
EGS	62	Pós-doação	80,8871	14,12	
Vitalidade	62	Pré-doação	82,5806	14,02	0,442
Vitalidade	62	Pós-doação	79,5726	16,14	
Aspectos Sociais	62	Pré-doação	87,2984	17,89	0,321
Aspectos Sociais	62	Pós-doação	84,7581	16,23	
Lim. asp. Emocionais	62	Pré-doação	93,9892	15,61	0,115
Lim. asp. Emocionais	62	Pós-doação	89,2466	24,72	
Saúde Mental	62	Pré-doação	85,6129	12,74	0,818
Saúde Mental	62	Pós-doação	84,4194	13,71	

Cap. Funcional= Capacidade Funcional; Lim. Asp. Físicos= Limitação dos aspectos físicos;
EGS= Estado geral de saúde; Lim. Asp. Emocionais= Limitação por aspectos emocionais;

5 DISCUSSÃO

O objetivo da cirurgia de transplante está baseado num imperativo humano; Substituir um órgão insuficiente por outro sadio, conseqüentemente impedir a morte, e possivelmente trazer melhora na qualidade de vida do paciente. Porém, têm sido apresentados questionamentos morais e filosóficos em relação a cada aspecto da transplantação de órgãos. Isso inclui a moralidade quanto à extirpação de órgãos de um doador sadio e os problemas correlatos concernentes ao consentimento do indivíduo de ter órgãos removidos para o benefício de outros. Assim as técnicas de transplantação de órgãos requerem constante avaliação dos riscos e benefícios. Isso é particularmente importante com respeito à doação em vida (PEREIRA 2000).

Com a melhora dos resultados do transplante hepático, aumentou a procura dos pacientes que sofrem de hepatopatias crônicas e agudas. Com isto, o tempo nas filas de espera e a mortalidade de pacientes aguardando tal procedimento, aumentaram significativamente (TROTTER et al. 2001). Uma das alternativas desenvolvidas para minimizar o problema, foi o transplante hepático intervivos, inicialmente desenvolvido em crianças e depois em adultos (TROTTER et al. 2001; DIAZ et al. 2002; COELHO et al. 2005a; CHAN et al. 2006).

O grande impacto do transplante com doador vivo é a possibilidade de diminuir a alta taxa de mortalidade observada nas filas de espera, porém concomitante ao benefício, existe o risco de envolver pessoas hígdas em cirurgia de grande porte (neste caso o doador), sem nenhum potencial benefício à sua saúde, o

que necessariamente desperta polêmica, especialmente sob o aspecto ético. (STRONG et al. 1990; CARONE et al. 1998; SHIFFMAN et al. 2002).

Para BROELSCH et al. (1990); RYCKMAN et al. (1991); EVERHART et al. (1997); SHIFFMAN et al. (2002) e PATEL et al. (2007), o mais importante é que o transplante hepático intervivos mostrou excelentes resultados para os receptores, baixo risco de mortalidade e morbidade para os doadores.

O número de transplante hepático com doadores vivos aumentou expressivamente nos últimos anos (BEAVERS et al. 2001; TROTTER et al. 2001; COELHO et al. 2005a; HAYASHI et al. 2007). Dados dos Estados Unidos, Europa e Ásia evidenciaram que quase todos os doadores ficaram satisfeitos com a decisão de terem doado parte de seu fígado e apresentaram excelente recuperação (TROTTER et al. 2001; DIAZ et al. 2002; WALTER et al. 2003; COELHO et al. 2005a; CHAN et al. 2006).

A literatura indica que a qualidade de vida dos doadores hepáticos não muda após a doação e que os benefícios da doação superaram os riscos, o que torna o procedimento válido e eficaz (BEAVERS et al. 2001; TROTTER et al. 2001; COELHO et al. 2005a; CHAN et al. 2006). Entretanto, o transplante com doador vivo só é recomendado quando o receptor apresenta insuficiência hepática de evolução progressiva, não passível de ser clinicamente tratada ou controlada e quando este tem grandes possibilidades de obter resultados favoráveis com o procedimento (STRONG et al. 1990; MAKSOUD et al. 1991; DURAND et al. 2006).

Em nosso estudo foram analisados 62 doadores hepáticos quanto à sua qualidade de vida antes e após a doação. Quando comparamos as médias dos

domínios do questionário de qualidade de vida nos dois momentos, observamos haver diferenças significativas entre as médias dos domínios referentes aos aspectos físicos, isto é, capacidade funcional, limitações por aspectos físicos, dor e estado geral de saúde. Entretanto, as médias dos domínios emocionais, isto é, vitalidade, aspectos sociais, limitação por aspectos emocionais e saúde mental, não apresentaram diferenças significativas referentes aos momentos pré e pós-doação. Estes dados indicam que houve piora da qualidade de vida nos seis primeiros meses após a doação no que se refere a aspectos físicos, sendo que nos domínios mentais, a qualidade de vida permaneceu a mesma.

Em CHAN et al. (2006), num estudo realizado sobre a qualidade de vida dos doadores hepáticos, utilizando o questionário SF-36, com 30 doadores, foram relatados resultados semelhantes aos obtidos em nosso estudo. Neste estudo, houve discreta piora na qualidade de vida dos doadores hepáticos referente apenas aos domínios físicos nos seis primeiros meses após a doação. A recuperação nos domínios mentais foi mais rápida que nos domínios físicos, sendo que esta (domínios mentais) ocorreu entre o sexto e o décimo - segundo mês após a doação.

Em PASCHER et al. (2002), foi analisada a qualidade de vida de 43 doadores hepáticos após a doação. Neste estudo, não foram encontrados evidências de prejuízo psicológico nos doadores após a doação. O mesmo foi observado em WALTER et al. (2005), foi estudado o estado psicológico de 26 doadores hepáticos antes e após a doação e encontrado como resultado o fato de haver bons resultados psicológicos após a doação hepática.

Tendo em vista a natureza do procedimento envolvido (hepatectomia), é justificável o achado do nosso estudo no que se relaciona à qualidade de vida dos

doadores hepáticos após a doação em seus aspectos físicos, pensando na dificuldade de recuperação e possíveis desconfortos do pós-operatório. Por outro lado, podemos hipotetizar que o sentimento de “missão cumprida” já descrito anteriormente por (SINGER 1998 e CRONIN et al. 2001), tenha influência positiva em relação aos aspectos emocionais da qualidade de vida dos doadores hepáticos após a doação. Através dos dados obtidos em nosso estudo, quanto à qualidade de vida dos doadores hepáticos nos domínios mentais não haver alteração após a doação e a comparação destes com os resultados encontrados na literatura (estudos descritos acima), podemos hipotetizar também que o fato de a qualidade de vida dos doadores nos domínios mentais se manter a mesma, se deva ao fato de que antes da doação havia a presença de um indivíduo próximo com uma doença fatal, o que de certa maneira prejudicava a qualidade de vida e o funcionamento da família, inclusive do doador, sendo este aparentado ou não. Isto se deve não só à preocupação com o ente querido doente, mas à dedicação e aos cuidados prestados ao mesmo. Com o término do problema (o transplante) a família ou amigos próximos podem re-estabelecer o equilíbrio emocional possibilitando o aumento da qualidade de vida (PASCHER et al. 2002).

Os resultados encontrados em nosso estudo e na literatura pesquisada sobre os domínios mentais demonstram que as vantagens psicológicas obtidas pelo doador após a doação, tal como, o aumento da auto-estima pode contrabalancear pelo menos em parte, a dor, o desconforto, a ansiedade e o risco do doador.

COELHO et al. (2005a), num estudo com 37 doadores hepáticos, analisaram a qualidade de vida destes e encontrou que a qualidade de vida dos doadores não muda em nenhum aspecto após a doação hepática. Neste estudo, a qualidade de vida

dos doadores não foi mensurada antes da doação, o que pode ter limitado a compreensão dos resultados obtidos no estudo por não haver parâmetros de comparação. Neste estudo a qualidade de vida dos doadores não foi mesurada pelo questionário SF-36 e sim por um questionário elaborado pelos autores do estudo.

No estudo que realizamos, a avaliação da qualidade de vida foi feita em dois momentos antes e depois da doação, para que pudéssemos comparar estas duas situações. Esta diferença metodológica e a diferença quanto ao instrumento utilizado frente ao estudo realizado por COELHO et al. 2005a, pode estar implicada na diferença dos resultados obtidos em relação ao nosso estudo em discussão.

A dor foi referida pelos doadores, em nosso estudo, como o aspecto mais negativo da doação.

DIAZ et al. 2002, num estudo realizado com 41 doadores hepáticos, analisaram a qualidade de vida destes doadores e encontrou resultados semelhantes a respeito da dor pós-operatória, quando referiu que a dor após a doação foi um item de grande preocupação para os doadores de sua amostra.

TROTTER et al. 2001 e COELHO et al. 2005a, citados anteriormente, referiram resultados semelhantes quanto à dor pós-operatória, em seus estudos com doadores hepáticos. Várias discussões têm sido propostas sobre o assunto, uma delas diz respeito ao fato de que a cirurgia (hepatectomia) no doador é realizada em indivíduos saudáveis, que em sua grande maioria não realizam cirurgias freqüentemente ou até mesmo, não têm contato com a dor, pois acredita-se que os doadores são indivíduos que apresentam índices de qualidade de vida maiores que a população normal. Outro aspecto referente à explicação da dor intensa referida pelos doadores é que a cirurgia para o doador é uma escolha e não uma obrigação, como no

caso dos receptores e neste caso, a tolerância do receptor à dor pode ser maior que para o doador.

No estudo que realizamos, os doadores referiram que a principal motivação para a doação parcial hepática foi salvar a vida do receptor, todos referiram terem sido bem esclarecidos sobre a doação e que doariam novamente se fosse possível. Da mesma forma, COELHO et al. 2005a, mencionado anteriormente, citam em seu estudo resultados com referência ao desejo de salvar a vida do receptor ser a principal motivação referida pelos doadores, o grau de satisfação com os esclarecimentos e o desejo de doar novamente.

BEAVERS et al. (2001), realizou estudo com 27 doadores hepáticos para avaliar a saúde destes doadores após a doação, Neste estudo, os doadores referiram que doariam novamente se fosse possível, mesmos os doadores que apresentaram complicações pós-cirúrgicas após a doação hepática.

Nossos achados referentes à satisfação com o esclarecimento sobre a doação e o desejo de doar novamente do doador após a doação, juntamente com os encontrados na literatura (BEAVERS et al. 2001, TROTTER et al. 2001; COELHO et al. 2005a) sugerem existir bom relacionamento entre doador e equipe médica. Um fator de fundamental importância na doação em vida consiste na boa orientação e bom relacionamento entre doador e equipe assistencial. Isto se deve ao fato de que, quanto maior a confiança por parte do doador na equipe, menor a chance deste doador sentir-se inseguro quanto ao procedimento, diminuindo as possibilidades de prejuízos para o doador.

Outro fator importante com relação aos doadores vivos, diz respeito à decisão em doar. Em nosso estudo a grande maioria referiu não ter recebido nenhum tipo de

pressão para doar parte de seu fígado. Nossos resultados sobre a decisão dos doadores em doar, sugerem que os doadores da nossa amostra foram bem esclarecidos quanto à importância do caráter voluntário da doação, indicando mais uma vez, que os doadores são bem informados, por parte da equipe quanto ao procedimento da doação. Acreditamos que o fato de o doador sentir-se livre para escolher sobre o ato de doar ou não, possa aumentar as chances de um pós-operatório favorável.

Em DIAZ et al. (2002), citado anteriormente, nenhum doador referiu ter se sentido forçado a doar, assim como no estudo de KIM-SCHLUGER et al. (2002), com 48 doadores, onde foi estudada a qualidade de vida destes após a doação, todos os doadores referiram que sua escolha pela doação foi espontânea.

Em nossa amostra, a maioria dos doadores era parente de primeiro grau dos receptores (pais ou mães), este achado pode ter favorecido outro resultado que encontramos em nosso estudo referente ao relacionamento dos doadores com os receptores após a doação, que indicou que o relacionamento entre ambos melhorou após a doação. Nos estudos de TROTTER et al. (2001), DIAZ et al. (2002), KIM-SCHLUGER et al. (2002), COELHO et al. (2005^a); WALTER et al. (2005) e ERIM et al. (2006), a maioria dos doadores era pais ou mães dos receptores.

CHAN et al. (2006), citado anteriormente, mostraram em seu estudo com doadores hepáticos que 50% dos doadores referiram que o relacionamento com o doador melhorou após a doação e que os outros 50% dos doadores referiram não ter observado nenhuma mudança. Neste estudo, a maioria dos doadores não era parente de primeiro grau, como em nosso estudo. Esta diferença pode ter influência nos resultados do estudo referido, pois entendemos que o fato de o doador ser pai ou mãe

do receptor favoreça a proximidade e então proporcione a melhora do relacionamento entre ambos após o procedimento.

Em nosso estudo não houve relação entre a qualidade de vida dos doadores após a doação e a resposta do receptor ao transplante, isto é se o receptor apresentou bons resultados ou se evoluiu a óbito após o transplante.

ERIM et al. (2006), num estudo sobre a qualidade de vida de doadores hepáticos, avaliaram 66 doadores que realizaram a doação entre o período de 1998 a 2003 e não encontrou impacto do resultado do receptor na qualidade de vida do doador. DIAZ et al. (2002), demonstrou resultados similares ao de nosso estudo, em seu trabalho citado anteriormente. Entretanto, KIM-SCHLUGER et al. (2002), num estudo com 48 doadores estabeleceram uma positiva relação entre os resultados dos receptores e a resposta emocional dos doadores.

Na literatura não existe um consenso a respeito da influência da recuperação ou não dos receptores na qualidade de vida dos doadores. Entretanto, podemos hipotetizar a partir do observado em nosso estudo e na literatura pesquisada, que a influência ou não da resposta do receptor na qualidade de vida do doador é subjetiva e que não podemos prever a resposta do doador quanto à sua qualidade de vida após a doação a partir da resposta do receptor ao transplante, porém esta questão não está definida e requer maiores estudos.

A maioria dos doadores de nosso estudo foi constituída por católicos. A religiosidade judaico-cristã não foi descrita na literatura como fator de influência na decisão de doar ou nos resultados pós-doação, porém um estudo realizado por TROTTER (2003), com doadores hepáticos nos Estados Unidos encontrou que a proporção dos receptores hispânicos submetidos ao transplante hepático intervivos é

maior quando comparado com receptores submetidos ao transplante com doador cadáver, e que existiam mais receptores hispânicos com potenciais doadores que receptores hispânicos sem doadores vivos. O estudo refere não existir explicações claras a respeito do assunto, mas sugere que os hispânicos têm famílias maiores, o que aumenta o número de possíveis doadores e que os hispânicos têm características clínicas favoráveis ao transplante hepático intervivos. Uma característica cultural, que apesar de não citada pelo artigo, pode ser considerada é a presença da influência judaico-cristã, especialmente de interesse no que se refere a nossa amostra.

Estamos acostumados a observar o sucesso dos transplantes e a alegria dos transplantados e doadores, porém é exatamente nestes momentos que ambos vivenciam de maneira inconsciente uma complexa e intensa situação afetiva. A motivação para a doação, e o desejo de salvar a vida de alguém denota um comportamento altruísta por parte dos doadores desta amostra, onde o bem estar e a vida do receptor são suas prioridades. Embora o relacionamento com o receptor exista e seja importante, este não é testado em sua profundidade e natureza. Por outro lado, existe também o interesse próprio por parte do doador, isto é, mesmo que o relacionamento com o receptor e o bem estar deste sejam importantes, seus sentimentos, suas expectativas e benefício próprio são prioridades. A doação neste momento pode ser uma tentativa de obter o controle sobre a situação de estresse intenso, de reduzir a ansiedade, diminuir o medo da perda ou mesmo de minimizar seus sentimentos de culpa.

Além disto, sabemos que o homem é um ser em busca constante da completude. A cada instante tentando recompor, em nível inconsciente, a ilusão primitiva de fundir-se ao outro, numa tentativa de se tornar “um inteiro”. No

momento da doação, o doador pode então vivenciar a fantasia inconsciente de formar “um” com a outra pessoa, no caso o receptor (MONTEIRO 2002)

Sabemos que todo ser humano, num período de sua vida, viveu dentro de outro corpo enquanto embrião ou feto, isto é, tanto no sexo masculino como no feminino, ainda que alguém, por qualquer razão (óbvia ou não) não gere um filho, terá indiscutivelmente que ter sido filho um dia. A experiência de trazer outro dentro de si permite que o outro possa sentir-se contido num corpo que não é o seu. E é esta a situação re-editada no transplante intervivos, o mito da fusão com a mãe ou o mito da ressurreição, o qual possibilita que, vivendo a fantasia da fusão com a mãe, o doador também reviva a onipotência, capaz de também como a mãe, dar a vida a alguém e perpetuar-se ao recriar outro ser humano (MONTEIRO 2002).

Ainda refletindo sobre a motivação dos doadores desta amostra, o desejo de salvar a vida do outro denuncia que, de alguma forma o doador vivencia o mito do herói, aquele que é dotado de qualidades especiais de coragem que costuma desafiar e vencer a morte, o que lhe garante certa aura de imortalidade, a qual é a aspiração mais secreta de todo ser humano.

O herói arrisca sua vida em favor de uma causa maior, que poderá ser a vida de alguém. E não importa se perde ou não a sua vida, pois o título de herói já lhe foi concedido, vivo ou morto. Neste momento é como se o doador tentasse fugir de sua própria finitude entrando em contato com a sua própria morte, a morte de parte de seu corpo (para o doador), a morte para a vida eterna (a vida perpetuada no corpo de outro através do órgão doado).

Na doação, o doador pode vivenciar também a possibilidade de testar seus limites, sua força e assim se afastar de sua própria morte negando a morte do outro,

diminuindo suas angústias e sentimentos de impotência. Este ato também pode ter um caráter religioso judaico-cristão, isto é, a doação torna-se instrumento de “troca”, o doador barganha seu órgão em troca da “vida eterna”, doar em troca de sua saúde, como se naquele momento ele travasse um acordo de fazer o bem para receber o bem, ou ainda como se através do sofrimento físico conseguisse a salvação de sua alma. A doação passa a adquirir um significado religioso judaico-cristão também no sentido de “remissão dos pecados”, uma forma de pagar ou se livrar dos pecados cometidos anteriormente. Esta pode ser uma das explicações a referência ao sofrimento físico declarado nos domínios físicos do SF-36.

Em relação ao nosso objeto de estudo, podemos sugerir que, como a qualidade de vida foi mensurada apenas uma vez, após seis meses da doação, seria válido avaliarmos os doadores também ao décimo - segundo mês após a doação, para que pudéssemos observar possíveis alterações na qualidade de vida dos doadores. Entretanto, com os resultados encontrados, objetivamos contribuir na compreensão sobre a qualidade de vida dos doadores, favorecendo também a avaliação dos doadores pré-doação, visando um caráter preventivo.

Apesar da possível contribuição, nosso estudo apresenta algumas limitações, pois nossa amostra se limita a pacientes (doadores) com perfil específico e que não pode ser generalizada à população brasileira.

Outra limitação do presente estudo é a falta de controles externos (não existem valores definidos como padrão de qualidade de vida para a população brasileira), entretanto, nós consideramos que as comparações sobre a qualidade de vida realizadas na população antes e depois da doação, forneçam uma informação original sobre a qualidade de vida dos doadores.

No que diz respeito à interpretação de nossos resultados, devemos lembrar que a qualidade de vida é uma percepção subjetiva do indivíduo, a qual não está presente quando avaliamos a qualidade de vida baseada em instrumentos quantitativos. Isto traz certa dificuldade na interpretação e sugere a necessidade de estudos baseados em métodos qualitativos para aprofundar a compreensão da qualidade de vida dos doadores hepáticos.

6 CONCLUSÕES

6.1 CONCLUSÃO GERAL

De acordo com nossos resultados, os doadores hepáticos que realizaram a doação no hospital AC Camargo entre o período de fevereiro de 2006 a abril de 2007, houve piora da qualidade de vida dos doadores hepáticos nos domínios físicos do SF-36 após seis meses da doação, enquanto que nos domínios mentais não foi observado nenhuma alteração.

6.2 CONCLUSÕES ESPECÍFICAS

1. Quanto à descrição dos doadores em relação às características sócio-demográficas, a maioria dos doadores se constituiu por homens, brancos, casados, naturais e procedentes de outros estados, trabalhadores. A idade variou de 19 a 40 anos, com média de 28,7 anos (desvio padrão 6,09).
2. A maioria dos doadores da mostra estudada não foi tabagista, etilista ou faz uso de drogas. Assim como, os doadores deste estudo não apresentaram antecedentes psicológicos antes da doação. A maioria dos doadores do estudo se classificou como católico.
3. Quanto ao grau de parentesco, a maioria dos doadores da amostra foi constituída por pais e mães dos receptores.

4. A principal motivação descrita pelos doadores do estudo foi salvar a vida dos receptores.
5. Quanto a possíveis mudanças pessoais dos doadores após a doação, a maioria dos doadores da amostra referiu que a doação não afetou nenhuma área de sua vida, assim como, referiu que não existe nenhuma atividade mental ou física que eles faziam antes da doação e que agora não fazem mais. A quase totalidade dos doadores incluídos neste estudo, referiu não se sentir pressionada a doar e o tempo de recuperação média dos doadores após a doação variou de 1 a 4 meses.
6. A evolução e recuperação pós-operatória dos doadores foram melhores do que eles esperavam. Quanto à dor pós-operatória, os doadores referiram que esta foi igual à que eles esperavam, entretanto, a dor foi o aspecto mais negativo da doação. A maioria dos doadores do nosso estudo referiu que não obteve suporte financeiro durante ou após a doação. A grande maioria dos doadores referiu que o relacionamento com o receptor melhorou após a doação.
7. A nota média atribuída pelos doadores ao pós-operatório imediato foi de 7,4 (desvio padrão de 1,7) e mediana de 7,5. A nota média atribuída à dor pós-operatória foi de 4,2 (desvio padrão 2,1) e mediana de 4,0.
8. Não houve diferença entre a qualidade de vida dos doadores após a doação e a recuperação ou não dos receptores após o transplante.
9. A idade do receptor (criança ou adulto) não interferiu na da qualidade de vida dos doadores após a doação.

7 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Akabayashi A, Slingsby BT, Fujita M. The first donor death after living-related liver transplantation in Japan. **Transplantation** 2004; 77:634.

Basaran O, Karakayali H, Emiroglu R, Tezel E, Moray G, Haberal M. Donor safety and quality of life after left hepatic lobe donation in living-donor liver. **Tranplant Proc** 2003; 35: 2768-9.

Beavers KL, Sandler RS, Fair JH, Johnson MW, Shrestha R. The living donor experience: Donor health assessment and outcomes after living donor liver transplantation. **Liver Tranplant** 2001;7; 943-7.

Bismuth H, Houssin D. Reduced-sized orthotopic liver grafts in hepatic transplantation in children. **Surgery** 1984; 95:367-70.

Botega NJ. **Prática psiquiátrica no hospital geral: interconsulta e emergência**. Porto Alegre: Artmed; 2002. Reação à doença e à hospitalização; p.43-59.

Bowling A. **Measuring health: a review of quality of life measurement scales**. 2nd ed. Philadelphia: Open University Press; 1997. Quality of life as an outcome measure: whose assessment; p.7.

Broelsch CE, Emond JC, Whittington PF, Thistlethwaite JR, Baker AL, Lichtor JL. Application of reduced-size liver transplants as split grafts, auxiliary orthotopic grafts, and living related segmental transplants. **Ann Surg** 1990; 212:368-77.

Broelsch CE, Frilling A, Testa G, Malago M. Living donor liver transplantation in adults. **Eur J Gastroenterol Hepatol** 2003; 15:3-6.

Brown RS, Russo MW, Lai M, et al. A survey of liver transplantation from living adult donors in the United States. **N Eng J Med** 2003; 348:818-25.

Castro EEC, Fonseca MAA, Castro JO. Dimensões psicológicas e psiquiátricas. In: Pereira WA, organizador. **Manual de transplante de órgãos e tecidos**. Minas Gerais: MEDSI; 2000: p.433-57.

Carone E, Chapchap P, Porta G, Miura I, Pugliese V, Ayoub A., et al. Transplante hepático com doador vivo familiar. **J Pediatr** 1998; 74:99-105.

Chapchap P, Maksoud JG. Doação de órgãos: um problema atual. **Rev Assoc Med Bras** 1988; 34:190-2.

Chan SC, Liu CL, Lo CM, Lam BR, Lee EW, Fan ST. Donors quality of life before and after adult-to-adult right liver live donor liver transplantation. **Liver Transplant** 2006; 12: 1529-36.

Chen Yaw-Sen, Cheng Yu-Fan, Villa VH, Wang Chih-Chi, Lin Chih-Che. Evaluation of living liver donors. **Transplantation** 2003; 75:S16-9.

Ciconelli RM. Medidas de avaliação de qualidade de vida. **Rev Bras Reumatol** 2003;43:IX-XIII.

Ciconelli RM, Ferraz MB, Santos I, Meirão I, Quaresma MR. Tradução para a língua portuguesa e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida SF-36 (Brasil SF-36). **Rev Bras Reumatol** 1998; 39:143-50.

Coelho JCU, Parolin MB, Baretta GAP, Pimentel SK, Freitas ACT, Colman D. Qualidade de vida do doador após transplante hepático intervivos. **Arq Gastroenterol** 2005a; 42:83-8.

Coelho JCU, Trubian PS, Freitas ACT, Parolin MB, Schulz GJ, Martins EL. Comparação entre o custo do transplante hepático cadavérico e o intervivos. **Rev Assoc Med Bras** 2005b; 51:158-63.

Cronin DC, Millis JM, Siegler M. Transplantation of liver grafts from living donors into adults—too much, too soon. **N Engl J Med** 2001; 344:1633-936.

Diaz GC, Renz JF, Mudge C, et al. Donor health assessment after living-donor liver transplantation. **Ann Surg** 2002; 236:120-6.

Everhart JE, Lombardero M., Detre KM, et al. Increase waiting time for liver transplantation results in higher mortality. **Transplantation** 1997; 64:1300-6.

Erim Y, Beckmann M, Valentin-Gamazo C, et al. Qyality of life and psychiatric complications after adult living liver transplantation. **Liver Tranplant** 2006; 12:1782-90.

Ferraz M.B. Qualidade de vida; conceito e breve histórico. **Jovem Médico** 1998; 4:219-22.

Garcia CJ, Zimmermann PR. Falência e transplante de órgãos. In: Botega NJ, organizador. **Prática psiquiátrica no hospital geral: interconsulta e emergência**. Porto Alegre: Artmed; 2002. p.298-313.

House RM, Thompson T. Psychiatric aspects of organ transplantation. **JAMA** 1988; 260:535-9.

Kim-Schluger L, Florman SS, Schiano T, et al. Quality of life lobectomy for adult liver transplantation. **Transplantation** 2002;73:1593-7.

Lamb D. **Transplante de órgãos e ética**. São Paulo: Editora Hucitec; 2000.

Magalhães RA, Sanches MD, Pereira WA. O doador. In: Pererira WA, organizador. **Manual de transplantes de órgãos e tecidos**. Minas Gerais: MEDSI; 2000: p.129-53.

Maksoud GJ, Chapchap P, Porta G, et al. Transplante de fígado em criança: experiência inicial do Instituto da Criança do Hospital das Clínicas da Universidade de São Paulo. **Rev Assoc Med Bras** 1991; 37:193-9.

Massarollo M C. Utilização de doadores vivos para transplante de órgãos. **Medicina** 1999; 14:8-9.

Monteiro MP. Transplante psicanálise da doação: “Os fatos, os mitos a as perspectivas éticas”. **J Bras Transplante** [periódico on line] 2002; 5(1). Disponível em: <URL:<http://www.abto.org.br/profissionais/profissionais.asp>> [2008 jan 25]

Papachristou C, Walter M, Diestrich K, et al. Motivation for living-donor liver transplantation from the donors perspective: an In-Depth Qualitative Research Study. **Transplantation** 2004; 78:1506-14.

Pascher A, Sauer I M, Walter M, et al. Donor evaluation, donor risks, donor outcome, and donor quality of life in adult-to-adult living donor liver transplantation. **Liver Transplant** 2002; 8:829-37.

Patel S, Orloff M, Tsoulfas G, et al. Living-donor liver transplantation in the United States: identifying donors at risk for perioperative complications. **Am J Transplant** 2007; 7:2344-9.

Pereira WA. **Manual de transplante de órgãos e tecidos**. Rio de Janeiro: Medsi; 2 ed. 2000.

Promfret EA. What is the quality-of-life after live liver donation? **Am J Transplant** 2004; 4:673-4.

Raia S, Nery JR, Mies S. Liver transplantation from live donors [letter]. **Lancet** 1989; 2:497.

Ríos A, Ramírez P, Rodríguez MM, et al. Personnel in cadaveric organ transplant-related hospital units faced with living liver donation: an attitudinal study in a Spanish hospital with a cadaveric and living liver transplant programme. **Liver Int** 2007; 27:687-93.

Rizzetto M. Transmission of hepatitis B infection from hepatitis B core antibody-positive livers: background and prevention. **Liver Transplant** 2001; 7:518-20.

Ryckman FC, Flake AW, Fisher RA, et al. Segmental orthotopic hepatic transplantation as a means to improve patient survival and diminish waiting-list mortality. **J Pediatr Surg** 1991; 26:422-8.

Schulz KH, Hofmann C, Sander K, Edsen S, Burdelsk M, Rogiers X. Comparison of quality of life and family stress in families of children with living-related liver transplants versus families of children who received a cadaveric liver. **Transplant Proc** 2001; 33:1496-7.

Shiffman ML, Brown RS, Olthoff KM, et al. Living donor liver transplants: summary of a conference at the national institutes of health. **Liver Transplant** 2002; 8:174-88.

Singer PA, Siegler M, Whittington PF, et al. Ethics of liver transplantation with living donors. **N Engl J Med** 1989; 321:620-1.

Starzl TE, Demetris AJ, Van Thiel D. Liver transplantation (2). **N Engl J Med** 1989; 321:1092-9.

Stenner PHD, Cooper D, Suzanne MS. Putting the Q into quality of life; the identification of subjective constructions of health-related quality of life using Q methodology. **Soc Sci Med** 2003; 57:2161-72.

Strong R W, Lynch SV, Ong TH, Matsunami H, Koido Y, Balderson GA. Successful transplantation from a living donor to her son. **N Engl J Med** 1990; 322:1505-7.

Trotter JF, Talamares M, McClure M, Wachs M. Right hepatic lobe donation for living donor liver transplantation: impact on donor quality of life. **Liver Transplant** 2001; 7:485-93.

Vargas HE, Laskus T, Wang L, et al. Outcome of liver transplantation in hepatitis C virus-infected patients who received hepatitis C virus – infected grafts. **Gastroenterology** 1999; 117:149-53.

Verbesey JE, Simpson MA, Pomposelli JJ, et al. Living donor adult liver transplantation: a longitudinal study of the donor's quality of life. **Am J Transplant** 2005; 5:2770-7.

Walter M, Bronner E, Pascher A, et al. Psychosocial outcome of living donors after living donor liver transplantation: a pilot study. **Clin Transplant** 2002a; 16:339-44.

Walter M, Bronner E, Steinmuller T, Klapp BF, Danzer G. Psychosocial data of potential living donor before liver transplantation. **Clin Transplant** 2002b; 16:55-9.

Walter M, Papachristou C, Fliege H, Hildebrandt M, Pascher A, et al. Psychosocial stress of living donors liver transplantation. **Transplant Proc** 2002c; 34:3291-2.

Walter M, Dammann G, Papachristou C, et al. Quality of life of living donors before and after living donor liver transplantation. **Transplant Proc** 2003; 35:2961-3.

Walter M, Dammann G, Kuchenhoff J, et al. Psychosocial situation of living donors moods, complaints, and self-image before and after liver transplantation. **Med Sci Monit** 2005; 11:CR503-9.

Watson M, Greer S. Personality and coping. In: Holland JC, editor. **Psychoncology**. New York: Oxford University Press; 1998. p.91-8.

8 BIBLIOGRAFIA CONSULTADA

Al-Shurafa H, Jawdat M, Wali S, et al. Donor experience and outcome of pediatric living-related liver transplantation in Saudi Arabia. **J Hepatol Pancreat Surg** 2003; 10:428-31.

Andreoni KA, Lin JJ, Groben PA. Liver transplantation 27 years after bone marrow transplantation from the same living donor. **N Engl J Med** 2004; 350:2624-5.

Bona M, Ponton P, Ernani M, et al. The impact of liver disease and medical complications on quality of life and psychological distress before and after liver transplantation. **J Hepatol** 2000; 33:609-15.

Broelsch CE, Whittington PF, Emond JC, Heffron TG, Thistlethwaite R, et al. Liver transplantation in children from living related donors. **Ann Surg** 1991; 214:428-39.

Broering DC, Wilms C, Bok P, Fischer L, Mueller L, et al. Evolution of donor morbidity in living related liver transplantation. **Ann Surg** 2004; 240:1013-26.

Burra P, De Bona M. Quality of life following organ transplantation. **Transplant Int** 2006; 20:397-409.

Busquets J, Xavier X, Figueras J, et al. The impact of donor age on liver transplantation: influence of donor age on early liver function and of subsequent patient and graft survival. **Transplant** 2001; 71:1765-71.

Cole CR, Bucuvalas JC, Hornung RW, et al. Impact of liver transplantation on HRQOL in children less than 5 years old. **Pediat Transplant** 2004; 8:222-7.

Freeman AM, Westphal JR, Davis LL, Libb Wesley. The future of organ transplant psychiatry. **Psychosomatics** 1995; 36:429-37.

Freeman RB. Meld and the quality of life. **Liver Transplant** 2005; 11:134-6.

Haberal M, Emiroglu R, Boyactoglu S, Demirhan B. Donor evaluation for living-donor liver transplantation. **Transplant Proc** 2002; 34:2145-7.

Hauashi A, Noma S, Uehara M, et al. Relevant factors to psychological status of donors before living-related liver transplantation. **Transplantation** 2007; 84:1255-61.

Johnson EM, Kyle JA, Cheryl J, et al. Long-Term follow-up of living kidney donors: Quality of life after donation. **Transplantation** 1999; 67:717-21.

Krasnoff JB, Vintro AQ, Ascher NL, Bass NM, Dodd MJ, Painter PL. Objective measures of health-related quality of life over 24 months post-liver transplantation. **Clin Transplant** 2005; 19:1-9.

Küchler B, Kober C, Brölsch T, Henne-Bruns D, Kremer B. Quality of life transplantation: Can a Psychosocial support program contribute? **Tranplant Proc** 1991; 23:1541-4.

Lee YS, Ko GY, Gwon D, et al. Living donor liver transplantation: Complications in donors and interventional management. **Radiology** 2004; 230:443-9.

Levenson JL, Olbrisch ME. Psychosocial evaluation of organ transplant candidates. **Psychosomatics** 1993; 34:314-22.

Marcos A, Fischer RA, Ham JM, Shiffman M L, Sanyal AJ, et al. Right lobe living donor liver transplantation. **Transplantation** 1999; 68:798-803.

Marcos A, Fisher RA, Ham J, et al. Liver regeneration and function in donor and recipient after right lobe adult to adult living donor liver transplantation. **Transplantation** 2000; 69:1375-9.

Marcos A, Fischer R, Ham J, Olzinski AT, Shiffman M, et al. Selection and outcome of living donors for adult to adult right lobe transplantation. **Transplantation** 2000; 69:2410-5.

Moore DE, Feurer ID, Rodgers S, et al. Is there racial disparity in outcomes after solid organ transplantation? **Am J Surg** 2004; 188:571-4.

Moore KA, Jones RMCL, Angus P, Hardy K, Burrows G. Psychosocial adjustment to illness: quality of life following liver transplantation. **Transplant Proceedings** 1992; 24:2257-8.

O'Carroll RE, Couston M, Cossar Jill, Masterton G, Hayes PC. Psychological outcome and quality of life following liver transplantation: A prospective, national, single-center study. **Liver Transplant** 2003; 9:712-20.

Raia S. **Transplante de fígado com doador vivo**. Disponível em <URL;<http://www.abcdasaude.com.br/artigo.php?502>> [2005 ago. 26].

Ratcliffe J, Longworth L, Young T, Bryan S, Burroughs A, Buxton. Assessing health-related quality of life pre and post-liver transplantation: A prospective multicenter study. **Liver Transplant** 2002; 8:263-70.

Reding R, de Goyet J, Delbeke I, et al. Pediatric liver transplantation with cadaveric or living related donors: Comparative results in 90 elective or primary grafts. **J Pediatr** 1999; 134:280-6.

Renz JF, Emond JC, Yersiz H, Ascher N, Busuttil RW. Split-liver transplantation in the United States outcomes of a national survey. **Ann Surg** 2004; 239:172-81.

Sheung-Tat Fan, Chung-Mau Lo, Chi-Leung Liu, Boon-Hun Yong, John Ka-Fat Chan, Irene Oi-Lin. Safety of donors in live donor liver transplantation using right lobe grafts. **Arch Surg** 2000; 135:336-40.

Shresta R. Psychosocial assessment of adult living liver donors. **Liver Transplant** 2003; 9: S8-11.

Sugawara Y, Makuuchi M, Takayama T, et al. Small-for-size grafts in living-related liver transplantation. **J Am Coll Surg** 2001; 192:510-3.

Surman OS, Dienstag JL, Cosimi A, Benedict, Chauncey S, Russell PS Psychosomatic aspects of liver transplantation. **Psychother Psychosom** 1987; 48:26-31.

Surman OS, Hertl M. Liver donation: donor safety comes first. **Lancet** 2003; 362:674.

Surman OS. Psychiatric aspects of liver transplantation. **Psychosomatics** 1994; 35:297-307.

Tojimbara T, Fuchinoue S, Makajima I, et al. Analysis of the risk and surgical stress for donors in living-related liver transplantation. **Transplant Proc** 1999; 31:507-8.

Tran TT, Nissen N, Poordad FF, Martin P. Advances in liver transplantation. **Postgrad Med** 2004; 115:73-85.

Twillman RK, Manetto C, Wellisch DK, Wolcott DL. The transplant evaluation rating scale. A revision of the psychosocial levels system for evaluating organ transplant candidates. **Psychosomatics** 1993; 34:144-52.

Wachs ME, Bak TE, Karrer FM, et al. Adult living donor liver transplantation using a right hepatic lobe. **Transplantation** 1998; 66:1313-6.

Walter M, Papachristou C, Danzer G, Klapp BF, Frommer J. Willingness to donate: an interview study before liver transplantation. **J Med Ethics** 2004; 30:544-50.

Walter M, Papachristou C, Pascher A, Danzer G, Neuhaus P, Klapp BF, Frommer J. Impaired psychosocial outcome of donors after living donor liver transplantation: a quality case study. **Clin Transplant** 2006; 20:410-5.

Ware JE. Sf 36 Health survey update. **Spine** 2000; 25:3130-9.

Wolcott DL. Organ transplant psychiatry: psychiatry's role in the second gift of life. **Psychosomatics** 1990; 31:91-7.

Yukihiro I; Shinji U, Katsuhiro A, et al. Right lobe graft in living donor liver transplantation. **Transplant** 2000; 69:258.

Anexo 1 - Questionário de identificação dos Doadores Pré-Transplante Hepático

Nome do doador:

Sexo: (1) Masculino (2) Feminino

Idade:

Naturalidade: (1) municípios da Grande São Paulo (2) outros Estados
(3) outros municípios do Estado de São Paulo (4) outros países

Procedência: (1) municípios da Grande São Paulo (2) outros Estados
(3) outros municípios do Estado de São Paulo (4) outros países

Estado Conjugal: (1) solteiro (2) casado (3) separado (4) viúvo (5) outros

Escolaridade: (1) analfabeto (2) ensino fundamental inc. (3) ensino fundamental compl. (4) ensino médio inc. (5) ensino médio compl. (6) ensino superior inc. (7) ensino superior compl.

Ocupação Profissional: (1) ativo (2) Inativo (3) dona-de-casa (4) estudante.

Raça: (1) Branca (2) Negra (3) Mulata (4) Amarela (5) Outras

Religião: (1) católica (2) evangélica (3) espírita (4) outras (5) sem religião

Resultado SF 36 (pré):

Anexo 2 – (SF-36) Short Form – 36; Medical Outcomes Study

Short Form 36 (página 1/3)



CENTRO DE TRATAMENTO E PESQUISA
HOSPITAL DO CÂNCER
R. C. LAMARCA

ID | | | |

SF | | | |

SM | | | |

Total | | | |

Questionário de Qualidade de Vida

SF-36

Nome _____

Reg | | | | | | | | | | Tel _____

Visita ① ② ③ Data | | | | | | Próxima visita | | | | | |

Esta pesquisa é sobre sua saúde. Estas informações nos ajudarão a saber como você se sente e como poderemos ajudá-la. Procure responder a todas as perguntas. Caso você fique em dúvida, marque a resposta que mais se aproxime da sua situação.

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

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

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

Muito melhor	Um pouco melhor	Quase a mesma	Um pouco pior	Muito pior
①	②	③	④	⑤

3. Os seguintes itens são sobre atividades que você poderia fazer atualmente durante um dia comum. Devido à sua saúde, você teria dificuldade para fazer essas atividades? Neste caso, quanto?

	Sim, dificuldade muito	Sim, dificuldade um pouco	Não dificuldade de modo algum
	①	②	③
a. Atividades vigorosas, que exigem muito esforço, tais como correr, levantar objetos pesados, participar de esportes árduos	①	②	③
b. Atividades moderadas, tais como mover uma mesa, passar aspirador de pó, jogar bola, varrer a casa	①	②	③
c. Levantar ou carregar mantimentos	①	②	③
d. Subir vários lances de escada	①	②	③
e. Subir um lance de escada	①	②	③
f. Curvar-se, ajoelhar-se ou dobrar-se	①	②	③
g. Andar mais de 1 quilômetro	①	②	③
h. Andar vários quarteirões	①	②	③
i. Andar um quarteirão	①	②	③
j. Tomar banho ou vestir-se	①	②	③

1

Short Form 36 (página 2/3)

		ID 		Questionário de Qualidade de Vida SF-36	
4. Durante as últimas 4 semanas, você teve alguns dos seguintes problemas com o seu trabalho ou com alguma atividade diária regular, como consequência de sua saúde física?					
	Sim	Não			
a. Você diminuiu a quantidade de tempo que dedicava ao seu trabalho ou a outras atividades?	①	②			
b. Realizou menos tarefas do que você gostaria?	①	②			
c. Esteve limitada no seu tipo de trabalho ou em outras atividades?	①	②			
d. Teve dificuldade de fazer seu trabalho ou outras atividades (p. ex: necessitou de um esforço extra?)	①	②			
5. Durante as últimas 4 semanas, você teve algum dos seguintes problemas com o seu trabalho ou com outra atividade regular diária, como consequência de algum problema emocional (como sentir-se deprimida ou ansiosa?)					
	Sim	Não			
a. Você diminuiu a quantidade de tempo que dedicava ao seu trabalho ou a outras atividades?	①	②			
b. Realizou menos tarefas do que você gostaria?	①	②			
c. Não trabalhou ou não fez qualquer das atividades com tanto cuidado como geralmente faz?	①	②			
6. Durante as últimas 4 semanas, de que maneira sua saúde física ou problemas emocionais interferiram nas suas atividades sociais normais, em relação à família, vizinhos, amigos ou em grupo?					
De forma nenhuma ①	Ligeiramente ②	Moderadamente ③	Bastante ④	Extremamente ⑤	
7. Quanta dor no corpo você teve durante as últimas 4 semanas?					
Nenhuma ①	Muito leve ②	Leve ③	Moderada ④	Grave ⑤	Muito grave ⑥
8. Durante as últimas 4 semanas, quanto a dor interferiu com o seu trabalho normal? (incluindo tanto o trabalho fora de casa quanto o doméstico)					
De forma nenhuma ①	Um pouco ②	Moderadamente ③	Bastante ④	Extremamente ⑤	

Short Form 36 (página 3/3)

ID | | | |

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

Em relação às **últimas 4 semanas**, quanto tempo você tem se sentido...

	Todo o tempo	A maior parte do tempo	Uma boa parte do tempo	Alguma parte do tempo	Uma pequena parte do tempo	Nunca
a. ...cheia de vigor, cheia de vontade, cheia de força?	1	2	3	4	5	6
b. ...uma pessoa muito nervosa?	1	2	3	4	5	6
c. ...tão deprimida que nada pode animá-la?	1	2	3	4	5	6
d. ...calma ou tranqüila?	1	2	3	4	5	6
e. ...com muita energia?	1	2	3	4	5	6
f. ...desanimada e abatida?	1	2	3	4	5	6
g. ...esgotada?	1	2	3	4	5	6
h. ...uma pessoa feliz?	1	2	3	4	5	6
i. ...cansada?	1	2	3	4	5	6

Questionário de Qualidade de Vida SF-36

10. Durante as **últimas 4 semanas**, sua saúde física ou problemas emocionais interferiram com as suas atividades sociais, como visitar amigos e parentes?

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

11. Quão VERDADEIRA ou FALSA é cada uma das afirmações para você?

	Definitivamente verdadeira	Verdadeira na maioria das vezes	Não sei	Falsa na maioria das vezes	Definitivamente falsa
a. Costumo adoecer um pouco mais facilmente que as outras pessoas	1	2	3	4	5
b. Sou tão saudável quanto qualquer pessoa que eu conheço	1	2	3	4	5
c. Acho que a minha saúde vai piorar	1	2	3	4	5
d. Minha saúde é excelente	1	2	3	4	5

Anexo 3 - Cálculo do Escore do Questionário SF-36

Fase 1: Pontuação dos dados

Questão		Pontuação
01	Se resposta for:	A pontuação será:
	1	5,0
	2	4,4
	3	3,4
	4	2,0
	5	1,0
02	Manter o mesmo valor	
03	Soma de todos os valores	
04	Soma de todos os valores	
05	Soma de todos os valores	
06	Se a resposta for	A pontuação será
	1	5
	2	4
	3	3
	4	2
	5	1
07	Se a resposta for	A pontuação será
	1	6,0
	2	5,4
	3	4,2
	4	3,1
	5	2,2
	6	1,0

Fonte: CICONELLI et al. (1999)

-08	A resposta da questão 8 depende da nota da questão 7
	Se 7=1 e se 8=1 o valor da questão é (6)
	Se 7=2 a 6 e se 8=1o valor da questão é (5)
	Se 7=2 a 6 e se 8=2 o valor da questão é (4)
	Se 7=2 a 6 e se 8=3 o valor da questão é (3)
	Se 7=2 a 6 e se 8=4 o valor da questão é (2)
	Se 7=2 a 6 e se 8=5 o valor da questão é (1)
	Se a questão 7 não for respondida o escore da questão 8 passa a ser
	Se a resposta for (1) a pontuação será (6)
	Se a resposta for (2) a pontuação será (4,75)
	Se a resposta for (3) a pontuação será (3,5)
	Se a resposta for (4) a pontuação será (2,25)
	Se a resposta for (5) a pontuação será (1,0)
09	Nesta questão a pontuação nos itens a, d, e, h segue a orientação:
	Se a resposta for (1) a pontuação será (6)
	Se a resposta for (2) a pontuação será (5)
	Se a resposta for (3) a pontuação será (4)
	Se a resposta for (4) a pontuação será (3)
	Se a resposta for (5) a pontuação será (2)
	Se a resposta for (6) a pontuação será (1)
	Para os demais itens (b,c, f, g, i) o valor será mantido o mesmo
10	Considerar o mesmo valor
11	Nesta questão os itens são somados, porém os itens b e d seguem:
	Se a resposta for (1) a pontuação será (5)
	Se a resposta for (2) a pontuação será (4)
	Se a resposta for (3) a pontuação será (3)
	Se a resposta for (4) a pontuação será (2)
	Se a resposta for (5) a pontuação será (1)

Fase II- Pontuação dos domínios.

Na fórmula os valores de limite inferior e variação são fixos e estão na Tabela abaixo:

<i>Domínio</i>	Pontuação questão correspondente	Limite inferior	variação
Capacidade funcional	03	10	20
Limitação aspectos físicos	04	4	4
Dor	07 e 08	2	10
Estado geral da saúde	01 e 11	5	20
Vitalidade	09 (itens a, e, g, i)	4	20
Aspectos sociais	06 e 10	2	8
Limitação emocionais	05	3	3
Saúde mental	09 (itens b, c, d, f, h)	5	25

Domínio: valor questões correspondentes- limite inferior X 100

Variação

Anexo 4 - Questionário de Avaliação Psicológica para Doadores Pós-transplante Hepático

1)Qual é o seu grau de parentesco com o receptor?

- ☐ Pai/Mãe
- ☐ Filho/Filha
- ☐ Irmão/Irmã
- ☐ Sobrinho/Sobrinha
- ☐ Tio/Tia
- ☐ Amigo/Amiga
- ☐ Outros _____

2) O que te motivou a fazer a doação?

3)Você foi adequadamente esclarecido sobre a doação pela equipe de transplante?

- ☐ Sim
- ☐ Não

Quais os esclarecimentos não foram feitos?

4) Após a cirurgia, quanto tempo você demorou para ter uma recuperação completa, ou seja, quando você foi capaz de retomar completamente suas atividades regulares e o estilo de vida que você tinha antes da doação?

- ☐ Menos que 1 mês
- ☐ 1 ou 3 meses
- ☐ 3 a 6 meses
- ☐ 6 meses ou mais

5) Você doaria novamente, se fosse possível?

- ☐ Sim
- ☐ Não

Qual a razão?

6)Você recomendaria para alguém ser um doador?

- ☐ Sim
- ☐ Não

Por que?

7) A doação afetou alguma das seguintes áreas citadas abaixo?

- ☐ A maneira como você se vê no espelho;
- ☐ Seu relacionamento com o receptor;
- ☐ Seu relacionamento com alguém importante;
- ☐ Sua saúde;
- ☐ Suas atividades profissionais (emprego) ou setor financeiro;
- ☐ Sua atividade sexual;
- ☐ Nenhuma
- ☐ Outras: Quais?

Se a resposta for afirmativa em algum item, explique o **por quê?**

8) Existe alguma atividade (mental ou física) que você era capaz de fazer antes da cirurgia que você atualmente não faz ou não participa tão bem?

- ☐ Sim
- ☐ Não

Quais e por que?

9) Você recebeu alguma pressão para doar, por parte :

- ☐ Família
- ☐ Equipe de transplante
- ☐ Receptor
- ☐ Amigos
- ☐ Não recebeu pressão
- ☐ Outros _____

10) Você foi re-internado no hospital por problemas relacionados ao transplante ?

- ☐ Sim
- ☐ Não

Se a resposta for positiva, explique:

Tempo de internação e o motivo:

11) Na sua avaliação geral, dê uma nota de 0 a 10 para o período pós-operatório imediato, sendo 0 o pior possível e 10 o melhor possível:

12) Baseado no sofrimento no pós-operatório imediato, de uma nota de 0 a 10, sendo 0 o melhor possível e 10 o pior possível:

13) Baseado na sua expectativa pré-operatória, a evolução e a recuperação pós-operatória de uma maneira geral foi:

- ☐ Melhor
- ☐ Igual
- ☐ Pior

14) Baseado na sua expectativa pré-operatória, a dor pós-operatória foi:

- ☐ Melhor
- ☐ Igual
- ☐ Pior

15) Durante o período de avaliação pré e pós-operatória, você obteve suporte financeiro do:

- ☐ Seguro
- ☐ Empregador
- ☐ INSS
- ☐ Não recebeu
- ☐ Outros _____

16) Qual foi o aspecto mais negativo da doação?

- ☐ Dor
- ☐ Cicatriz
- ☐ Medo e estresse
- ☐ Sequela ou limitação pós-operatória
- ☐ Outras _____

17) No pós-operatório, o seu relacionamento com o receptor:

- ☐ Melhorou
- ☐ Não mudou
- ☐ Piorou

Anexo 5 - Termo de Consentimento Livre e esclarecido

Dados sobre o paciente

Nome do paciente:

Sexo:

Identidade:

Endereço:

Tel:

Dados sobre o estudo

Título: Avaliação da qualidade de vida do doador de transplante hepático inter vivos

Pesquisadora: Maria Carolina de Souza Rodriguez

Departamento: Psiquiatria e Psicologia

Cargo: Psicóloga

O estudo tem o objetivo de conhecer a qualidade de vida dos doadores de transplante hepático. Os doadores responderão a questionários contendo perguntas sobre sua vida, seus hábitos, presença ou não de dor, aspectos de sua vida social, estado emocional, motivação para a doação, tempo de recuperação, expectativas. O doador que aceitar participar do estudo não terá nenhum risco potencial em relação a sua saúde ou mesmo de outra ordem.

Espera-se que o estudo possa trazer maior compreensão sobre a qualidade de vida dos doadores, de forma a dar a melhor assistência em relação a dificuldades potenciais relacionadas ao procedimento da doação.

A participação no estudo é voluntária, sendo que tem o direito de se retirar da pesquisa a qualquer momento. Sua recusa ou desistência não irá prejudicar seu tratamento ou seguimento.

A identidade dos pacientes será preservada, sendo que somente os membros da equipe médica e da Comissão de Ética terão acesso aos registros.

Qualquer dúvida sobre o estudo, você poderá entrar em contato com a psicóloga Maria Carolina de Souza Rodriguez, no telefone 21895119. Se o pesquisador principal não fornecer as informações / esclarecimentos suficientes, por

favor, entre em contato com o coordenador de Comitê de Ética do Hospital do Câncer A C Camargo, pelo telefone 21895000, ramal 1113 ou 1117.

Declaro que fui devidamente esclarecido sobre os riscos e benefícios deste estudo e que tenho a liberdade de retirar meu consentimento a qualquer momento, sem que isso traga prejuízo ao meu tratamento; que não haverá remuneração financeira para este estudo; que minha identidade será preservada, mantendo-se todas as informações em caráter confidencial.

Concordo em participar deste estudo.

São Paulo, de de

Assinatura do paciente ou responsável legal

Assinatura e carimbo do pesquisador