

Qualidade de vida dos candidatos a transplante de coração

Quality of life in heart transplant candidates

Renata Almeida Barros HELITO¹, João Nelson Rodrigues BRANCO², Maria D'INNOCENZO³, Regimar Carla MACHADO⁴, Enio BUFFOLO⁵

RBCCV 44205-1051

Resumo

Objetivo: Aferir a qualidade de vida de pacientes com insuficiência cardíaca refratária, inscritos como candidatos a transplante de coração.

Métodos: Estudo prospectivo, descritivo, transversal de 18 pacientes, com média de idade de 52 anos, em acompanhamento ambulatorial pré-transplante, de um hospital público e vinculado ao ensino do Município de São Paulo. A qualidade de vida foi avaliada por meio do questionário genérico *The Medical Outcomes Study 36-item Short-Form Health Survey* (SF-36), com a finalidade de avaliar aspectos relativos a função, disfunção, desconforto físico e emocional.

Resultados: Dessa amostra, 14 (77,8%) pacientes eram do sexo masculino e quatro (22,2%), do sexo feminino; 14 (77,8%) dos pacientes foram classificados segundo tipo funcional IV e quatro (22,2%) em tipo funcional III (*New York Heart Association*); 17 (94,4%) encontravam-se em estágio D e um (5,6%) em estágio C (*American Heart Association/ American College of Cardiology*). As médias obtidas na avaliação das escalas do SF-36 foram: capacidade funcional 38%, dor 49%, estado geral de saúde 49%, vitalidade 39%, aspectos sociais 53%, aspectos emocionais 43% e saúde mental 54%.

Conclusão: A qualidade de vida dos pacientes com insuficiência cardíaca terminal é considerada muito ruim; provavelmente pior que em muitas outras entidades mórbidas mais comuns. Os aspectos, social e mental são os menos afetados, sendo os mais comprometidos, a vitalidade e a capacidade funcional.

Descritores: Qualidade de vida. Perfil de impacto da doença. Insuficiência cardíaca. Transplante de coração.

Abstract

Objective: To assess the quality of life of patients with refractory heart failure disease as candidates for heart transplant.

Methods: A transversal, descriptive and prospective study with 18 adult patients, with mean age of 52 years under pre-transplantation outpatient follow-up at educational and public hospital in São Paulo town. The quality of life was assessed by reference to "The Medical Outcomes Study 36-item Short-Form Health Survey" (SF-36) generic questionnaire in order to assess the aspects in relation to the function, dysfunction, physical and emotional uneasiness.

1. Mestranda em Ciências/Departamento Cirurgia Cardiovascular pela UNIFESP/EPM; Auditora de Enfermagem.
2. Livre Docência em Cirurgia Cardiovascular da UNIFESP/EPM; Professor Adjunto Livre Docente da Disciplina de Cirurgia Cardiovascular do Departamento de Cirurgia da UNIFESP/EPM.
3. Doutora em Enfermagem pela UNIFESP/EPM; Professora Adjunto Doutor da Disciplina de Saúde Pública e Administração Aplicada à Enfermagem do Departamento de Enfermagem da UNIFESP/EPM.
4. Mestre em Ciências/Departamento de Cirurgia Cardiovascular pela UNIFESP/EPM; Docente do Curso de Enfermagem da Universidade do Vale do Paraíba - UNIVAP, São José dos Campos - SP.
5. Livre Docente; Professor Titular da Disciplina de Cirurgia Cardiovascular do Departamento de Cirurgia da UNIFESP/EPM.

Trabalho realizado no Programa de Pós Graduação em Cirurgia Cardiovascular da UNIFESP/EPM. Estudo realizado no Ambulatório de Cirurgia Cardíaca do Hospital São Paulo.

Endereço para correspondência: Renata Almeida Barros Helito. Rua José Antonio Coelho, 661, apto. 62 - CEP 04011-062 - Vila Mariana - São Paulo, SP. Fone: (11) 5571-6566.
E-mail: helitorenata@gmail.com

Artigo recebido em 9 de junho de 2008
Artigo aprovado em 15 de dezembro de 2008

Results: According to this group, 14 (77.8%) of these patients were male and four (22.2%) female; 14 (77.8%) of them were classified as functional class IV and four (22.2%) as functional class III (New York Heart Association); 17 (94.4%) of them were at stage D and one (5.6%) at stage C (American Heart Association/American College of Cardiology). The mean results obtained from the assessment of SF-36 scales were: functional capacity 38%, pain 49%, health general condition 49%, vitality 39%, social aspects 53%, emotional aspects 43% and mental health 54%.

Conclusion: The quality of life of patients presenting terminal heart failure is considered to be very bad; it is likely to be worse than in many other more common morbid entities. Both mental and social aspects are least affected, on the other hand the vitality and functional capacity are the most affected.

Descriptors: Quality of life. Sickness impact profile. Cardiac failure. Heart transplantation.

INTRODUÇÃO

A insuficiência cardíaca (IC) é reconhecida mundialmente como um problema de saúde pública devido ao crescente número de casos que surgem a cada ano. Na última década, a IC tornou-se um dos principais problemas em saúde pública, surgindo como uma fonte de preocupação para definirem-se as políticas de saúde do Brasil [1].

A IC pode ser definida como uma síndrome clínica na qual uma desordem estrutural ou funcional do coração leva à diminuição da capacidade do ventrículo de ejetar e/ou de se encher de sangue nas pressões de enchimento fisiológicas [2].

As afecções cardíacas encontram-se em primeiro lugar como causa de óbito na população e a IC, por sua vez, tornou-se comum [3]. A prevalência da IC está em ascensão, em decorrência do incremento na expectativa de vida da população brasileira e maior efetividade dos novos medicamentos para o tratamento, prolongando a vida [4].

Na década de 90, houve a evolução dos avanços clínicos e cirúrgicos no tratamento dos pacientes com IC nos seus estágios mais avançados, modificando, desta forma, a morbimortalidade relacionada à doença.

Neste período, surgiram novas classes de medicamentos que foram avaliados após inúmeros estudos multicêntricos e que confirmaram seus benefícios, permitindo não só maior sobrevida como melhora na qualidade de vida (QV) dos pacientes [5]; porém o reconhecimento, o rápido tratamento e, quando possível, a prevenção dos fatores que causam ou exacerbam a IC são cruciais ao manuseio do paciente.

O aumento da sobrevivência com o tratamento tem sido demonstrado para cada estágio da doença, desde a disfunção do ventrículo esquerdo assintomático até a IC sintomática grave [6], o implemento do arsenal terapêutico busca não somente aumentar a sobrevida, como também melhorar a QV do paciente.

O termo QV começou a ser utilizado nos Estados Unidos, após a Segunda Guerra Mundial, com o objetivo de descrever

o efeito gerado pela aquisição de tecnologia na vida das pessoas. Anos mais tarde, a QV passou a ser considerada como parâmetro a ser valorizado no aprimoramento dos avanços na área de saúde e educação [7].

Definir QV não é fácil. É uma sensação íntima de conforto, bem-estar ou felicidade no desempenho de sua função física, intelectual e psíquica, dentro da realidade de sua família, do seu trabalho e dos valores da comunidade à qual pertence, e que só o próprio indivíduo pode avaliar [8].

Apesar do implemento terapêutico para o tratamento da IC nos últimos anos, nos casos mais avançados da doença, chamada de IC em fase terminal, os resultados não são animadores, culminando com altas taxas de mortalidade em poucos meses. Entende-se por IC em fase terminal, o paciente que possui limitações expressivas de suas atividades, sendo que os tratamentos clássicos e os procedimentos intervencionistas realizados não permitem prolongar a vida desses pacientes [1]. Nesta fase, a única opção terapêutica para a reversão do quadro e melhoria da QV é o transplante de coração. Os sinais clássicos da IC refratária são descritos por diversos autores [3,6,9].

O transplante de coração, antes considerado “uma especulação fantasiosa para o futuro”, hoje é indiscutivelmente aceito não mais como um procedimento experimental, mas sim como um método efetivo para o tratamento dos pacientes desesperançados, sem o prazer ou a satisfação de uma existência saudável e digna ou, até pior, com grande risco de perder o seu maior bem: a vida [10].

Apesar da reestruturação do sistema de transplante de órgãos e tecidos no Brasil, do crescente número de centros transplantadores e do número de transplantes realizados, não ocorreu um equilíbrio entre o número de doações e a demanda de receptores. Essa situação leva o paciente a permanecer mais tempo na Fila Única de Transplante, com a piora do quadro clínico, declínio de sua condição física e psicológica e da QV; aumentando o risco cirúrgico e podendo levá-lo a óbito.

Assim, realizou-se este estudo com o objetivo de aferir

a QV de pacientes com IC refratária, inscritos como candidatos a transplante de coração, por meio de um questionário padronizado (S.F. -36) e complementado.

MÉTODOS

Trata-se de um estudo prospectivo, descritivo, exploratório e transversal, com abordagem quantitativa. Após aprovação pelo Comitê de Ética e Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de São Paulo - Escola Paulista de Medicina (UNIFESP - EPM), respeitando a Resolução nº 196/96 do Ministério da Saúde, iniciou-se a coleta de dados, a qual foi realizada no Ambulatório de Cirurgia Cardiovascular de um hospital público e vinculada ao ensino do Município de São Paulo, no período de 11 de março a 20 de maio de 2005.

A amostra foi constituída de 18 pacientes candidatos a transplante do coração. Os critérios de inclusão foram: todos os pacientes que se encontravam inscritos na fila única de transplante de coração durante o período da pesquisa, com idade igual ou maior que 18 anos, independentemente do gênero, além de aceitar participar do estudo, assinando um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Estabelecendo-se como critérios de exclusão a não aceitação em participar do estudo.

Os dados foram coletados por entrevistas individuais e optou-se por utilizar um instrumento já traduzido para o português e validado, questionário genérico de avaliação de QV *The Medical Outcomes Study 36 - item Short-Form Health Survey*, traduzido por Ciconelli, em 1997 [11], comumente chamado de S.F.-36, cuja finalidade é refletir o impacto de uma doença sobre a vida de pacientes em uma ampla variedade de populações.

Na fase de pré-teste, em que os pacientes preenchem o instrumento, observou-se que os mesmos confundiam-se diante das variáveis de cada pergunta e acabavam respondendo de forma aleatória; diante deste fato, optou-se pelo método de entrevista.

Utilizaram-se diferentes métodos estatísticos para tabular e analisar o questionário aplicado para utilização da coleta de dados. Para aqueles referentes às variáveis sociodemográficas foram utilizadas frequências simples e percentuais.

RESULTADOS

A amostra deste estudo constou de 18 pacientes na fila do transplante de coração do ambulatório de Cirurgia Cardiovascular do referido hospital. A caracterização sociodemográfica dos pacientes entrevistados está apresentada nas Tabelas 1 e 2. A idade média dos pacientes foi de 52 anos, variando de 35 a 67 anos. A maioria era do sexo masculino (14 pacientes; 77,8% do total), sendo 10

(55,6%) casados, quatro (22,2%) viviam em concubinato e três (16,7%) solteiros. Em relação à escolaridade, 13 (72,2%) pacientes haviam completado o ensino fundamental, seguido de dois (11,1%) com ensino médio e três (16,7%) que cursaram ensino superior.

Tabela 1. Distribuição das idades dos pacientes na fila de transplante de coração.

	Mínima	Mediana	Máxima	Média	Desvio Padrão	n
Idade (anos)	35	53	67	52,5	9,1	18

Tabela 2. Distribuição dos pacientes, segundo variáveis sociodemográficas.

	n°	%
Sexo		
Feminino	4	22,2
Masculino	14	77,8
TOTAL	18	100
Grau de escolaridade	n°	%
Ensino fundamental	13	72,2
Ensino médio	2	11,1
Ensino superior	3	16,7
TOTAL	18	100
Estado civil	n°	%
Casado	10	55,6
Divorciado	1	5,6
Concubinato	4	22,2
Solteiro	3	16,7
TOTAL	18	100

No que se refere ao instrumento escolhido para avaliar a QV dos pacientes na fila do transplante de coração, os dados são apresentados nas Tabelas 3 a 6. Na Tabela 3, observa-se a classificação da saúde atual, que sete (38,9%) pacientes relataram ser “boa”, oito (44,4%) doentes classificaram sua saúde como “ruim” e três (16,7%), como “muito ruim”. Já na comparação do estado de saúde atual com o ano anterior, três (16,7%) pacientes relataram “muito melhor agora”; quatro (22,2%) referiram “um pouco melhor agora”; três (16,7%) classificaram “quase a mesma”, três (16,7%) informaram como “um pouco pior agora” e cinco (27,8%) colocaram que estavam “muito pior agora” do que há um ano.

Tabela 3. Distribuição das frequências simples e relativas de questões do SF-36 relacionadas a saúde atual do paciente e no ano anterior.

Em geral, você diria que sua saúde é	N°	%
Boa	7	38,9
Ruim	8	44,4
Muito ruim	3	16,7
Total	18	100
Comparada há um ano atrás, como você classificaria sua saúde em geral, agora?		
	N°	%
muito melhor agora	3	16,7
um pouco melhor agora	4	22,2
quase a mesma	3	16,7
um pouco pior agora	3	16,7
muito pior agora	5	27,8
Total	18	100

Na Tabela 4, observa-se na avaliação da capacidade de desempenho físico, 14 (77,8%) pacientes informaram “terem dificuldades em executar atividades vigorosas”,

três (16,7%) “tinham poucas dificuldades” e um (5,6%) “não relatou dificuldades”. Na descrição das atividades que demandavam vigor físico - levantar e carregar mantimentos, subir vários lances de escada, subir um lance de escada, curvar-se, ajoelhar-se, andar mais de 1 km, andar vários quarteirões, andar um quarteirão, tomar banho ou vestir-se -, os pacientes citaram pelo menos uma ou mais atividades que tinham dificuldades em executar.

Na Tabela 5, pode-se observar que a ocorrência de problemas no trabalho em consequência a algum problema emocional, o “sim” foi citado por 10 (55,6%) pacientes que responderam que “tinham diminuído a quantidade de tempo dedicado ao trabalho”, por 11 (61,1%) pacientes que afirmaram “terem realizado menos tarefas do que gostariam”, e 10 (55,6%) afirmaram “não terem trabalhado ou não fizeram qualquer atividade com tanto cuidado como geralmente faziam”.

Na Tabela 6, verifica-se a questão da doença interferir nas atividades sociais normais, em relação à família, vizinhos, amigos ou em grupo, seis (33,3%) pacientes responderam que “não existia interferência”, três (16,7%), “ligeiramente”, um (5,6%), “moderadamente” e oito (44,4%) responderam que havia “bastante interferência” ou “às vezes extrema”.

Tabela 4. Distribuição das frequências simples e relativas para questão relacionada às dificuldades para fazer atividades.

Devido a sua saúde, você tem dificuldade para fazer essas atividades? Neste caso, quanto?		Sim. Dificulta muito	Sim. Dificulta um pouco	Não. Não dificulta de modo algum	Total
Dificuldade em atividades vigorosas	n°	14	3	1	18
	%	77,8	16,7	5,6	100,0
Dificuldade em atividades moderadas	n°	10	6	2	18
	%	55,6	33,3	11,1	100,0
Dificuldade em levantar ou carregar mantimentos	n°	7	6	5	18
	%	38,9	33,3	27,8	100,0
Dificuldade em subir vários lances de escada	n°	14	2	2	18
	%	77,8	11,1	11,1	100,0
Dificuldade em subir um lance de escada	n°	3	11	4	18
	%	16,7	61,1	22,2	100,0
Dificuldade em atividades curvar-se, ajoelhar-se ou dobrar-se	n°	8	8	2	18
	%	44,4	44,4	11,1	100,0
Dificuldade em andar mais de 1 km	n°	9	6	3	18
	%	50,0	33,3	16,7	100,0
Dificuldade em andar vários quarteirões	n°	12	2	4	18
	%	66,7	11,1	22,2	100,0
Dificuldade em andar um quarteirão	n°	3	7	8	18
	%	16,7	38,9	44,4	100,0
Dificuldade em tomar banho ou vestir-se	n°	4	4	10	18
	%	22,2	22,2	55,6	100,0

Tabela 5. Distribuição das frequências simples e relativas para questão do SF-36.

Durante as últimas 4 semanas, você teve algum dos seguintes problemas com o seu trabalho ou outra atividade diária, como consequência de algum problema emocional (como sentir-se deprimido ou ansioso)?		Sim	Não	Total
Você diminuiu a quantidade de tempo que se dedicava ao seu trabalho ou a outras atividades?	n°	10	8	18
	%	55,6	44,4	100,0
Realizou menos tarefas do que você gostaria?	n°	11	7	18
	%	61,1	38,9	100,0
Não trabalhou ou não fez qualquer das atividades com tanto cuidado como geralmente faz?	n°	10	8	18
	%	55,6	44,4	100,0

Tabela 6. Distribuição das frequências simples e relativas para questão do SF-36, quanto às interferência nas atividades sociais normais, em relação à família, vizinhos, amigos ou em grupo.

Interferência nas atividades sociais normais, em relação à família, vizinhos, amigos ou em grupo	N°	%
De forma nenhuma	6	33,3
Ligeiramente	3	16,7
Moderadamente	1	5,6
Bastante	4	22,2
Extremamente	4	22,2
Total	18	100

DISCUSSÃO

A IC é uma síndrome comum e de condição progressiva que leva invariavelmente à cronicidade [5]. Com a implementação do arsenal terapêutico, muitos pacientes podem ser beneficiados, porém uma pequena parte da população afetada por esse mal será inevitavelmente incluída nas listas de transplantes. Nos programas de transplantes cardíacos são elaboradas avaliações sociais no intuito de se verificar a ocorrência dos mais adversos fatores que possam vir a impedir a inclusão de pacientes nestes programas. Através da realização de entrevistas, objetiva-se identificar o quadro social do paciente a partir da classificação de algumas categorias extraídas da vida cotidiana, estruturadas em: aceitabilidade, dinâmica familiar, acesso e condição socioeconômica [12].

Em nosso meio, segundo dados da Associação Brasileira de Transplante de Órgãos (ABTO), durante o ano de 2006, havia 310 pacientes a espera de um coração, sendo 73 equipes cadastradas [13]; poucas equipes tinham mais do que 20 pacientes na lista, sendo a maioria com três a quatro

pacientes cadastrados. Dessa maneira, é compreensível a casuística deste estudo ser apenas 18 pacientes, que era o número de matriculados na instituição na ocasião da pesquisa.

Na comunidade científica, vários pesquisadores avaliam a sobrevivência de pacientes com doenças cardiovasculares, no entanto, nota-se uma carência de trabalhos onde a QV seja discutida, sendo este um fator importante para a manutenção da dignidade do ser humano.

Para algumas pessoas, o prolongamento da vida não é a condição mais importante e sim, a qualidade que terão na continuação de sua vida. Como referiu um dos nossos pacientes: “*Doutor, eu não preciso viver muito, mas eu queria viver bem o pouco de vida que me resta*”. Avaliar QV torna-se um desafio e preocupação de todos os que se preocupam com o bem-estar das pessoas [14].

Nos últimos anos, um dos maiores desenvolvimentos no campo da saúde tem sido o reconhecimento da importância do ponto de vista do paciente em relação à sua doença, bem como a monitorização da qualidade das medidas terapêuticas empregadas [15].

Com relação à idade, os pacientes desse estudo apresentaram uma variação de 35 a 67 anos, com média de 52 anos. Esses achados são compatíveis aos dados do DATASUS, que informa que o maior número de internações por IC ocorre em pacientes com idade igual ou superior a 60 anos, seguidos pelos pacientes na faixa de 20-59 anos [16].

A população estudada foi composta de 14 (77,8%) homens e quatro (22,2%) mulheres, mas parece que o papel do sexo como fator prognóstico não está claro na literatura [17].

A dificuldade de preenchimento do instrumento de avaliação aleatoriamente durante a fase pré-teste por confusão diante das variáveis de cada pergunta foi relacionada à baixa escolaridade encontrada na amostra; pois 13 (72,2%) pacientes cursaram apenas o ensino fundamental, seguido de dois (11,1%) com ensino médio e três (16,7%) com formação superior. A questão da escolaridade é importante para que ocorra adesão e

continuidade ao tratamento; saber ler, escrever e interpretar são fatores decisivos para a compreensão das orientações sobre o tratamento proposto, exames a serem realizados e cuidados a serem tomados. Além disso, é fundamental que o paciente seja capaz de compreender e assimilar orientações, o que exige um treinamento mínimo de raciocínio que é adquirido com a escolaridade [18].

Em referência ao estado civil da população estudada, a maioria era casada e alguns viviam em concubinato. É importante considerar a família como parte essencial no cuidado humano, pois é ela quem vai por vários momentos compartilhar com o paciente seus medos, tristezas, ansiedades, sofrimentos, alegrias, gerando até mesmo maior integração entre eles [19].

Diversos instrumentos têm sido propostos e utilizados com a finalidade de avaliar a QV de pacientes com as mais diversas doenças. A escolha de um determinado instrumento depende do objetivo de sua proposta, de sua praticidade e da população a ser estudada.

A opção de utilizar o S.F.-36 deu-se após verificar que a maioria dos instrumentos que avaliam QV é desenvolvida na língua inglesa, sendo direcionados para a população que fala este idioma [3] e que atualmente, concorda-se que tais medidas devam não somente ser traduzidas cuidadosamente, mas também ter suas medidas psicométricas testadas num contexto cultural específico [20]. Trata-se de um instrumento com grande aceitação, compacto, de fácil interpretação, validado e aplicado no nosso meio e em outros idiomas, permitindo comparação com outros resultados. E há autores que aplicam tratamentos que buscam melhorar a QV, servindo de ponte para um tratamento definitivo [21].

Considerando que a IC refratária é uma condição crônica e progressiva, o primeiro resultado analisado a partir do questionário S.F. -36 se revelou totalmente inesperado. Foi solicitado à população que classificasse sua saúde atual de acordo com o escore definido como: “boa”, “ruim”, “muito ruim”. Na amostra, oito (44,4%) pacientes classificaram sua saúde como “ruim” e três (16,7%) como “muito ruim”, por outro lado observou-se que sete (38,9%) surpreendentemente classificavam sua saúde como “boa” nessa fase da doença. Esses resultados (ruim e muito ruim) são comparáveis aos encontrados na literatura [17,22,23], as doenças cardiovasculares são as que mais comprometem as condições clínicas dos pacientes como também, sua percepção de saúde e de QV. No entanto, não encontramos dados que justificassem a inesperada resposta de sete (38,9%) pacientes que consideravam, apesar de tudo, sua saúde “boa”.

Na comparação de seu estado de saúde atual com o ano anterior, verificou-se que cinco (27,8%) pacientes a classificaram como “muito pior agora”, três (16,7%) como “um pouco pior agora”, três (16,7%) informaram que sua

saúde “não apresentou alterações em um ano”, quatro (22,2%) referiram “um pouco melhor agora” e três (16,7%) “muito melhor agora” do que há um ano. Em nossa opinião é altamente criticável o fato do questionário não levar em conta o tempo da doença, esse fato talvez pudesse influenciar na análise das respostas desse questionamento. Por exemplo, um paciente que entrou recentemente na lista de transplante poderia estar sem sua doença há um ano. A pesquisa não avaliou o tempo que o paciente estava inscrito como candidato a transplante de coração, adesão ao uso correto das medicações e a condição clínica do momento. A opção pelo transplante de coração é a última alternativa terapêutica para o portador de IC refratária, o que impõe uma condição clínica bastante comprometida com piora progressiva do estado de saúde [1,3,17,23].

A debilidade física é condição evidente nessa fase da IC refratária, sendo a falta de vigor uma das queixas principais do paciente [17]. Em nosso estudo, na avaliação da capacidade de desempenho físico, 14 (77,8%) pacientes informaram “terem dificuldades em executar atividades vigorosas”, três (16,7%) “tinham poucas dificuldades” e um (5,6%) “não relatou dificuldades”. Na descrição das atividades que demandavam vigor físico (levantar e carregar mantimentos, subir vários lances de escada, subir um lance de escada, curvar-se, ajoelhar-se, andar mais de 1 km, andar vários quarteirões, andar um quarteirão, tomar banho ou vestir-se), os pacientes citaram pelo menos uma ou mais atividades que tinham dificuldades em executar.

Assim, o comprometimento físico é comum em outras doenças cardiovasculares, porém, com a compensação do quadro clínico (otimização medicamentosa, controles clínicos, fisioterapia, acompanhamento psicológico), o paciente volta a sentir-se disposto e ativo, porém na avaliação inicial do paciente com IC refratária essa condição não está presente. Na avaliação da capacidade funcional, que analisa tanto a presença como a extensão das limitações relacionadas à capacidade física, observou-se no escore final que os pacientes tiveram uma média de 38% (abaixo de 50% mostra um padrão comprometido).

Na avaliação da ocorrência de problemas no trabalho em consequência a algum problema emocional, o “sim” foi citado por 11 (61,1%) pacientes que afirmaram “terem realizado menos tarefas do que gostariam”, 10 (55,6%) responderam que “tinham diminuído a quantidade de tempo dedicado ao trabalho” e 10 (55,6%) afirmaram “não terem trabalhado ou não fizeram qualquer atividade com tanto cuidado como geralmente faziam”. Quando se observa o escore obtido tanto em relação ao aspecto físico de 13% como com relação ao aspecto emocional que foi 33%, nota-se que esses resultados são comprometidos, o que confirma a grande perda da condição física para desenvolver atividades laborativas e a diminuição da quantidade de tempo que o indivíduo dedica ao trabalho ou a outra

atividade. O trabalho localiza o homem na sociedade e em seu meio, o que reforça as afirmações de Assis de que as limitações impostas pela doença conduzem o indivíduo à incapacidade laborativa, o que o faz confrontar com a própria fragilidade e vulnerabilidade da vida [24].

O escore encontrado na avaliação dos aspectos sociais foi de 50%. Questionados se sua doença interferia nas atividades sociais normais, em relação à família, vizinhos, amigos ou em grupo, 10 (55,6%) pacientes responderam que “não existia interferência” ou “era pequena a interferência” ou “às vezes moderada”, oito (44,4%) responderam que havia “bastante interferência” e “às vezes extrema”.

Quando solicitado que avaliassem quanto tempo a sua saúde ou problemas emocionais interferiam em suas atividades sociais, seis (33,3%) pacientes informaram “todo tempo”, dois (11,1%) pacientes responderam “a maior parte do tempo”, quatro (22,2%) pacientes responderam “uma pequena parte do tempo” e seis (33,3%) informaram “nenhuma parte do tempo”. O diagnóstico de uma doença crônica é sempre fator de ruptura, de perdas e de intensa desorganização psicológica e social. As reações emocionais que acompanham o enfrentamento do processo do adoecer resultam da combinação de vários fatores (história individual, dinâmica de personalidade, autonomia do indivíduo nas áreas afetiva, financeira e social). Além disso, tais reações são resultantes da dinâmica familiar. As desorganizações, psíquica e social, implicam no abalo estrutural da identidade do paciente bem como de sua identidade familiar [25].

Na avaliação do aspecto saúde mental, o escore foi de 56%. Esse resultado leva a crer que não há alteração significativa em relação à saúde mental, o que é bom nesse período de espera do órgão e ajudará na recuperação pós-cirúrgica. Quando o fenômeno doença “interrompe” a vida do indivíduo, gera consequências psíquicas. Estar doente pode significar fragilidade e dependência. Toda doença vulnerabiliza pacientes a algumas categorias de estresse psicológico, os de maior frequência podem ser sintetizados em: percepção da auto-integridade e da relação com a auto-estima, ansiedade de separação e medos referentes a perdas e dores [25].

Apesar de terem sido criados diferentes protocolos para análise da QV, esse assunto continua sendo uma entidade de difícil avaliação, muito embora tenhamos uma impressão subjetiva, mensurar QV é difícil e não há uma uniformidade quanto aos instrumentos de avaliação nas várias instituições de saúde.

CONCLUSÕES

O S.F-36 é um instrumento aplicável, gerando dados a serem comparados com outros grupos populacionais,

cardiopatas ou portadores de outras doenças. A QV dos pacientes com IC refratária é considerada “muito ruim”. A “vitalidade” e a “capacidade funcional” desses pacientes são as dimensões mais comprometidas nesse estágio da doença. Os aspectos “social” e “mental” nesses pacientes são os menos afetados.

REFERÊNCIAS

1. Rossi Neto JM. A dimensão do problema da insuficiência cardíaca do Brasil e do mundo. *Rev Soc Cardiol Estado de São Paulo*. 2004;14(1):1-8.
2. Douglas CR. Fisiologia do coração. In: Douglas CR, editor. *Tratado de fisiologia aplicada às ciências da saúde*. 1ª ed. São Paulo:Robe;1994.p.555-600.
3. Pereira WL. Qualidade de vida após o transplante cardíaco: análise de pacientes operados na Universidade Federal de São Paulo [Tese de doutorado]. São Paulo:Universidade Federal de São Paulo;2000.
4. Araújo DV, Tavares LR, Veríssimo R, Ferraz MB, Mesquita ET. Custo da insuficiência cardíaca no Sistema Único de Saúde. *Arq Bras Cardiol*. 2005;84(5):422-7.
5. Barroso E. Organização do transplante cardíaco no Brasil e no Estado do Rio de Janeiro. *Rev SOCERJ*. 2002;15(3):131-4.
6. Timerman A, Pereira MP. Tratamento atual da insuficiência cardíaca congestiva. *Rev Soc Cardiol Estado de São Paulo*. 2000;10(1):65-75.
7. Ferraz MB. Qualidade de vida: conceito e um breve histórico. *Jovem Médico*. 1998;4:219-22. In: Pereira WL. *Qualidade de vida após o transplante cardíaco: análise de pacientes operados na Universidade Federal de São Paulo [Tese de doutorado]*. São Paulo:Universidade Federal de São Paulo;2000.
8. Nobre MRC. Qualidade de vida. *Arq Bras Cardiol*. 1995;64:299-300.
9. Stolf NAG, Sadala MLA. Os significados de ter o coração transplantado: a experiência dos pacientes. *Rev Bras Cir Cardiovasc*. 2006;21(3):314-23.
10. Branco JNR. Transplante cardíaco: a experiência da Universidade Federal de São Paulo [Tese de Livre-Docência]. São Paulo:Universidade Federal de São Paulo;1997. In: Machado RC. *Identificação e caracterização de cuidadores de candidatos a transplante do coração: análise de amostra de pacientes do ambulatório da UNIFESP [Dissertação de Mestrado]*. São Paulo:Universidade Federal de São Paulo;2007.

11. Ciconelli RM, Ferraz MB, Santos W, Meinão I, Quaresma MR. Tradução para a língua portuguesa e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida SF-36 (Brasil S.F.- 36). Rev Bras Reumatol. 1999;39(3):143-50.
12. Branco JNR, Costa ISEA, Lobo Filho G, Moraes CR. I Diretrizes da Sociedade Brasileira de Cardiologia para transplante cardíaco: IX. Organização do transplante cardíaco no Brasil. Arq Bras Cardiol. 1999;73(Suppl 5):56-7.
13. Associação Brasileira de Transplante de Órgãos (A.B.T.O.). Disponível em: <<http://DTR2001.saude.gov.br/transplantes>. Acesso em: 6 nov.2007.
14. Kadri T, Marinelli I, Franken RA, Rivetti LA. Terapia e evolução do candidato a receptor do transplante cardíaco. Rev Soc Cardiol Estado de São Paulo. 1995;5(6):624-35.
15. Bayley KB, London MR, Grunkemeier GL, Lansky DJ. Measuring the success of treatment in patient terms. Med Care. 1995;33(4 Suppl):AS226-35.
16. DATASUS. Morbidade hospitalar do SUS. Ministério da Saúde - Sistema de Informações Hospitalares do SUS (SIH/SUS) 2007. Ref. Type: Electronic Citation.
17. Guimarães JI, Mesquita ET, Bocchi EA, Vilas-Boas F, Montera MW, Moreira MCV, et al. II Diretrizes da Sociedade Brasileira de Cardiologia para o Diagnóstico e Tratamento da Insuficiência Cardíaca. Arq Bras Cardiol. 2002;79(Supl. IV):1-30.
18. Rabelo ER, Aliti GB, Domingues FB, Ruschel KB, Brun AO. O que ensinar aos pacientes com insuficiência cardíaca e por quê: o papel dos enfermeiros em clínicas de insuficiência cardíaca. Rev Latinoam Enferm. 2007;15(1):165-70.
19. Machado RC. Identificação e caracterização de cuidadores de candidatos a transplante de coração: análise de amostra de pacientes do ambulatório da UNIFESP [Dissertação de Mestrado]. São Paulo:Universidade Federal de São Paulo;2007.
20. Guillemin F, Bombardier C, Beaton D. Cross-cultural adaptation of health-related quality of life measures: literature review and proposed guidelines. J Clin Epidemiol. 1993;46(12):1417-32.
21. Frota Filho JD, Lucchese FA, Blacher C, Halperin C, Jawetz J, Lúcio EA, et al. Três anos de ventriculectomia parcial esquerda: resultados globais e tardios em 41 pacientes. Rev Bras Cir Cardiovasc. 1999;14(2):75-87.
22. Stewart AL, Greenfield S, Hays RD, Wells K, Rogers WH, Berry SD, et al. Functional status and well-being of patients with chronic conditions. Results from the Medical Outcomes Study. JAMA. 1989;262(7):907-13.
23. Martins LM, Franca APD, Kimura M. Qualidade de vida de pessoas com doença crônica. Rev Latinoam Enferm. 1996;4(3):5-18.
24. Assis FN. Esperando um coração: doação de órgãos e transplante no Brasil. 1ª ed. Pelotas:Universitária;2000.
25. Diniz DP, Levensteinas I. Transplante e repercussões psíquicas. In: Diniz DP, Schor N, editores. Qualidade de vida. Guias de medicina ambulatorial e hospitalar UNIFESP-Escola Paulista de Medicina. 1ª ed. São Paulo:Manole;2006. p.115-31.