

UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS
FACULDADE DE MEDICINA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS APLICADAS À SAÚDE DO
ADULTO

Wágner do Nascimento Carvalho

**SOBREVIDA DE PACIENTES APÓS O TRANSPLANTE CARDÍACO E ANÁLISE
DA QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA À SAÚDE: DADOS DE UM CENTRO
TRANSPLANTADOR BRASILEIRO**

Belo Horizonte

2019

Wágner do Nascimento Carvalho

**SOBREVIDA DE PACIENTES APÓS O TRANSPLANTE CARDÍACO E ANÁLISE DA
QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA À SAÚDE: DADOS DE UM CENTRO
TRANSPLANTADOR BRASILEIRO**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ciências Aplicadas à Saúde do Adulto da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais, como requisito parcial para obtenção do título de mestre.

Orientadora: Prof^ª. Dr^ª.: Maria da Consolação Vieira Moreira

Belo Horizonte

2019

C331s Carvalho, Wágner do Nascimento.
Sobrevida de pacientes após o transplante cardíaco e análise da qualidade de vida relacionada à saúde [manuscrito]: dados de um centro transplantador brasileiro. / Wágner do Nascimento Carvalho. - - Belo Horizonte: 2019.
68f.: il.
Orientador (a): Maria da Consolação Vieira Moreira.
Área de concentração: Ciências Aplicadas à Saúde do Adulto.
Dissertação (mestrado): Universidade Federal de Minas Gerais, Faculdade de Medicina.

1. Insuficiência Cardíaca. 2. Cardiomiopatias. 3. Transplante de Órgãos. 4. Transplante de Coração. 5. Qualidade de Vida. 6. Dissertação Acadêmica. I. Moreira, Maria da Consolação Vieira. II. Universidade Federal de Minas Gerais, Faculdade de Medicina. III. Título.

NLM: WA 30



ATA DA DEFESA DA DISSERTAÇÃO DO ALUNO WÁGNER DO NASCIMENTO CARVALHO

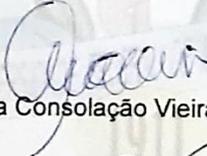
Realizou-se, no dia 20 de novembro de 2019, às 09:00 horas, Sala 526, 5º andar da Faculdade de Medicina, da Universidade Federal de Minas Gerais, a defesa de dissertação, intitulada **SOBREVIDA DE PACIENTES APÓS O TRANSPLANTE CARDÍACO E ANÁLISE DA QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA À SAÚDE: DADOS DE UM CENTRO TRANSPLANTADOR BRASILEIRO**, apresentada por **WÁGNER DO NASCIMENTO CARVALHO**, número de registro 2018655579, graduado no curso de ENFERMAGEM, como requisito parcial para a obtenção do grau de Mestre em CIÊNCIAS APLICADAS À SAÚDE DO ADULTO, à seguinte Comissão Examinadora: Profa. Maria da Consolação Vieira Moreira - Orientadora (UFMG), Prof. Marcelo Dias Sanches (UFMG), Profa. Salete Maria de Fátima Silqueira (UFMG), Prof. Fábio Morato de Castilho (UFMG).

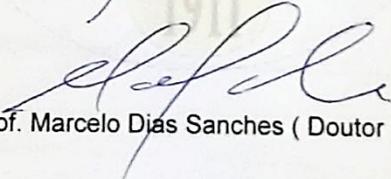
A Comissão considerou a dissertação:

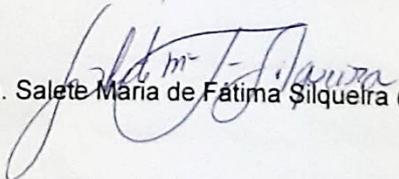
- Aprovada
 Reprovada

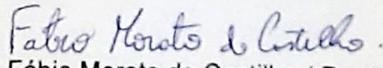
Finalizados os trabalhos, foi lavrada a presente ata que, lida e aprovada, vai assinada pelos membros da Comissão.

Belo Horizonte, 20 de novembro de 2019.


Profa. Maria da Consolação Vieira Moreira (Doutor)


Prof. Marcelo Dias Sanches (Doutor)


Profa. Salete Maria de Fátima Silqueira (Doutor)


Prof. Fábio Morato de Castilho (Doutor)

UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS

Reitora:

Prof^a. Sandra Regina Goulart Almeida

Vice-Reitor:

Prof. Alessandro Fernandes Moreira

Pró-Reitor de Pós-Graduação:

Prof. Fabio Alves da Silva Junior

Pró-Reitor de Pesquisa:

Prof. Mário Fernando Montenegro Campos

Diretor da Faculdade de Medicina:

Prof. Humberto José Alves

Vice-Diretora da Faculdade de Medicina:

Prof^a. Alamanda Kfoury Pereira

Coordenador do Centro de Pós-Graduação: Prof. Tarcizo Afonso Nunes

Subcoordenadora do Centro de Pós-Graduação: Prof^a. Eli Iola Gurgel Andrade

Chefe do Departamento de Clínica Médica: Prof^a. Valéria Maria Augusto

Coordenadora do Programa de Pós-Graduação em Ciências Aplicadas à Saúde do Adulto:

Prof^a. Teresa Cristina de Abreu Ferrari

Subcoordenadora do Programa de Pós-Graduação em Ciências Aplicadas à Saúde do Adulto:

Prof^a. Suely Meireles Rezende

Colegiado do Programa de Pós-Graduação em Saúde do Adulto:

Prof. Eduardo Garcia Vilela

Prof^a. Luciana Costa Faria

Prof^a. Luciana Diniz Silva

Prof. Paulo Caramelli

Prof^a. Suely Meireles Rezende

Prof^a. Teresa Cristina de Abreu Ferrari

Representantes discentes:

Letícia Lemos Jardim – Titular

Ricardo Mesquita Camelo – Suplente

A Deus, à Vida, à Fé.

AGRADECIMENTOS

A Deus não só o dever de agradecer, mas a certeza de que sem a presença dele em minha vida nada é possível;

À Universidade Federal de Minas Gerais pelo compromisso com a ciência e incentivos;

À minha orientadora Prof^a. Dr^a.: Maria da Consolação, exemplo de ser humano e profissional ético, que em meio a vários compromissos sempre esteve disponível para me orientar;

Aos professores pelos conselhos e ensinamentos;

Aos familiares e amigos, obrigado por estarem presentes e me incentivarem na busca pela concretização dos meus sonhos.

Aos amigos Gustavo, Karla e Anna, obrigado por estarem juntos a mim nesta conquista;

Aos pacientes por acreditarem no estudo e disponibilidade em participar;

À equipe do Ambulatório de Insuficiência Cardíaca e Transplante Cardíaco do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais (HC-UFMG) parabéns pelo trabalho desenvolvido.

Aos funcionários do SAME HC-UFMG obrigado pelo auxílio na coleta de dados.

Por isso vos digo que todas as coisas que pedirdes, orando, crede receber, e tê-las-eis.
Marcos 11:24

RESUMO

INTRODUÇÃO: A Insuficiência Cardíaca (IC) é um grave problema de saúde pública e representa a principal causa de internações hospitalares por doenças cardiovasculares no âmbito do Sistema Único de Saúde brasileiro. Um potencial tratamento para pacientes com a forma avançada da doença é o Transplante Cardíaco (TC). Contudo, complicações após o TC limitam a sobrevida e impactam no nível de Qualidade de Vida Relacionada à Saúde (QVRS). **OBJETIVO:** Analisar a sobrevida de pacientes submetidos ao TC e o nível de QVRS no contexto de pacientes com IC e após o TC. **MÉTODO:** Estudo com delineamento de coorte para analisar a sobrevida e transversal para análise da QVRS desenvolvido em um hospital universitário brasileiro. A análise de sobrevida foi realizada segundo o método Kaplan-Meier, e a avaliação do nível de QVRS por meio do questionário *World Health Organization Quality of Life – Bref* (WHOQOL-Bref) pontuando cada domínio e nível de percepção de Qualidade de Vida (QV) e saúde em uma escala Likert, que posteriormente foi convertida para uma pontuação entre 0 e 100 pontos, sendo que quanto maior a pontuação maior o nível de QVRS. **RESULTADOS:** Participaram da análise de sobrevida 302 pacientes submetidos ao TC entre os anos de 2006 e 2018, maioria sexo masculino 205 (67,9%), mediana da idade 47 (38 - 57) anos, raça não branca 205 (67,9%), nível de escolaridade menor ou igual a oito anos de estudo 154 (61,1%), aposentados 157 (56,8%), renda per capita 213 (81%) menor ou igual a um salário mínimo, maioria acometidos por cardiopatia chagásica 133 (44%), transplantados em *status* de urgência 197 (65,2%). A variável renda per capita impactou na análise e demonstrou que quanto maior a renda, também a probabilidade de uma maior sobrevida. A sobrevida geral foi de 76,6% em um ano após o transplante, 62,2% em cinco anos e 58,2% aos 10 anos. Um total de 186 pacientes participaram da avaliação do nível de QVRS após o TC e apresentaram uma mediana do nível de QVRS segundo os domínios do questionário WHOQOL-Bref de 67,8 pontos para o domínio físico, 83,3 para o domínio psicológico, 75 para o domínio relações sociais, 71,9 para o domínio meio ambiente e 87,5 para o escore geral de percepção do nível de QV e saúde. Na análise que comparou o nível de QVRS entre pacientes TC (n = 183) e pacientes com IC avançada (n = 79), os pacientes submetidos ao TC apresentaram um melhor nível de QVRS segundo o questionário WHOQOL-Bref em todos os domínios e na percepção do nível de QV e saúde (p-valor < 0,001). **CONCLUSÃO:** Neste estudo, a sobrevida dos pacientes submetidos ao TC teve influência da renda per capita, sendo que quanto maior a renda também a probabilidade de maior sobrevida. Após o TC eles obtiveram uma pontuação do nível de QVRS em todos os domínios do questionário de QV com uma mediana maior ou igual 67,8 pontos. Os pacientes após o TC quando comparados com os pacientes com IC, apresentaram melhor nível de QVRS em todas as análises realizadas.

Palavras-chave: Insuficiência Cardíaca; Cardiomiopatias; Transplante de Órgãos; Transplante de Coração; Qualidade de Vida; Qualidade de vida Relacionada à Saúde.

ABSTRACT

INTRODUCTION: Heart Failure (HF) is a serious public health problem and represents the main cause of hospitalizations for cardiovascular diseases within the Brazilian Sistema Único de Saúde. A potential treatment for patients with advanced form of the disease is Heart Transplantation (HT). However, complications after HT limit survival and impact on the Health Related Quality of Life (HRQoL) level. **OBJECTIVE:** To analyze the survival of patients undergoing HT, and the HRQoL level in the context of patients with HF and after HT. **METHOD:** Cohort study to analyze survival and cross-sectional analysis of HRQoL conducted in a Brazilian university hospital. Survival analysis was performed according to the Kaplan-Meier method, and the assessment of the HRQoL level through the World Health Organization Quality of Life - Bref questionnaire (WHOQOL-Bref), scoring each domain and level of perception of Quality of Life (QoL) and health on a Likert scale, which was later converted to a score between 0 and 100 points, the higher the score being the higher the HRQoL level. **RESULTS:** Survival analysis included 302 patients undergoing HT between the years 2006 and 2018, most of them male 205 (67.9%), median age 47 (38 - 57) years, non-white 205 (67.9%), education level less than or equal to eight years of schooling 154 (61.1%), retired 157 (56.8%), per capita income 213 (81%) less than or equal to one minimum wage, most affected by Chagas heart disease 133 (44%), transplanted in emergency status 197 (65.2%). The per capita income variable impacted the analysis and showed that the higher the income the greater the likelihood of longer survival. Overall survival was 76.6% at one year after transplantation, 62.2% at five years and 58.2% at 10 years. A total of 186 patients participated in the HRQoL level assessment after HT, and had a median HRQoL level according to the WHOQOL-Bref questionnaire domains of 67.8 points for the physical domain, 83.3 for the psychological domain, 75 for the social relations domain, 71.9 for the environment domain, and 87.5 for the overall QoL and health level perception score. In the analysis comparing the HRQoL level between HT patients (n = 183) and patients with advanced HF (n = 79), patients undergoing HT showed a better level of HRQoL according to the WHOQOL-Bref questionnaire in all domains and perception of QoL level and health (p-value <0.001). **CONCLUSION:** In this study, the survival of patients undergoing HT had an influence on per capita income, and the higher the income higher the probability of survival. After HT they had a HRQoL score in all domains of the QoL questionnaire with a median greater than or equal to 67.8 points. Patients after HT compared with HF patients had a better level of HRQoL in all analyzes performed.

Key-words: Heart Failure; Cardiomyopathies; Organ transplantation; Heart transplant; Quality of Life; Health Related Quality of Life.

LISTA DE FIGURAS

MÉTODO

Figura 01 - Transplante cardíaco no Brasil, Minas Gerais e no hospital onde foi realizada a pesquisa segundo o ano de ocorrência..... 19

RESULTADOS

SOBREVIDA DE PACIENTES SUBMETIDOS AO TRANSPLANTE CARDÍACO EM UM PAÍS EM DESENVOLVIMENTO: DESIGUALDADES SOCIAIS IMPACTAM NOS RESULTADOS?

Figura 01 – Sobrevida geral, após 30 dias e um ano de pacientes submetidos ao transplante cardíaco em um hospital universitário brasileiro..... 29

Figura 02 – Sobrevida geral de pacientes submetidos ao transplante cardíaco em um hospital universitário brasileiro segundo a renda per capita. 30

QUALIDADE DE VIDA DE PACIENTES TRANSPLANTADOS CARDÍACOS VIVENDO EM UM PAÍS EM DESENVOLVIMENTO

Figura 1 – Pontuação dos pacientes transplantados cardíacos no questionário de qualidade de vida WHOQOL-Bref, segundo os domínios (físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente) e percepção do nível de qualidade de vida e saúde. 42

COMPARAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA ENTRE PACIENTES COM INSUFICIÊNCIA CARDÍACA E PACIENTES SUBMETIDOS AO TRANSPLANTE CARDÍACO

Figura 1 – Percepção do nível de qualidade de vida e saúde e nos domínios físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente no questionário WHOQOL-Bref de pacientes com Insuficiência Cardíaca Avançada e de pacientes Transplantados Cardíacos. 52

LISTA DE TABELAS

RESULTADOS

SOBREVIDA DE PACIENTES SUBMETIDOS AO TRANSPLANTE CARDÍACO EM UM PAÍS EM DESENVOLVIMENTO: DESIGUALDADES SOCIAIS IMPACTAM NOS RESULTADOS?

Tabela 1 – Características sociais, clínicas e análise univariada para desfecho de sobrevida de uma coorte brasileira de pacientes submetidos ao transplante cardíaco.....	28
Tabela 2 – Análise multivariada para desfecho de sobrevida em uma coorte brasileira de pacientes submetidos ao transplante cardíaco.	29
Tabela 3 – Causas de óbito em pacientes submetidos ao transplante cardíaco em um hospital universitário brasileiro.....	30

QUALIDADE DE VIDA DE PACIENTES TRANSPLANTADOS CARDÍACOS VIVENDO EM UM PAÍS EM DESENVOLVIMENTO

Tabela 1 – Características sociais, clínicas e análise univariada do nível da qualidade de vida de pacientes submetidos ao transplante cardíaco, segundo os domínios e percepção do nível de qualidade de vida e saúde no questionário WHOQOL- Bref.....	40
Continuação: Tabela 1 – Características sociais, clínicas e análise univariada do nível da qualidade de vida de pacientes submetidos ao transplante cardíaco, segundo os domínios e percepção do nível de qualidade de vida e saúde no questionário WHOQOL- Bref.....	41
Tabela 2 - Análise multivariada sobre o nível de qualidade de vida segundo a pontuação obtida pelos pacientes submetidos ao transplante cardíaco nos domínios e na percepção da qualidade de vida e saúde no questionário WHOQOL-Bref.....	43

COMPARAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA ENTRE PACIENTES COM INSUFICIÊNCIA CARDÍACA E PACIENTES SUBMETIDOS AO TRANSPLANTE CARDÍACO

Tabela 1 – Comparação entre variáveis sociais e clínicas entre pacientes com insuficiência cardíaca avançada e pacientes submetidos ao transplante cardíaco.....	51
Tabela 2 – Comparação entre auto-percepção do nível de qualidade de vida e saúde (segundo questionário WHOQOL-Bref) entre pacientes com insuficiência cardíaca avançada e pacientes submetidos ao transplante cardíaco.....	53

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ABTO	-	Associação Brasileira de Transplante de Órgãos
DCV	-	Doenças Cardiovasculares
IC	-	Insuficiência Cardíaca
OMS	-	Organização Mundial da Saúde
QV	-	Qualidade de Vida
QVRS	-	Qualidade de Vida Relacionada à Saúde
SPSS	-	<i>Software Statistical Package for the Social Sciences</i>
TC	-	Transplante Cardíaco
TCLE	-	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
WHOQOL	-	World Health Organization Quality of Life

SUMÁRIO

1 - INTRODUÇÃO	14
2 - OBJETIVOS	17
2.1- Objetivo primário:	17
2.2 - Objetivos secundários:	17
3 - MÉTODO	18
3.1 - Tipo de estudo:	18
3.2 - Local, população, amostra, coleta de dados e período do estudo:	18
3.3 - Procedimento e instrumento de coleta de dados, e período do estudo:.....	19
3.3.1 – <i>Questionário: World Health Organization Quality of Life – Bref (WHOQOL-Bref)</i> . .	20
3.4 - Critérios de Inclusão e Exclusão:	21
3.5 - Hipóteses:	21
3.5.1 - Estudo com delineamento coorte que analisa a sobrevida de pacientes submetidos ao TC.....	21
3.5.2 - Estudo com delineamento transversal que analise o nível de QVRS em pacientes com IC avançada e TC.	22
3.6 - Análise dos dados:.....	22
4 – RESULTADOS	23
4.1 – SOBREVIDA DE PACIENTES SUBMETIDOS AO TRANSPLANTE CARDÍACO EM UM PAÍS EM DESENVOLVIMENTO: DESIGUALDADES SOCIAIS IMPACTAM NOS RESULTADOS?	25
4.2 – QUALIDADE DE VIDA DE PACIENTES TRANSPLANTADOS CARDÍACOS VIVENDO EM UM PAÍS EM DESENVOLVIMENTO	37
4.3 – COMPARAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA ENTRE PACIENTES COM INSUFICIÊNCIA CARDÍACA E PACIENTES SUBMETIDOS AO TRANSPLANTE CARDÍACO	48
5 - CONCLUSÃO	56
REFERÊNCIAS	57
APÊNDICE B	60
APÊNDICE C	62
APÊNDICE D	64
APÊNDICE E	65
ANEXO A	66
ANEXO B	68
ANEXO C	69

1 - INTRODUÇÃO

As Doenças Cardiovasculares (DCV) correspondem à terceira maior causa de internações no Sistema Único de Saúde brasileiro sendo que no período de 2008 a 2016 foram mais de 1.100.000 internações por ano (BRASIL, 2016a), o que representa um grande ônus para o sistema de saúde pública, indivíduo e sociedade. As DCV representaram a maior causa de óbitos no Brasil entre 2008 e 2016, sendo que o número de óbitos aumentou de 317.797 em 2008 para 362.091 em 2016. Dentre as DCV, a Insuficiência Cardíaca (IC) constitui a primeira causa de hospitalização e a terceira maior causa de óbitos (BRASIL, 2016b).

A IC constitui via final comum de todas as cardiopatias, sendo caracterizada por uma doença crônica e progressiva, ela representa um problema de saúde pública global, afetando mais de 26 milhões de pessoas em todo o mundo, e com o envelhecimento da população está associado ao aumento do número de casos e também gastos em saúde com o tratamento da doença (SAVARESE, LUND, 2017).

Nos Estados Unidos, o risco de uma pessoa desenvolver IC é de 20% para maiores de 39 anos de idade (RIZZELLO et al., 2009). Esta doença é incomum em indivíduos entre 20 e 39 anos (0,1 - 0,2 %), mas a prevalência dela aumenta com o avançar da idade para 5 a 10% em pessoas com 60 a 79 anos e 12 a 14% naqueles com idade ≥ 80 anos (YAZDANYAR, NEWMAN, 2009).

Apesar da evolução do tratamento dos pacientes acometidos pela IC, a doença ainda permanece com elevada taxa de mortalidade. Nos Estados Unidos, um em cada oito óbitos têm a IC mencionada dentre as causas, e em 20% deles a IC foi a principal causa. O risco de mortalidade aumenta constantemente após um novo diagnóstico de IC, sendo em 30 dias cerca de 10%, em um ano de 20 a 30%, e aos cinco anos de 45 a 60% (BUI et al., 2011).

A IC afeta em torno de um a dois por cento da população adulta norte americana, e até 10% desta população em faixa etária de 75 a 80 anos desenvolvem a doença. Na América Latina, as etiologias mais comuns de IC são a cardiopatia chagásica seguida pela isquêmica, com taxa de incidência estimada na população de 199 casos a cada 100.000 pessoas por ano, e taxas de prevalência em torno de um por cento (CIAPPONI et al., 2016).

Além de afetar a sobrevivência, a IC impacta negativamente sobre o nível de Qualidade de Vida Relacionada à Saúde (QVRS). As pessoas acometidas por esta doença apresentam limitações nas atividades de vida diária progressivas, principalmente quando em estágio avançado da doença. (BOSWORTH et al., 2004; CARVALHO et al., 2009).

Pessoas acometida pela IC apresentam sintomas como dispneia, edema periférico, fadiga, além de sinais como aumento da pressão da veia jugular, crepitações pulmonares, ortopneia e terceira bulha. Essas repercussões clínicas são causadas por alteração estruturais ou funcionais no coração, e resultam em débito cardíaco reduzido e / ou pressões nas câmaras cardíacas elevadas em repouso ou durante o estresse e causam impacto negativo no nível de QVRS dos pacientes (RHODE et al., 2004; WANG et al., 2005).

Pacientes diagnosticados com IC devem ser classificados com relação à intensidade dos sintomas, Classe Funcional (CF), em uma das quatro categorias propostas pela *New York Heart Association*. Esta classificação é estruturada com base na limitação imposta pela IC aos pacientes, que pode ser desde ausência de sintomas para atividades cotidianas (CF I) até sintomas em repouso (CF IV), ela também possui relação com o nível de QVRS (PEREIRA et al., 2012).

Pacientes com IC avançada - CF III ou IV, refratários ao tratamento clínico otimizado, com baixo nível de QVRS e baixa expectativa de vida em um ano, na ausência de qualquer outro tratamento eficaz, e sem contraindicações, constituem a principal indicação para Transplante Cardíaco (TC) (YANCY et al., 2013; BACAL et al., 2018; ROHDE et al., 2018).

O TC é um procedimento de alta complexidade, que demanda assistência especializada desde o início da avaliação do paciente para inserção na fila de transplante até a concretização do procedimento e acompanhamento no pós-transplante (BACAL *et al.*, 2018). Portanto, é pertinente avaliar dentre os resultados a sobrevida e o nível de QVRS.

A avaliação da Qualidade de Vida (QV) começou a despertar maior interesse a partir de 1948 quando a Organização Mundial da Saúde (OMS) conceituou saúde como “Completo bem estar físico, mental e social e não simplesmente a ausência de doença”. Este novo conceito da OMS sobre saúde começou a alterar paradigmas sobre a percepção do estado de saúde e QV, e discussões com este tema ganharam mais ênfase, principalmente em pesquisas a partir de 1970 (WHOQOL, 1995).

O termo QV foi definida pelo Grupo de QV da OMS como “a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto da cultura e sistema de valores, nos quais ele vive, e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações” (WHOQOL, 1994). Este conceito é complexo, multifatorial e subjetivo, pois a QV pode ser alcançada por meio da realização pessoal, profissional e social, é dependente da autopercepção, sendo influenciada por fatores culturais, expectativas, objetivos, saúde física, estado psicológico, valores, preocupações e relações com características do ambiente (WHOQOL, 1994; WHOQOL, 1995).

O conceito de QVRS está relacionado com a percepção do indivíduo sobre a sua vida diante de uma condição de doença, sendo que esta percepção sobre o seu nível de QVRS caracteriza-se em ser subjetiva (CRUZ, COLLET, NÓBREGA, 2018).

Analisar a sobrevida e o nível de QVRS na assistência à saúde diante de tratamento de alta complexidade como transplantes de órgãos sólidos é necessário. O transplante é um procedimento que deve visar não só o aumento da expectativa de vida, mas também com que qualidade este aumento da expectativa de vida está associado. Este estudo que possui como cenário para pesquisa um hospital universitário brasileiro tem o objetivo de analisar a sobrevida de pacientes submetidos ao TC e o nível de QVRS no contexto de pacientes com IC avançada e TC.

2 - OBJETIVOS

2.1- Objetivo primário:

Analisar a sobrevida de pacientes submetidos ao TC e o nível de QVRS no contexto de pacientes com IC avançada e TC.

2.2 - Objetivos secundários:

Avaliar o impacto de variáveis socioeconômicas e clínicas na sobrevida de pacientes submetidos ao TC.

Analisar o nível de QVRS de pacientes submetidos ao TC considerando variáveis socioeconômicas e clínicas.

Comparar o nível de QVRS entre pacientes acometidos por IC avançada e pacientes submetidos ao TC.

3 - MÉTODO

3.1 - Tipo de estudo:

Estudo de coorte retrospectivo que analisou a sobrevida de pacientes submetidos ao TC e com delineamento transversal para análise da QVRS no contexto de pacientes com IC avançada e pacientes submetidos ao TC. O estudo foi realizado em um hospital universitário brasileiro e teve aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa sob os seguintes registros - CAAE: 68546717.1.0000.5149 e CAAE: 82075717.2.0000.5149.

3.2 - Local, população, amostra, coleta de dados e período do estudo:

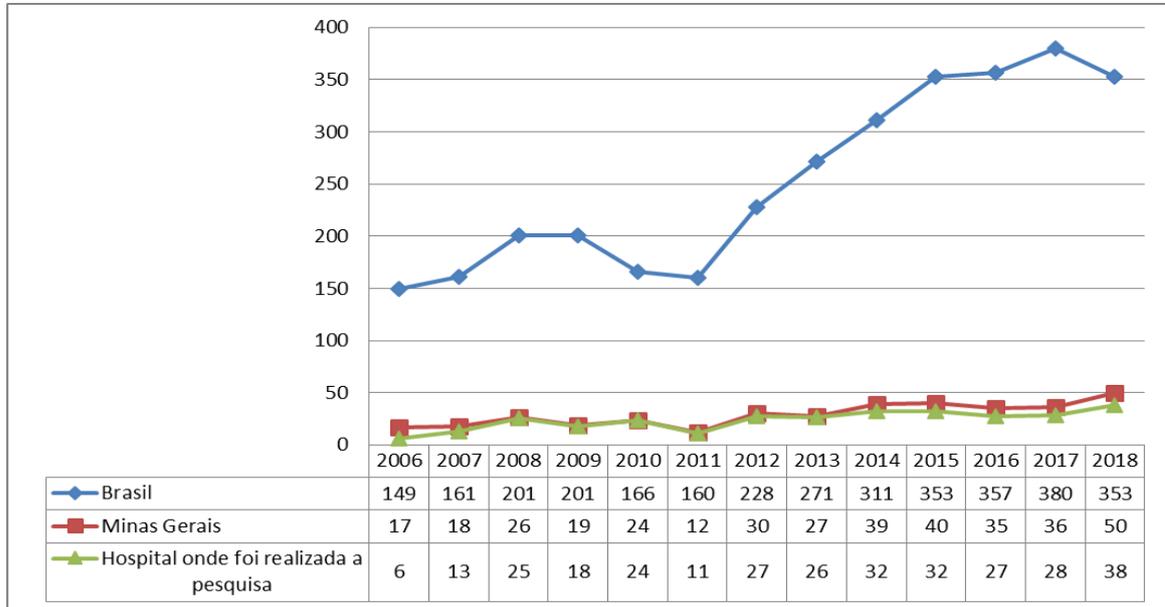
O local de pesquisa deste estudo foi um hospital universitário brasileiro, geral e de grande porte. O Programa de TC teve início na instituição no ano de 2006, e desde então ela é referência em TC, tem representatividade no cenário nacional, estando em segundo lugar entre os centros que mais transplantaram coração no ano de 2018.

No Centro transplantador onde o estudo foi realizado até outubro de 2018 foram realizados 307 TC, incluindo retransplantes. O número de pacientes com IC avançada em avaliação para transplante ou em lista de espera é dinâmico, pois sofre influência do número de pacientes encaminhados para avaliação de transplante e transplantados. A Figura 1 demonstra o número de TC realizados no Brasil, no estado de Minas Gerais e no hospital onde foi realizada a pesquisa.

Os dados para análise de sobrevida foram obtidos por meio de coleta de dados em prontuários de pacientes submetidos ao TC no período de 2006 a 2018. Para analisar a QVRS foram entrevistados pacientes atendidos no ambulatório de IC e TC do hospital, e a técnica de amostragem delimitada para selecionar os pacientes foi a amostragem não probabilística – amostragem por conveniência.

Os pacientes em avaliação para TC, em lista de espera e transplantados são acompanhados com regularidade pela equipe de TC em um mesmo ambulatório de IC e TC do hospital. O intervalo entre as consultas é influenciado pelo estado clínico do paciente, mas em geral, pacientes em avaliação para transplante e em lista de espera têm consultas quinzenais e no máximo mensais. Os pacientes TC caso evoluam clinicamente bem têm consultas quinzenais no primeiro mês após a alta hospitalar, mensais do segundo ao sexto mês, trimestrais a partir do 7º mês.

Durante o período de março de 2018 a junho de 2019 os pacientes que comparecerem para atendimento no ambulatório de IC e TC da instituição, e que preencheram os critérios de inclusão foram convidados a participar do estudo sobre avaliação do nível de QVRS.



Fonte: Associação Brasileira de Transplante de Órgãos (ABTO, 2018)

Figura 01: Transplante cardíaco no Brasil, Minas Gerais e no hospital onde foi realizada a pesquisa segundo o ano de ocorrência.

3.3 - Procedimento e instrumento de coleta de dados, e período do estudo:

A análise de sobrevida foi realizada por meio de dados dos pacientes submetidos ao TC na instituição no período de 2006 a 2018. Estes dados foram coletados em prontuários físicos e eletrônicos por meio de ficha clínica (APÊNDICE A).

Os pacientes com IC avançada em lista de espera ou em avaliação para o TC) e àqueles que haviam sido submetidos ao TC foram convidados para participar do estudo que analisou o nível de QVRS no momento em que aguardavam consulta ambulatorial. Os pacientes que aceitaram participar do estudo foram conduzidos para uma sala reservada para pesquisa, local onde assinaram um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE B ou C) e na sequência foi realizada a entrevista.

Para todos os pacientes que participaram da pesquisa, foi ofertada a possibilidade de permanecer junto do acompanhante, caso tivesse interesse. Os quatro pesquisadores que realizaram as entrevistas discutiram previamente sobre as formas de abordagem dos pacientes

e sobre o conteúdo dos questionários que poderiam gerar dúvidas e questionamentos, principalmente por parte dos pacientes. As duas primeiras entrevistas foram sempre realizadas por dois pesquisadores e as subseqüentes por um único pesquisador.

No início da entrevista o paciente foi informado que em qualquer momento, caso tivesse alguma dúvida, poderia questionar ao entrevistador quantas vezes ele considerasse necessário. Os pacientes que estavam com acompanhantes foram informados que as respostas deveriam ser dadas levando em conta as suas percepções, e que o acompanhante não poderia interferir nas respostas.

Os dados para o estudo foram coletados por meio de entrevista e/ou coleta em prontuários utilizando ficha clínica elaborada pelos pesquisadores (APÊNDICE D e E) e questionário de avaliação do nível de QVRS - WHOQOL-Bref (ANEXO A). Os detalhes sobre este questionário estão expressos a seguir.

3.3.1 – Questionário: *World Health Organization Quality of Life – Bref (WHOQOL-Bref)*.

No início da década de 1990 a OMS em parceria com representantes de vários países reuniram-se com o objetivo de ampliar a avaliação da saúde, deixando de restringi-la apenas aos indicadores de morbimortalidade e valorizando o impacto da doença nas atividades de vida diária, então criaram um instrumento para avaliar a QV chamado WHOQOL – 100 (*World Health Organization Quality of Life - 100*) (FLECK et al., 2000).

O instrumento WHOQOL – 100 é composto por 100 questões agrupadas em seis domínios: físico, psicológico, nível de independência, relações sociais, ambiente e espiritualidade / religiosidade / crenças pessoais. Houve a necessidade de adapta-lo para uma forma mais curta, que reduzisse o tempo para aplicação e que mantivesse um padrão satisfatório, sendo então desenvolvida a forma abreviada WHOQOL-Bref, o que foi feito pela OMS em 1998 (WHOQOL, 1998).

O WHOQOL-Bref é composto de 26 questões, sendo 02 questões gerais de percepção do nível de QV e saúde, e 24 questões do questionário original reunidas em quatro domínios: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente, sendo que cada pergunta refere-se a um domínio e representa uma faceta. Cada um dos domínios e respectivas facetas estão detalhados a seguir. O domínio físico compreende dor e desconforto, energia e fadiga, sono e repouso, mobilidade, atividades de vida cotidiana, dependência de medicação ou de tratamentos, capacidade de trabalho; o domínio psicológico envolve sentimentos positivos e negativos, o pensar, o aprender, memória e concentração, autoestima, imagem corporal e aparência,

espiritualidade/religião/crenças pessoais; o domínio das relações sociais compreende relações pessoais, suporte social, atividade sexual; o domínio do meio ambiente envolve segurança física e proteção, ambiente físico, recursos financeiros, cuidados de saúde e sociais, oportunidades de adquirir novas informações e habilidades, oportunidades de recreação / lazer, ambiente físico e transporte (FLECK et al., 2000).

A aplicação do WHOQOL-Bref possibilita construir um perfil do nível de QVRS do paciente, que é obtido por meio de escores. Cada uma das 26 questões pode ser pontuada de 01 a 05 em uma escala Likert. O escore bruto de cada uma das 24 facetas é convertido em um escore transformado, gerando um escore que pode ser convertido para uma pontuação que pode variar entre 0 e 100 pontos, quanto mais alta a pontuação também é melhor o nível de QVRS. No Brasil, foi desenvolvida e validada a versão em português do instrumento WHOQOL-Bref no Centro WHOQOL da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, a qual foi utilizada neste estudo (FLECK et al., 2000).

3.4 - Critérios de Inclusão e Exclusão:

Para análise de sobrevida foram incluídos no estudo todos os pacientes submetidos ao TC no período de 2006 a 2018; foram excluídos àqueles menores de 18 anos na data da coleta de dados e pacientes submetidos ao retransplante cardíaco.

Na análise da QVRS foram incluídos pacientes em avaliação para TC, em lista de espera ou que já haviam sido submetidos ao TC que estavam em acompanhamento no ambulatório de IC e TC do hospital onde foi realizada a pesquisa, os quais assinaram o TCLE. Foram excluídos os pacientes menores de 18 anos, àqueles acometidos por demência ou algum déficit cognitivo com diagnóstico médico que pudesse prejudicar a compreensão e respostas as perguntas contidas nos questionários.

3.5 - Hipóteses:

3.5.1 - Estudo com delineamento coorte que analisa a sobrevida de pacientes submetidos ao TC.

Hipótese nula: O TC possibilita aumento da sobrevida para pacientes com IC em estágio avançado e variáveis de contexto social e clínico não causam impacto sobre ela.

Hipótese alternativa: O TC possibilita aumento da sobrevida para pacientes com IC em estágio avançado e variáveis de contexto social e clínico causam impacto sobre ela.

3.5.2 - Estudo com delineamento transversal que analise o nível de QVRS em pacientes com IC avançada e TC.

Hipótese Nula: Não há diferença entre os escores de QVRS em relação a variáveis socioeconômicas e clínicas em pacientes submetidos ao TC e nem quando realizada comparação deste nível de QVRS entre pacientes com IC avançada e pacientes submetidos ao TC.

Hipótese alternativa: Existe diferença entre os escores de QVRS em relação a variáveis socioeconômicas e clínicas em pacientes submetidos ao TC e também quando realizada comparação deste nível de QVRS entre pacientes com IC avançada e pacientes submetidos ao TC.

3.6 - Análise dos dados:

As variáveis categóricas foram analisadas por frequência absoluta e relativa, variáveis contínuas não apresentaram distribuição normal pelo teste de Shapiro-Wilk e foram apresentadas por mediana, primeiro e terceiro quartil. A sobrevida foi analisada por meio do método Kaplan-Meier sendo que nas comparações foi aplicado o teste de log-rank. O teste de Spearman foi usado para verificar a hipótese de correlação linear entre duas variáveis contínuas.

Nas comparações de medianas entre dois grupos foi utilizado o teste de Mann-Whitney. Para as variáveis categóricas aplicou-se o teste qui-quadrado de Pearson ou teste exato de Fisher, quando as suposições do primeiro não foram satisfeitas. As variáveis que tiveram associação com a QV na análise univariada (p -valor $< 0,20$) foram avaliadas na análise multivariada por meio do ajuste do modelo de regressão linear. A seleção das variáveis para o modelo final foi realizada retirando uma a uma até obter um modelo com todas as variáveis estatisticamente significativas (p -valor $< 0,05$).

O *Software Statistical Package for the Social Sciences*, (IBM SPSS Statistics, USA) versão 18.0, foi utilizado para realizar as análises dos dados.

4 – RESULTADOS

Durante a análise da coorte, 307 pacientes foram submetidos ao TC entre os anos de 2006 a 2018, sendo que destes quatro foram retransplantes. Considerando os critérios de exclusão, os quatro pacientes retransplantados e um paciente menor de 18 anos de idade na data de coleta dos dados foram excluídos da análise. Então, a amostra para análise de sobrevida foi constituída de 302 pacientes que tiveram os seus dados coletados por meio de ficha clínica utilizando prontuários, não houve perda significativa em nenhuma das variáveis analisadas que compromettesse a análise estatística.

Na análise de sobrevida foram avaliadas as associações entre variáveis de contexto social e clínico como sexo, raça, nível de escolaridade, profissão, renda per capita, etiologia da IC, tempo de espera na fila, *status* do transplante com o tempo de sobrevida após o TC e elaborado um artigo com o título - Sobrevida de pacientes submetidos ao transplante cardíaco em um país em desenvolvimento: desigualdades sociais impactam nos resultados?, que foi apresentado em um capítulo adiante.

A população para avaliação do nível de QVRS após o TC era de 198 pacientes que haviam sido submetidos ao TC na instituição no período de 2006 a 2018, e estavam vivos no período do estudo que foi de março de 2018 a junho de 2019. Contudo, foram excluídos da análise três pacientes que haviam sido retransplantados, um paciente que era menor de 18 anos de idade e dois pacientes que eram portadores de déficits cognitivos relatados em prontuário. Havia 192 pacientes elegíveis para participar, mas a amostra final do estudo foi de 186 pacientes que estavam em atendimento ambulatorial, pois quatro recusaram e dois não foi possível entrar em contato no período de desenvolvimento do estudo. Os resultados desta análise foram apresentados no formato de artigo em um capítulo com o título: Qualidade de vida de pacientes transplantados cardíacos vivendo em um país em desenvolvimento.

Um total de 262 pacientes durante consulta ambulatorial no período de março de 2018 a abril de 2019 participaram da análise que comparou o nível de QVRS entre pacientes com IC em estágio avançado e pacientes submetidos ao TC. Sendo que 79 foram pacientes com IC em estágio avançada candidatos ou não ao transplante cardíaco e 183 que já haviam sido submetidos ao TC. A técnica de amostragem delimitada foi amostragem por conveniência, pois o número de pacientes atendidos no ambulatório sofre interferência de fatores como encaminhamentos de pacientes via central de regulação do sistema público de saúde e realização de TC. O critério de inclusão foi idade maior ou igual a 18 anos, e exclusão pacientes

com demência, déficit cognitivo e àqueles submetidos ao retransplante cardíaco. Os resultados desta análise foram apresentados em capítulo sob o título: Comparação da qualidade de vida entre pacientes com insuficiência cardíaca avançada e pacientes submetidos ao transplante cardíaco.

4.1 – SOBREVIDA DE PACIENTES SUBMETIDOS AO TRANSPLANTE CARDÍACO EM UM PAÍS EM DESENVOLVIMENTO: DESIGUALDADES SOCIAIS IMPACTAM NOS RESULTADOS?

RESUMO

INTRODUÇÃO: O Transplante Cardíaco (TC) é uma alternativa para pacientes com Insuficiência Cardíaca (IC) avançada, refratária ao tratamento clínico e sem outras alternativas terapêuticas. O TC aumenta a sobrevida e melhora a qualidade de vida dos pacientes. Complicações clínicas e cirúrgicas após o procedimento bem como aquelas relacionadas à imunossupressão impedem melhores resultados. Entretanto, o impacto das desigualdades sociais na sobrevida desses pacientes ainda não está bem elucidado. O objetivo deste estudo foi avaliar o impacto de desigualdades sociais e clínicas na sobrevida de pacientes submetidos ao TC. **MÉTODO:** Estudo de coorte retrospectivo realizado em um hospital universitário brasileiro no período de 2006 a 2018. A sobrevida foi avaliada pelo método Kaplan-Meier e o ajuste do modelo pela regressão de Cox. **RESULTADOS:** Participaram do estudo 302 pacientes, maioria sexo masculino 205 (67,9%), mediana da idade 47 (38 - 57) anos, raça não branca 205 (67,9%), nível de escolaridade menor ou igual a oito anos de estudo 154 (61,1%), aposentados 157 (56,8%), renda per capita 213 (81%) menor ou igual a um salário mínimo e maioria acometidos por cardiopatia chagásica 133 (44%). A maioria dos pacientes aguardaram o TC hospitalizados em *status* de urgência 197 (65,2%), o tempo de espera na fila foi de 83,5 (26,4 – 234,2) dias. O tempo de isquemia fria foi de 121,5 (104,2 – 152,5) minutos. O modelo multivariado demonstrou que dentre as variáveis do contexto social e clínico, apenas a variável renda per capita apresentou significância estatística demonstrando que quanto maior a renda, também a probabilidade de uma maior sobrevida. A sobrevida geral foi de 76,6% em um ano após o transplante, 62,2% em cinco anos e 58,2% aos 10 anos, com uma mediana de oito anos. Excluindo a mortalidade no primeiro ano após o TC, a mediana da sobrevida foi de 10,4 anos, sendo que aos cinco anos após o transplante a taxa de sobrevida foi de 81,2% e aos 10 anos de 75,9%. **CONCLUSÃO:** Neste estudo os pacientes submetidos ao TC foram em maioria transplantados em *status* de urgência, e muitos foram a óbito durante o primeiro ano após o transplante. Variáveis como sexo, raça e nível de escolaridade não influenciaram estatisticamente na sobrevida. Apenas a renda per capita impactou na sobrevida dos pacientes, sendo que quanto maior a renda também foi a probabilidade de maior sobrevida.

Palavras-chave: Transplante Cardíaco; Cardiopatias; Insuficiência Cardíaca; Cardiopatia Chagásica; Sobrevida; Desigualdades Sociais.

INTRODUÇÃO

O Transplante Cardíaco (TC) é uma alternativa terapêutica para pacientes com Insuficiência Cardíaca (IC) avançada refratária ao tratamento ⁽¹⁻³⁾. A sobrevida e qualidade de vida dos pacientes receptores de TC tem bons resultados quando comparada a de pacientes

com IC avançada ^(1,3). Contudo, rejeições aguda e crônica, infecções, câncer, doença vascular do enxerto e complicações relacionadas à imunossupressão impedem melhores resultados na sobrevida dos pacientes transplantados, e a escassez de doadores é uma das principais limitações para execução de procedimentos ^(1,4).

A sobrevida dos pacientes submetidos ao TC, está correlacionada com a evolução cirúrgica e clínica após o procedimento. Além da condição clínica, as variáveis de contexto social como renda, escolaridade e raça também podem impactar na sobrevida dos pacientes ^(5,6), porém, a influência delas isoladas ou em conjunto na sobrevida de pacientes receptores de TC não está bem elucidada. Os estudos se caracterizam por avaliar mais o impacto das disparidades raciais nos resultados pós-transplante de órgãos sólidos ⁽⁷⁻⁹⁾. Portanto, pesquisas que avaliem o impacto de desigualdades sociais na sobrevida dos pacientes submetidos ao TC são fundamentais. Este estudo desenvolvido em um hospital universitário brasileiro teve como objetivo avaliar o impacto de desigualdades sociais e clínicas na sobrevida de pacientes submetidos ao TC.

MÉTODOS

Estudo de coorte retrospectivo realizado em um hospital universitário brasileiro, que teve aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa sob parecer CAAE: 68546717.1.0000.5149. A instituição onde foi realizada a pesquisa atende pacientes de média e alta complexidade, e, exclusivamente referenciados pelo sistema público de assistência à saúde, sendo que no ano de 2018 ocupou a segunda posição entre os Centros que mais realizaram TC no Brasil.

Foram avaliados no estudo pacientes submetidos ao TC desde o ano de 2006, quando o programa de TC iniciou na instituição até o ano de 2018. Os dados foram obtidos por meio da coleta de dados em prontuários de pacientes, não houve perda significativa em nenhuma das variáveis analisadas que comprometesse a análise estatística. No período do estudo 307 pacientes foram submetidos ao TC na instituição. Foram excluídos quatro pacientes submetidos ao retransplante cardíaco e um paciente menor de 18 anos de idade na data de coleta dos dados. Portanto, a amostra do estudo foi constituída de 302 pacientes.

Na análise dos dados as variáveis categóricas foram apresentadas em frequência absoluta e relativa, variáveis contínuas não apresentaram distribuição normal pelo teste de Shapiro-Wilk e foram apresentadas por mediana, primeiro e terceiro quartil. A sobrevida foi analisada por meio do método Kaplan-Meier sendo que nas comparações foi aplicado o teste de log-rank. As variáveis que tiveram associação com a sobrevida na análise univariada (p-valor

<0,20), foram para análise multivariada onde foram analisadas por meio do ajuste do modelo de regressão de Cox. A seleção das variáveis para o modelo final foi realizada retirando uma a uma até obter um modelo com todas as variáveis estatisticamente significativas ($p < 0,05$). O *Software Statistical Package for the Social Sciences* (IBM SPSS Statistics, USA) versão 18.0 foi utilizado para análise dos dados.

RESULTADOS

Participaram do estudo 302 pacientes submetidos ao TC, maioria foi do sexo masculino 205 (67,9%), com mediana da idade 47 (38 - 57) anos, raça não branca 205 (67,9%), casados 209 (70,2%), nível de escolaridade menor ou igual a oito anos de estudo 154 (61,1%), aposentados 157 (56,8%), renda per capita 213 (81%) menor ou igual a um salário mínimo, acometidos por cardiopatia chagásica 133 (44%). As comorbidades pré-transplante mais frequentes foram distúrbios da função renal 109 (36,1%), fibrilação atrial 93 (30,8%) e hipertensão arterial sistêmica 79 (26,2%). Todos os pacientes que participaram deste estudo foram transplantados seguindo critérios de compatibilidade pelo grupo sanguíneo, sendo que os grupos sanguíneos mais frequentes foram O 132 (43,7%) e A 119 (39,4%). A maioria dos pacientes aguardaram o TC em *status* de urgência 197 (65,2%) com tempo de hospitalização de 35,5 (20 – 62) dias. O tempo de espera geral na fila de transplante foi de 83,5 (26,4 – 234,2) dias. O tempo de isquemia fria do enxerto foi de 121,5 (104,2 – 152,5) minutos (Tabela 1).

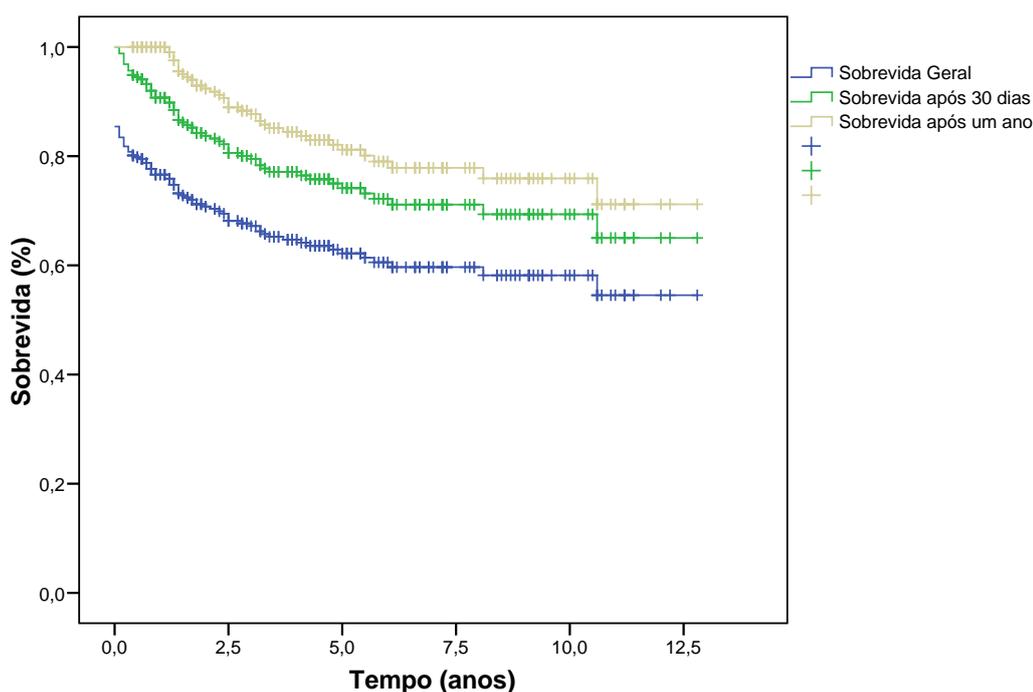
A sobrevida dos pacientes foi analisada avaliando o impacto de variáveis do contexto social e clínico sobre ela. Na análise univariada, conforme demonstrado na Tabela 1, as variáveis que apresentaram significância estatística foram renda per capita, grupo sanguíneo e tempo de isquemia fria, e na sequência elas foram submetidas à análise multivariada.

Tabela 1 – Características sociais, clínicas e análise univariada para desfecho de sobrevida de uma coorte brasileira de pacientes submetidos ao transplante cardíaco.

Variável	n	Descritiva	p - valor
Sexo	302		0,354
Masculino		205 (67,9)	
Feminino		97 (32,1)	
Idade (anos)	302	47 (38 - 57)	0,845
Raça	302		0,596
Branca		97 (32,1)	
Não branca		205 (67,9)	
Estado civil	298		0,462
Casado / União Estável		209 (70,2)	
Solteiro		65 (21,8)	
Divorciado / Separado		15 (5)	
Viúvo		9 (3)	
Nível de escolaridade	252		0,618
Analfabeto		5 (2)	
Menor que oito anos		104 (41,3)	
Oito anos completos		50 (19,8)	
Menor que 11 anos		6 (2,4)	
11 anos completos		55 (21,8)	
Ensino Técnico		7 (2,8)	
Ensino superior		25 (9,9)	
Profissão	270		0,228
Aposentado		156 (57,8)	
Exerce atividade laborativa		49 (18,3)	
Afastado do trabalho		22 (8,1)	
Do lar		18 (6,7)	
Estudante		10 (3,7)	
Outras		15 (5,6)	
Renda per capita mensal	263		< 0,001*
Menor que um salário mínimo *		131 (49,8)	
Um salário mínimo		82 (31,2)	
Maior ou igual a dois salários mínimos		50 (19)	
Etiologia da Insuficiência Cardíaca	302		0,421
Cardiopatía Chagásica		133 (44)	
Miocardiopatía Dilatada Idiopática		81 (26,8)	
Cardiopatía Isquêmica		48 (15,9)	
Outras		40 (13,3)	
Grupo sanguíneo	302		0,134*
O		132 (43,7)	
A		119 (39,4)	
B		36 (11,9)	
AB		15 (5)	
Principais comorbidades pré-transplante	288		-
Distúrbio da função renal		109 (36,1)	
Fibrilação Atrial		93 (30,8)	
Hipertensão Arterial Sistêmica		79 (26,2)	
Hipotireoidismo		54 (17,9)	
Diabetes Mellitus		48 (15,9)	
Dislipidemia		32 (10,6)	
Cirurgia Cardíaca prévia		26 (8,6)	
Obesidade		19 (6,3)	
Tempo de espera na fila geral (dias)	302	83,5 (26,5 - 234,2)	0,672
Transplante em status de urgência (dias)	302	197 (65,2)	0,663
Tempo de isquemia fria (minutos)	256	121,5 (104,2 - 152,5)	0,151*

Frequência (%); Mediana (1º quartil - 3º quartil) / * p-valor <0,20 (análise univariada) / Um salário mínimo no Brasil equivale a cerca de US\$ 250,00 dólares americanos

A sobrevida geral foi de 76,6% em um ano após o transplante, 62,2% em cinco anos e 58,2% aos 10 anos, com mediana de sobrevida de 8 anos. Ao excluir 47 óbitos, que ocorreram nos primeiros 30 dias, a sobrevida foi aos cinco anos de 74,1% em cinco anos e 69,4% aos 10 anos, com mediana de sobrevida de 9,5 anos. Ao analisar a sobrevida excluindo os 70 óbitos, que ocorreram no primeiro ano após o transplante, a mediana da sobrevida foi de 10,4 anos, sendo que aos cinco anos após o transplante a taxa de sobrevida foi de 81,2% e aos 10 anos de 75,9% (Figura 1).



Sobrevida geral (n=302) / Sobrevida após 30 dias (n= 255) / Sobrevida após um ano (n=232)

Figura 01 – Sobrevida geral, após 30 dias e um ano de pacientes submetidos ao transplante cardíaco em um hospital universitário brasileiro.

O modelo multivariado resultou com a variável renda per capita apresentando significância estatística, que foi calculada mediante a divisão da renda de toda o núcleo familiar do domicílio pelo número de pessoas que viviam nele, sendo que a renda per capita aumentou a probabilidade de uma maior sobrevida dos pacientes quando foi maior ou igual a dois salários mínimos em 5,81 vezes (IC 95%: 16,12 – 2,09) e quando ela foi igual a um salário mínimo em 2,28 vezes (IC 95%: 4,08 – 1,28), conforme Tabela 2.

Tabela 2 – Análise multivariada para desfecho de sobrevida em uma coorte brasileira de pacientes submetidos ao transplante cardíaco.

Categoria	β	β (exp)	IC 95%	p-valor
Menor que um Salário Mínimo (referência)	-	-	-	< 0,001
Um Salário Mínimo	- 0,829	0,437	0,245 - 0,779	0,005
Maior ou igual a dois Salários Mínimos	-1,759	0,172	0,062 - 0,478	0,001

A Figura 2 apresenta o impacto da renda per capita categorizada na sobrevida de pacientes submetidos ao TC, que apesar de uma pequena diferença monetária entre os grupos teve repercussão na análise de sobrevida dos pacientes.

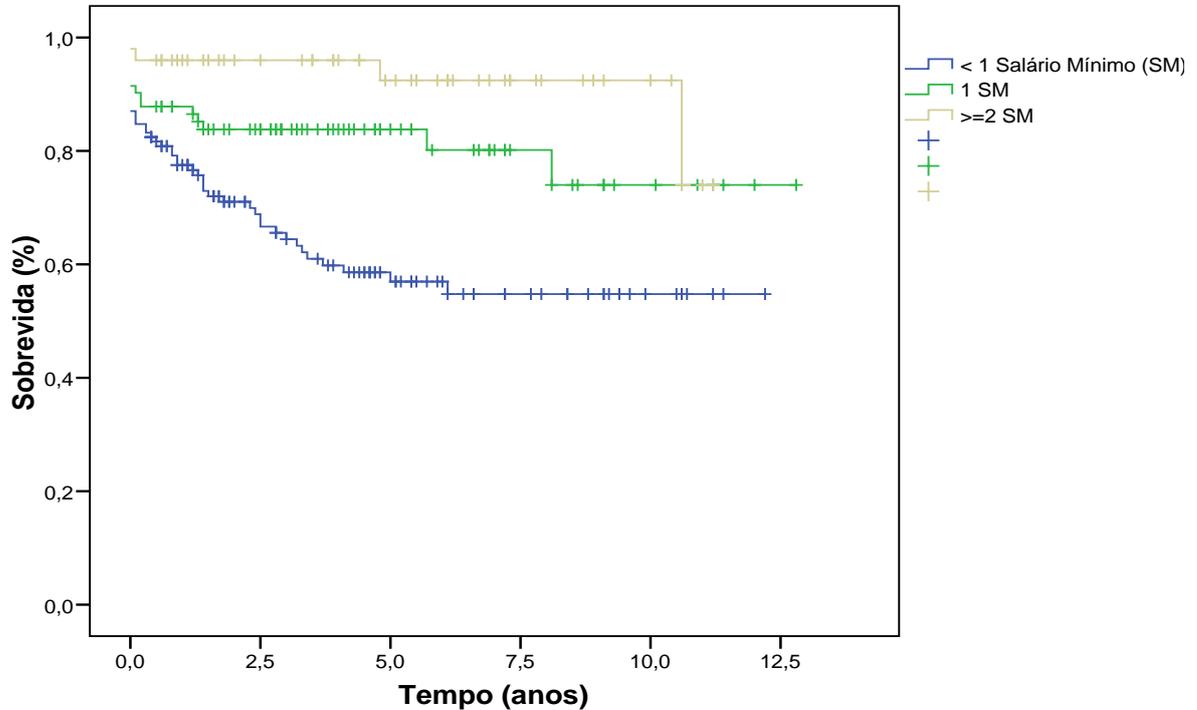


Figura 02 – Sobrevida geral de pacientes submetidos ao transplante cardíaco em um hospital universitário brasileiro segundo a renda per capita.

No período de seguimento da coorte 107 pacientes faleceram após o TC, sendo que 70 (65,4%) ocorreram no primeiro ano após o transplante e destes 47 (43,9%) nos primeiros 30 dias após o procedimento. As principais causas de óbito foram falência aguda do enxerto e infecções, conforme demonstrado na Tabela 3.

Tabela 3 – Causas de óbito em pacientes submetidos ao transplante cardíaco em um hospital universitário brasileiro.

Causa de Óbito	0–30 dias	31 dias – 1 ano	> 1 ano – 5 anos	> 5 anos
Falência do Enxerto	29 (27,1)	4 (3,7)	3 (2,8)	1 (0,9)
Infecções	8 (7,5)	9 (8,4)	12 (11,2)	2 (1,9)
Indeterminada	-	5 (4,7)	6 (5,6)	1 (0,9)
Choque Hemorrágico	4 (3,7)	-	-	-
Morte súbita	-	2 (1,9)	1 (0,9)	1 (0,9)
Rejeição	-	-	7 (6,5)	-
Outras	6 (5,6)	3 (2,8)	2 (1,9)	1 (0,9)
Total	47 (43,9)	23 (21,5)	31 (29)	6 (5,6)

Frequência (%)

DISCUSSÃO

O perfil dos pacientes submetidos ao TC no Centro estudado foi maioria do sexo masculino, adultos com mediana de idade de 47 anos, raça não branca, escolaridade menor ou igual a oito anos de estudo. Pacientes submetidos a TC são em maioria do sexo masculino ao analisar dados no cenário mundial ⁽¹⁰⁾. No presente estudo, os pacientes eram mais jovens quando comparados com os dados do registro da *International Society for Heart and Lung Transplantation* (ISHLT) cuja mediana da idade é de 54 (24 – 67) anos ⁽¹¹⁾.

As principais etiologias de IC que levaram a necessidade do TC foram a cardiopatia chagásica, miocardiopatia dilatada idiopática e cardiopatia isquêmica. A cardiopatia chagásica ainda é causa importante de IC na América Latina ⁽¹²⁾. Neste estudo houve um maior número de pacientes transplantados devido a cardiopatia chagásica, o que coincide com as características de um estado brasileiro endêmico para Doença de Chagas, e com áreas de menor nível socioeconômico e Índice de Desenvolvimento Humano ⁽¹³⁾. Contudo, as etiologias da IC são muito diversificadas ao redor do mundo ^(14,15). No contexto do TC, as principais etiologias de IC que levam os pacientes ao transplante são a miocardiopatia dilatada seguida de cardiopatia isquêmica ⁽¹⁶⁾.

No presente estudo, apesar da mediana de idade dos receptores de TC ser de um adulto de meia idade, 57,8% deles já estavam aposentados e somente 18,3% estavam exercendo atividade laborativa. Os pacientes em maioria (81%) sobreviviam com uma renda per capita familiar mensal menor ou igual a um salário mínimo brasileiro, que corresponde a menos de US\$ 250,00 dólares americanos.

Neste estudo, a maioria dos pacientes estava aguardando na fila de espera por um TC em *status* de urgência no momento do transplante (65,2%), visto que haviam sido cadastrados com prioridade no sistema nacional de transplantes brasileiro devido apresentarem quadro de choque cardiogênico. Considerando toda a coorte o tempo de espera na fila foi de mediana de 83,5 dias. Contudo, ao analisar separadamente somente os pacientes que aguardaram no domicílio até a data do transplante, a mediana do tempo de espera foi de 176 (73 - 486) dias.

Nas análises realizadas, o tempo de espera na fila não influenciou de forma estatisticamente significativa na análise de sobrevida. Contudo, ele é proporcional a disponibilidade de um doador compatível, e segundo o estudo de Goldstein e cols. (2016) este tempo quando prolongado impacta negativamente na sobrevida, principalmente nos primeiros 60 dias após o transplante ⁽¹⁷⁾.

O número elevado de pacientes que foram transplantados em *status* de urgência (65,2%) neste estudo é bem acima do que demonstra o registro da ISHLT em um dos seus relatórios ⁽²¹⁾. De acordo com esse registro, o número de pacientes que aguardaram o transplante hospitalizados está reduzindo aos longo dos anos: entre 1992 a 2000 era em torno de 60% e chegou a 43,8% entre 2009 a 2014, devido ao aumento do uso de dispositivos de suporte circulatório mecânico em países desenvolvidos.

Todos os pacientes que participaram deste estudo foram transplantados seguindo critérios de compatibilidade pelo grupo sanguíneo. A incompatibilidade pelo grupo sanguíneo está associada a complicações pós-transplante ⁽²²⁾, e dados de estudos mais antigos demonstrarem que pacientes TC adultos grupo sanguíneo incompatíveis tiveram resultados piores em relação a sobrevida ^(23,24) e necessidade de um retransplante, quando comparados com os receptores e grupos sanguíneos idênticos. Estudos mais recentes demonstraram que transplante em grupos sanguíneos compatíveis e grupos sanguíneos idênticos tiveram resultados semelhantes na sobrevida, e que transplante entre pacientes com grupos sanguíneos incompatíveis, principalmente em crianças, quando foi realizado protocolos para dessensibilização tiveram resultados encorajadores ^(22,24).

O tempo de isquemia fria sofre influência de fatores geográficos, logísticos e políticos e o menor tempo obtido pelos pacientes neste estudo, mediana de 121,5 minutos, é compatível com captações realizadas em maioria a curta distância. Tempos de isquemia fria menores que 240 minutos estão associados a maior sobrevida que tempos ≥ 240 minutos, porém quando <120 minutos ou entre 120 a <240 minutos a sobrevida é semelhante ⁽¹⁶⁾. Apesar do Brasil ser um país de dimensões continentais, a maioria das captações do coração são feitas geralmente em curta distância ⁽²⁵⁾.

As taxas de sobrevida nesta coorte tiveram resultados inferiores em comparação com as do registro da ISHLT, que demonstraram uma melhora da taxa de sobrevida ao longo dos anos - cerca de 82% em um ano, 69% em cinco anos, e uma mediana geral de sobrevida de 11 anos e 13 anos considerando somente os pacientes que sobreviveram após o primeiro ano de transplante ⁽²⁶⁾. Contudo, é preciso ponderar que os resultados apresentados pela ISHLT contém dados de Centros ao redor do mundo, com um número elevado de pacientes. O presente estudo analisou dados de um único Centro transplantador com características singulares e compatíveis com as de um país em desenvolvimento, as quais acabam influenciando nos resultados.

O modelo multivariado demonstrou que das variáveis do contexto social e clínico dos pacientes como sexo, raça e nível de escolaridade não influenciaram estatisticamente de forma significativa na sobrevida. A variável que apresentou significância estatística na análise de

sobrevida foi a renda per capita, e ela impactou em uma probabilidade de maior sobrevida dos pacientes, quando foi maior ou igual a dois salários mínimos em 5,81 vezes (IC 95%: 16,12 – 2,09) e quando igual a um salário mínimo em 2,28 vezes (IC 95%: 4,08 – 1,28). A privação socioeconômica está associada a piores desfechos para várias doenças, inclusive no TC. Um menor nível socioeconômico está associado a pior evolução clínica de pacientes após o transplante, e ao maior risco de perda do enxerto⁽²⁷⁾ e menor sobrevida⁽²⁸⁾.

As causas de óbito após TC são semelhantes às identificadas em outros estudos e prevalecem ao longo do tempo após o transplante ocorrendo devido falência do enxerto, falência múltipla de órgãos, infecções e rejeições. Existem também as complicações a longo prazo como doença vascular do enxerto, câncer e insuficiência renal que são causas importantes de óbitos tardios^(26,29).

Dentre as limitações deste estudo está o fato de ser um estudo de coorte retrospectivo de um único Centro e dependente de dados de prontuários de pacientes, em que não havia uma maneira uniforme para realização dos registros. São pertinentes novos estudos com este tema e delineamento prospectivo, que além de analisar a sobrevida dos pacientes também avaliem a qualidade de vida ao longo dos anos de transplante.

CONCLUSÃO

Os pacientes submetidos ao TC no Centro estudado foram maioria do sexo masculino, com baixo nível socioeconômico, transplantados devido a cardiopatia chagásica e em *status* de urgência, e muitos pacientes foram a óbito durante o primeiro ano após o transplante. Variáveis como sexo, raça e nível de escolaridade não influenciaram estatisticamente na sobrevida, apenas a renda impactou na sobrevida dos pacientes, sendo que quanto maior a renda também a probabilidade de uma maior sobrevida.

REFERÊNCIAS

1. Wilhelm MJ. Long-term outcome following heart transplantation: current perspective. *J Thorac Dis* [Internet]. 2015 Mar;7(3):549–51.
2. Mehra MR, Canter CE, Hannan MM, Semigran MJ, Uber PA, Baran DA, et al. The 2016 International Society for Heart Lung Transplantation listing criteria for heart transplantation: A 10-year update. *J Hear Lung Transpl* [Internet]. 2016;35(1):1–23.

3. Ponikowski P, Voors AA, Anker SD, Bueno H, Cleland JGF, Coats AJS, et al. 2016 ESC Guidelines for the Diagnosis and Treatment of Acute and Chronic Heart Failure. *Rev Esp Cardiol (Engl Ed)* [Internet]. 2016;69(12):1167.
4. Tonsho M, Michel S, Ahmed Z, Alessandrini A, Madsen JC. Heart transplantation: Challenges facing the field. *Cold Spring Harb Perspect Med*. 2014.
5. Satcher D, Fryer GE, McCann J, Troutman A, Woolf SH, Rust G. What if we were equal? A comparison of the black-white mortality gap in 1960 and 2000. *Health Aff*. 2005.
6. Fiscella K, Franks P, Gold MR, Clancy CM. Inequality in quality: Addressing socioeconomic, racial and ethnic disparities in health care. *Journal of the American Medical Association*. 2000.
7. Liu V, Bhattacharya J, Weill D, Hlatky MA. Persistent racial disparities in survival after heart transplantation. *Circulation*. 2011.
8. Kilic A, Higgins RSD, Whitson BA, Kilic A. Racial disparities in outcomes of adult heart transplantation. *Circulation*. 2015.
9. Allen JG, Weiss ES, Arnaoutakis GJ, Russell SD, Baumgartner WA, Conte J V., et al. The Impact of Race on Survival After Heart Transplantation: An Analysis of More Than 20,000 Patients. *Ann Thorac Surg*. 2010.
10. Yusen RD, Edwards LB, Kucheryavaya AY, Benden C, Dipchand AI, Dobbels F, et al. The registry of the international society for heart and lung transplantation: Thirty-first adult lung and heart-lung transplant report - 2014; Focus theme: Retransplantation. In: *Journal of Heart and Lung Transplantation*. 2014.
11. Lund LH, Edwards LB, Kucheryavaya AY, Dipchand AI, Benden C, Christie JD, et al. The registry of the international society for heart and lung transplantation: Thirtieth official adult heart transplant report - 2013; Focus theme: Age. *J Hear Lung Transplant*. 2013.
12. Bern C, Montgomery SP. An Estimate of the Burden of Chagas Disease in the United States. *Clin Infect Dis*. 2009.
13. Vianna EN, Souza E Guimarães RJ de P, Souza CR, Gorla D, Diotaiuti L. Chagas disease ecoepidemiology and environmental changes in northern Minas Gerais state, Brazil. *Mem Inst Oswaldo Cruz*. 2017.
14. Savarese G, Lund LH. Global Public Health Burden of Heart Failure. *Card Fail Rev* [Internet]. 2017;3(1):7–11.
15. Ziaecian B, Fonarow GC. Epidemiology and aetiology of heart failure. *Nature Reviews Cardiology*. 2016.

16. Lund LH, Khush KK, Cherikh WS, Goldfarb S, Kucheryavaya AY, Levvey BJ, et al. The Registry of the International Society for Heart and Lung Transplantation: Thirty-fourth Adult Heart Transplantation Report-2017; Focus Theme: Allograft ischemic time. *J Hear Lung Transpl* [Internet]. 2017/07/20. 2017;36(10):1037–46.
17. Goldstein BA, Thomas L, Zaroff JG, Nguyen J, Menza R, Khush KK. Assessment of heart transplant waitlist time and pre- and post-transplant failure: A mixed methods approach. *Epidemiology*. 2016.
18. Long EF, Swain GW, Mangi AA. Comparative survival and cost-effectiveness of advanced therapies for end-stage heart failure. *Circ Hear Fail* [Internet]. 2014/02/21. 2014;7(3):470–8.
19. Maciver J, Ross HJ. Quality of life and left ventricular assist device support. *Circulation* [Internet]. 2012;126(7):866–74.
20. Emin A, Rogers CA, Banner NR, Steering Group UKCTA. Quality of life of advanced chronic heart failure: medical care, mechanical circulatory support and transplantation. *Eur J Cardiothorac Surg* [Internet]. 2016/04/22. 2016;50(2):269–73.
21. Lund LH, Edwards LB, Kucheryavaya AY, Benden C, Christie JD, Dipchand AI, et al. The registry of the International Society for Heart and Lung Transplantation: thirty-first official adult heart transplant report--2014; focus theme: retransplantation. *J Hear Lung Transpl* [Internet]. 2014/08/14.
22. Jawitz OK, G. Jawitz N, Yuh DD, Bonde P. Impact of ABO compatibility on outcomes after heart transplantation in a national cohort during the past decade. *J Thorac Cardiovasc Surg*. 2013.
23. Rydberg L. ABO-incompatibility in solid organ transplantation. *Transfusion Medicine*. 2001.
24. Bergenfeldt H, Andersson B, Bućin D, Stehlik J, Edwards L, Rådegran G, et al. Outcomes after ABO-incompatible heart transplantation in adults: A registry study. *J Hear Lung Transplant*. 2015.
25. Carvalho W do N, Gonçalves KC, Miranda AL, Maria G dos SA, de Fátima Silqueira SM, Moreira M da CV. Profile of Effective Donors for Heart Transplantation: Experience of a Brazilian Center. *Transplant Proc*. 2019.
26. Lund LH, Edwards LB, Kucheryavaya AY, Benden C, Dipchand AI, Goldfarb S, et al. The Registry of the International Society for Heart and Lung Transplantation: Thirty-second Official Adult Heart Transplantation Report--2015; Focus Theme: Early Graft Failure. *J Hear Lung Transpl* [Internet]. 2015/08/28. 2015;34(10):1244–54.

27. Singh TP, Givertz MM, Semigran M, DeNofrio D, Costantino F, Gauvreau K. Socioeconomic Position, Ethnicity, and Outcomes in Heart Transplant Recipients. *Am J Cardiol.* 2010.
28. Evans JDW, Kaptoge S, Caleyachetty R, Di Angelantonio E, Lewis C, Parameshwar KJ, et al. Socioeconomic Deprivation and Survival after Heart Transplantation in England: An Analysis of the United Kingdom Transplant Registry. *Circ Cardiovasc Qual Outcomes.* 2016.
29. Jung SH, Kim JJ, Choo SJ, Yun TJ, Chung CH, Lee JW. Long-term mortality in adult orthotopic heart transplant recipients. *J Korean Med Sci.* 2011.

4.2 – QUALIDADE DE VIDA DE PACIENTES TRANSPLANTADOS CARDÍACOS VIVENDO EM UM PAÍS EM DESENVOLVIMENTO

RESUMO

INTRODUÇÃO: O Transplante Cardíaco (TC) é o tratamento para pacientes com Insuficiência Cardíaca (IC) em estágio terminal. Espera-se que o procedimento possa aumentar a sobrevida e o nível de Qualidade de Vida Relacionada à Saúde (QVRS). No entanto, complicações após o transplante podem comprometer a sobrevida e o nível de QVRS. Este estudo teve o objetivo de analisar o nível de QVRS de pacientes submetidos ao TC considerando a influência de variáveis do contexto social e clínico. **MÉTODO:** Estudo transversal realizado com pacientes submetidos ao TC. O nível de QVRS foi avaliado por meio do questionário WHOQOL-Bref durante consulta ambulatorial. A regressão de Poisson foi utilizada para identificar um modelo correlacionado com o nível de QVRS. **RESULTADOS:** Participaram do estudo 186 pacientes, maioria homens 117 (62,9%), mediana da idade 53 (42 – 60) anos, raça não branca 138 (74,2%), aposentados 136 (73,1%), renda per capita menor ou igual um salário mínimo brasileiro em 139 (74,7%), a cardiopatia chagásica foi a principal causa de TC 79 (42,5%), 134 (72%) com período de um ano ou mais após o transplante. Os pacientes apresentaram uma mediana do nível de QVRS segundo os domínios do questionário WHOQOL-Bref de 67,8 pontos para o domínio físico, 83,3 para o domínio psicológico, 75 para o domínio relações sociais, 71,9 para o domínio meio ambiente e 87,5 para o escore geral de percepção do nível de QV e saúde. As variáveis do contexto social e clínico dos pacientes que tiveram correlação com o nível de QVRS na análise multivariada foram: para o domínio físico a idade, número de medicamentos em uso e número de internações após o transplante; não foi possível estabelecer um modelo para o domínio psicológico talvez devido a subjetividade que o envolve; para o domínio relações sociais a idade, raça e tempo da última internação menor que seis meses; para o domínio meio ambiente a renda per capita menor que um salário mínimo; e para percepção do nível de QV e saúde a raça e o número de internações após o transplante. **CONCLUSÃO:** Os pacientes submetidos ao TC apresentaram um nível de QVRS em geral com pontuação maior ou igual a 67,8 pontos em todos os domínios avaliados pelo questionário WHOQOL-Bref, e as variáveis do contexto social e clínico dos pacientes como idade, raça branca, renda per capita, tempo da última internação e número de internações após o TC tiveram correlação com o nível de QVRS.

Palavras-chave: Transplante Cardíaco; Insuficiência Cardíaca; Cardiopatias; Qualidade de Vida.

INTRODUÇÃO

O Transplante Cardíaco (TC) é uma possibilidade terapêutica para pacientes com Insuficiência Cardíaca (IC) avançada e refratária ao tratamento otimizado, podendo ser avaliado como uma alternativa para tentar aumentar a sobrevida e melhorar o nível de Qualidade de Vida Relacionada à Saúde (QVRS)⁽¹⁻³⁾. O termo QVRS é utilizado para descrever o impacto de doenças ou condições crônicas na Qualidade de Vida (QV)⁽⁴⁾. Tão importante quanto avaliar a sobrevida de pacientes submetidos ao TC, é também analisar o nível de QVRS com que os

pacientes evoluem após o procedimento, pois complicações clínicas como rejeições, infecções, falência do enxerto, doença renal, câncer e a doença vascular do enxerto que é uma das complicações mais graves na evolução do paciente transplantado podem afetar a sobrevida e o nível de QVRS⁽⁵⁾. O objetivo deste estudo realizado em um hospital universitário brasileiro foi analisar o nível de QVRS de pacientes submetidos ao TC considerando a influência de variáveis do contexto social e clínico.

MÉTODOS

Estudo transversal, foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa sob parecer CAAE: 82075717.2.0000.5149 e realizado em um hospital universitário brasileiro com pacientes submetidos ao TC no período de 2006 a 2018 e atendidos no ambulatório de IC e TC do hospital entre os meses março de 2018 e junho de 2019.

Participaram do estudo pacientes com idade maior ou igual a 18 anos e que assinaram o TCLE. Foram definidos como critérios de exclusão pacientes com demência, déficit cognitivo ou confusão mental e àqueles submetidos ao retransplante cardíaco.

A população do estudo era de 198 pacientes. Contudo, foram excluídos três pacientes que haviam sido retransplantados, um paciente com idade inferior a 18 anos e dois pacientes eram portadores de déficits cognitivos relatados em prontuário. Portanto, 192 pacientes eram elegíveis para participar, mas quatro pacientes recusaram e dois não foi possível entrar em contato no período de desenvolvimento do estudo, resultando em uma amostra de 186 participantes.

Os pacientes que aceitaram participar do estudo foram entrevistados em sala reservada para pesquisa por um dos quatro pesquisadores responsáveis pelas entrevistas, que se reuniram previamente ao início das entrevistas para treinamento e discussão sobre os documentos utilizados e padronização do processo.

Antes do início das entrevistas os pacientes foram informados pelo pesquisador responsável pela entrevista, que poderiam utilizar o tempo que precisassem para responder às perguntas e realizar questionamentos quando não entendessem da forma como a pergunta havia sido realizada. Foi utilizada como fonte de coleta de dados uma ficha clínica elaborada pelos autores contendo campos para preenchimento com os dados sociais e clínicos, que foram coletados durante a entrevista e no prontuário.

O nível de QVRS foi avaliado por meio do questionário de qualidade de vida, *World Health Organization Quality of Life – Bref* (WHOQOL-Bref), criado pela Organização

Mundial da Saúde e que foi traduzido e validado para uso no Brasil. O WHOQOL-Bref é composto de 26 questões, sendo 02 questões gerais de percepção de QV e saúde, e 24 questões reunidas em quatro domínios: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente, sendo que cada pergunta refere-se a um domínio e representa uma faceta. Cada uma das 26 questões pode ser pontuada de 01 a 05 em uma escala Likert. O escore bruto de cada uma das 24 facetas pode ser convertido em um escore por domínio, que variar entre 0 e 100 pontos, quanto mais altos forem os escores, melhor é o nível de QVRS ⁽⁶⁾.

As variáveis categóricas foram analisadas por frequência absoluta e relativa, variáveis contínuas não apresentaram distribuição normal pelo teste de Shapiro-Wilk e foram apresentadas por mediana, primeiro e terceiro quartil. As análises que envolveram a QVRS, foram realizadas tendo como referência a mediana do nível de QVRS. Na análise univariada, as variáveis contínuas foram comparadas entre os dois grupos independentes usando o teste não paramétrico de Mann Whitney, para as variáveis categóricas aplicou-se o teste qui-quadrado de Pearson ou teste exato de Fisher, quando as suposições do primeiro não foram satisfeitas. Variáveis que tiveram significância estatística na análise univariada (p -valor < 0,20) foram testadas na análise multivariada pela regressão de Poisson com matriz de covariâncias robusta, retirando uma a uma até obter um modelo com todas as variáveis estatisticamente significativas ($p < 0,05$). O *Software Statistical Package for the Social Sciences*, (IBM SPSS Statistics, USA) versão 18.0, foi utilizado para análise dos dados.

RESULTADOS

Participaram do estudo 186 pacientes submetidos ao TC, maioria homens 117 (62,9%), mediana da idade 53 (42 – 60) anos, raça não branca 138 (74,2%), com nível de escolaridade menor ou igual a oito anos de estudo 109 (58,6%). A maior parte dos pacientes era aposentada 136 (73,1%) e haviam pacientes afastados do trabalho para tratamento de saúde 16 (8,6%). O núcleo familiar era formado por uma mediana de três pessoas. Renda per capita menor ou igual um salário mínimo brasileiro em 139 (74,7%) pacientes, que foi calculada pela divisão da renda familiar pelo total de pessoas que vivem no mesmo domicílio. A principal etiologia de IC que levou a necessidade de um TC foi a cardiopatia chagásica 79 (42,5%). Foram transplantados em *status* de urgência 128 (68,8%) pacientes, 134 (72%) dos pacientes com período de um ano ou mais de transplante. O tempo da última internação hospitalar foi de seis meses ou mais em 145 (78%) dos pacientes. A mediana de medicamentos em uso foi de oito por dia, sendo que a

principal terapia imunossupressora utilizada foi o tacrolimus associado ao micofenolato 134 (72%), conforme apresentado na Tabela 1.

Todas as variáveis do contexto social e clínico, conforme Tabela 1, foram testadas em uma análise univariada com o escore do nível de QVRS dos pacientes pontuado no questionário WHOQOL-Bref, segundo cada domínio do questionário e escore de percepção do nível de QV e saúde.

Tabela 1 – Características sociais, clínicas e análise univariada do nível da qualidade de vida de pacientes submetidos ao transplante cardíaco, segundo os domínios e percepção do nível de qualidade de vida e saúde no questionário WHOQOL- Bref.

Variável	Descritiva	Domínios do questionário de QV e Percepção da QV e saúde – WHOQOL-Bref				
		Físico	Psicológico	Relações sociais	Meio ambiente	Percepção QV e Saúde
Sexo ²		0,037*	0,712	0,383	0,072*	0,992
Masculino	117 (62,9)					
Feminino	69 (37,1)					
Idade ¹	53 (42 - 60)	0,001*	0,239	0,001*	0,742*	0,296
Raça ²		0,931	0,416	0,036*	0,016*	0,016*
Branca	48 (25,8)					
Não Branca	138 (74,2)					
Estado civil ³		0,094*	0,524	0,028*	0,029*	0,102*
Casado / União estável	130 (69,9)					
Solteiro	36 (19,4)					
Divorciado / Separado	13 (7)					
Viúvo	7 (3,8)					
Nível de Escolaridade ³		0,802	0,699	0,658	0,172*	0,431
Analfabeto	6 (3,2)					
Menor que oito anos	76 (40,9)					
Oito anos completos	33 (17,7)					
Onze anos completos	52 (28)					
Ensino superior	19 (10,2)					
Ocupação ³		0,174*	0,635	0,011*	0,240	0,895
Aposentado	136 (73,1)					
Afastado do trabalho	16 (8,6)					
Do lar	8 (4,3)					
Estudante	6 (3,2)					
Outras	20 (10,8)					
Número de integrantes na família ¹	3 (2 - 4)	0,029*	0,999	0,968	0,822	0,594
Renda per capita ³		0,825	0,227	0,373	0,010*	0,701
Menor que um Salário Mínimo (SM)	72 (38,7)					
Um SM	67 (36)					
Dois a cinco SM	41 (22,1)					
Maior que cinco SM	6 (3,2)					
Etiologia da Insuficiência Cardíaca ²		0,027*	0,788	0,557	0,141*	0,346
Cardiopatia Chagásica	79 (42,5)					
Miocardiopatia Dilatada	52 (28)					
Idiopática						
Cardiopatia Isquêmica	31 (16,7)					
Outras	24 (12,9)					

Continuação: Tabela 1 – Características sociais, clínicas e análise univariada do nível da qualidade de vida de pacientes submetidos ao transplante cardíaco, segundo os domínios e percepção do nível de qualidade de vida e saúde no questionário WHOQOL- Bref.

Variável	Descritiva	Domínios do questionário de QV e Percepção da QV e saúde – WHOQOL-Bref				
		Físico	Psicológico	Relações sociais	Meio ambiente	Percepção QV e Saúde
Principais comorbidades pré-transplante		-	-	-	-	-
Hipertensão Arterial Sistêmica	62 (33,3)					
Dislipidemia	33 (17,7)					
Hipotireoidismo	33 (17,7)					
Diabetes Mellitus	27 (14,5)					
Cirurgia Cardíaca prévia	20 (10,8)					
Obesidade	8 (4,3)					
Número de comorbidades pré-transplante ¹	1 (1-2)	0,059*	0,088*	0,045*	0,252	0,509
Status na fila Transplante ²		0,046*	1,000	0,678	0,488	1,000
Em fila de urgência	128 (68,8)					
Em espera domiciliar	58 (31,2)					
Tempo de transplante ²		0,296	0,828	0,026 *	0,766	0,580
Menor que um ano	52 (28)					
Entre um e cinco anos	90 (48,3)					
Maior que cinco anos	44 (23,7)					
Número de internações após transplante ¹	2 (1-3)	0,059*	0,115*	0,140*	0,421	0,067*
Tempo da última internação ²		0,876	0,984	0,021*	0,372	0,345
Menor que seis meses	41 (22)					
Entre seis meses a um ano	31 (16,7)					
Maior que um ano	114 (61,3)					
Número de medicamentos em uso ¹	8 (6 - 10)	0,009*	0,236	0,520*	0,921*	0,179*
Esquema de imunossupressão ³		1,000	0,235	0,389	0,143*	0,618*
Tacrolimus / micofenolato	134 (72)					
Ciclosporina / micofenolato	45 (24,2)					
Inibidores da rapamicina / micofenolato	7 (3,8)					

Descritiva: Frequência (%), Mediana (1º quartil - 3º quartil); ¹ Teste de Mann Whitney; ² Teste qui-quadrado de Pearson; ³ Teste exato de Fisher; * p-valor <0,20;

Os pacientes apresentaram uma mediana do nível de QVRS segundo os domínios do questionário WHOQOL-Bref de 67,8 (53,6 – 78,6) pontos para o domínio físico, 83,3 (70,8 – 91,7) para o domínio psicológico, 75 (66,7 – 91,7) para o domínio relações sociais, 71,9 (62,5 – 81,2) para o domínio meio ambiente e 87,5 (75 – 100) para o escore geral de percepção do nível de QV e saúde, conforme demonstrado na Figura 1.

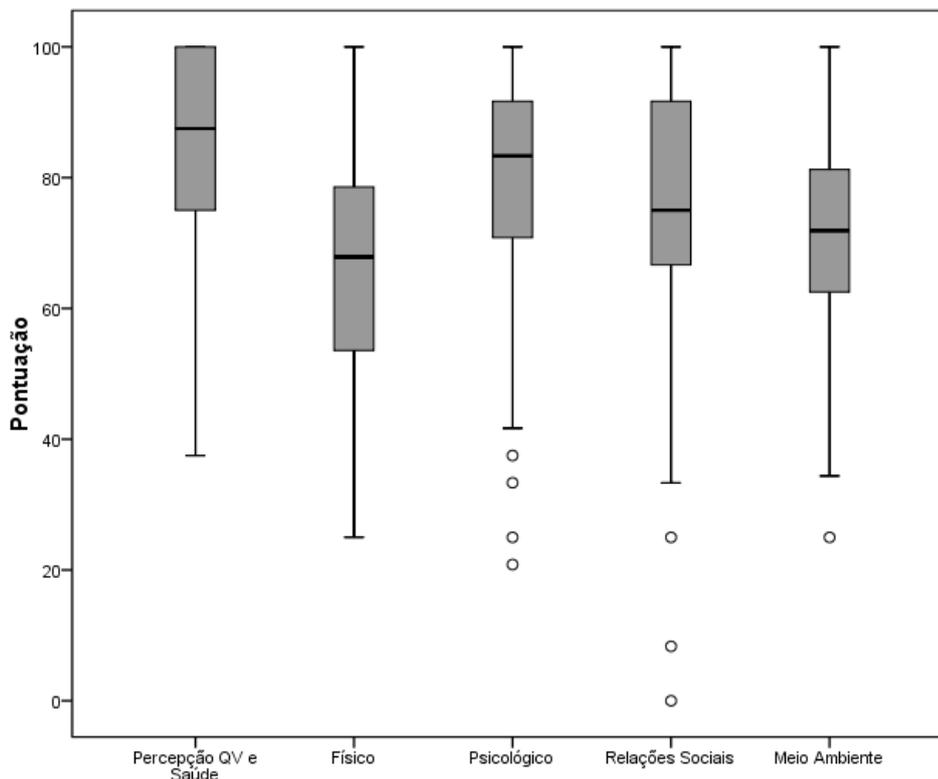


Figura 1 – Pontuação dos pacientes transplantados cardíacos no questionário de qualidade de vida WHOQOL-Bref, segundo os domínios (físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente) e percepção do nível de qualidade de vida e saúde.

Na análise univariada, apresentada na tabela 1, as variáveis que apresentaram correlação com o nível de QVRS (p -valor $< 0,20$) segundo os domínios e percepção do nível de QV e saúde obtido por meio do questionário WHOQOL-Bref, foram testadas na análise multivariada para avaliar um modelo de regressão que possuísse correlação com o nível de QVRS e estão apresentadas na Tabela 2.

Após a análise multivariada, foi obtido um modelo de regressão com as variáveis do contexto social e clínico dos pacientes, que tiveram correlação positiva com o nível de QVRS segundo os domínios e nível de percepção da QV e saúde do questionário WHOQOL-Bref. Na dimensão física o modelo de regressão evidenciou que a idade, número de medicamentos em uso e número de internações após o transplante correlacionaram-se com o nível de QVRS; não foi possível estabelecer um modelo para o domínio psicológico talvez devido a subjetividade que o envolve; no domínio relações sociais a idade, raça e tempo da última internação menor que seis meses correlacionaram-se com o nível de QVRS; no domínio meio ambiente a renda per capita menor que um salário mínimo esteve correlacionada com o nível de QVRS; e na percepção do nível de QV e saúde a raça e o número de internações após o transplante correlacionaram-se com o nível de QVRS.

Tabela 2 - Análise multivariada sobre o nível de qualidade de vida segundo a pontuação obtida pelos pacientes submetidos ao transplante cardíaco nos domínios e na percepção da qualidade de vida e saúde no questionário WHOQOL-Bref.

Variável	Exp (β)	β (IC 95%)	p-valor
Dimensão Física			
Idade	0,991	0,986 – 0,997	0,001*
Número de medicamentos em uso	0,973	0,947 – 1,000	0,047*
Número de internações após o transplante	0,965	0,934 – 0,998	0,038*
Psicológico			
Número de internações após o transplante	0,974	0,945 – 1,003	0,079
Relações Sociais			
Idade	0,989	0,983 – 0,995	< 0,001*
Raça			
Branca	1,228	1,043 – 1,446	0,014*
Não Branca (referência)	1	1	
Tempo da última internação			
Menor que seis meses	1,308	1,102 – 1,551	0,002*
Entre seis meses a um ano	0,955	0,777 – 1,175	0,664
Maior que um ano (referência)	1	1	
Meio Ambiente			
Renda per capita			
Menor que um Salário Mínimo (SM)	0,659	0,479 – 0,907	0,011*
Um SM	0,744	0,539 – 1,026	0,71
Dois a cinco SM	0,882	0,634 – 1,225	0,453
Maior que cinco SM (referência)	1	1	
Percepção QV e Saúde			
Raça			
Branca	1,202	1,022 – 1,415	0,026*
Não Branca (referência)	1	1	
Número de internações após o transplante	0,975	0,950 – 1,000	0,046*

* p-valor <0,05 (estatisticamente significativo)

DISCUSSÃO

A QVRS é multidimensional, temporal e compreende as dimensões física, mental e social envolvendo a autopercepção de um indivíduo sobre sua saúde em um momento determinado no tempo. Portanto, é um importante parâmetro para avaliar o sucesso de um transplante a longo prazo, pois o objetivo de um transplante de órgão além de prolongar a sobrevida também é melhorar o nível de QVRS ^(7,8).

O TC em geral possibilita aos pacientes acometidos por IC avançada um prolongamento da vida com melhor qualidade e satisfação com a saúde ^(9,10). Existem diversos questionários utilizados para avaliar o nível de QVRS em pacientes submetidos ao TC, mas não foi identificado nenhum específico para aplicar à pacientes após TC. No geral em vários estudos os pacientes apresentam um bom nível de QVRS após o transplante ^(9,11-13).

No presente estudo, variáveis como sexo, estado civil, nível de escolaridade, ocupação, número de integrantes do núcleo familiar, número de comorbidades pré-transplante, etiologia da IC que levou a necessidade de um transplante, esquema de imunossupressão em uso e tempo pós transplante não apresentaram significância estatística na análise multivariada com o nível de QVRS.

Na análise multivariada segundo cada domínio e percepção do nível de QV e Saúde, que integram o questionário WHOQOL-Bref. É perceptível que os resultados por domínio tiveram correlação com variáveis do contexto social e clínico que geralmente podem impactar sobre ele, pois no domínio físico houve correlação entre ele e a idade, número de medicamentos em uso e número de internações após o transplante; no domínio psicológico não foi possível obter um modelo final com significância estatística, talvez devido a subjetividade que o envolve; no domínio relações sociais idade, raça branca e renda menor que um salário mínimo foram correlacionadas com o nível de QVRS; no domínio meio ambiente apenas a renda foi correlacionada de forma estatisticamente significativa com o nível de QVRS; e na percepção do nível de QV e saúde a raça branca e o número de internações após o transplante estiveram correlacionadas com o nível de QVRS.

É pertinente ressaltar que em todos os domínios do questionário WHOQOL-Bref os paciente apresentaram uma mediana da pontuação maior ou igual a 67,8 pontos, e que apesar de não haver um ponto de corte para determinar o nível de QVRS como bom ou ruim validado para pacientes após TC no Brasil, pode-se inferir que os resultados do nível de QVRS após o transplante são satisfatórios devido a pontuação elevada apresentada pelos pacientes.

A idade é um fator a ser considerado para o TC, sendo avaliada cautelosamente quando os pacientes são maiores de 70 anos de idade ⁽¹⁴⁾. No entanto, considerando o nível de QVRS, o estudo de Shamaskin e Cols (2012) demonstrou que ao avaliar a QVRS de pacientes idosos maior que 65 anos de idade TC comparando com pacientes mais jovens também TC, identificou que pacientes mais idosos apresentaram melhor nível de QVRS após transplante quando comparado a pacientes de meia idade e mais jovens ⁽¹⁵⁾.

O *status* do paciente TC cardíaco urgente versus eletivo não interferiu de forma estatisticamente significativa no nível de QVRS dos pacientes, apesar de que os pacientes transplantados em *status* de urgência comumente estarem clinicamente mais graves. Este resultado corrobora com o estudo de Díaz-Molina e cols (2016) que comparou o nível de QVRS entre receptores de transplante cardíaco urgente versus eletivo e identificou que ambos os grupos apresentaram um bom nível de QVRS, não havendo diferença estatisticamente significativa entre os grupos ⁽¹¹⁾.

O tempo após o TC neste estudo também não influenciou estatisticamente no nível de QVRS dos pacientes durante a análise multivariada, apesar de haver estudos que demonstram que no primeiro ano após o transplante os pacientes tenderem a apresentar um nível de QVRS melhor ^(10,12), principalmente devido ao fato de terem enfrentado uma grave doença no período pré-transplante com risco elevado de morte ⁽¹²⁾.

A satisfação com a saúde, um maior nível de escolaridade ⁽¹⁶⁾, maior tempo de transplante e um estilo de vida que promova saúde estão relacionados a melhores resultados após o TC e como preditores de melhor nível de QVRS. A avaliação do nível de QVRS envolve aspectos subjetivos intrínsecos a cada indivíduo que é avaliado, condicionar uma análise envolvendo vários pacientes é desafiador, mas permite obter resultados que possam impactar sobre a prática clínica, visto a escassez de doadores para TC.

Este estudo teve como limitação a metodologia transversal, que realizou em um dado momento do tempo após TC a avaliação do nível de QVRS dos pacientes, mas acreditamos que a avaliação do nível de QVRS utilizando a categorização dos tempos após o TC pode ter atenuado esta limitação. Consideramos pertinente a realização de estudos prospectivos para acompanhar a evolução do nível de QVRS de pacientes submetidos ao TC associado a análise de sobrevida.

CONCLUSÃO

Os pacientes submetidos ao TC apresentaram uma mediana do nível de QVRS maior ou igual a 67,8 pontos em todos os domínios do questionário WHOQOL-Bref e na percepção do nível de QV e saúde. Apesar de não haver um ponto de corte para determinar o nível de QVRS como bom ou ruim validado para pacientes após TC no Brasil, com estes resultados é possível inferir que o nível de QVRS é satisfatório devido a pontuação elevada no questionário. Variáveis do contexto social e clínico dos pacientes como idade, raça branca, renda per capita, tempo da última internação e número de internações após o TC apresentaram correlação positiva com o nível de QVRS.

REFERÊNCIAS

1. Bhagra SK, Pettit S, Parameshwar J. Cardiac transplantation: Indications, eligibility and current outcomes. Heart. 2019.

2. Ponikowski P, Voors AA, Anker SD, Bueno H, Cleland JGF, Coats AJS, et al. 2016 ESC Guidelines for the Diagnosis and Treatment of Acute and Chronic Heart Failure. *Rev Esp Cardiol (Engl Ed)* [Internet]. 2016;69(12):1167.
3. Kugler C, Tegtbur U, Gottlieb J, Bara C, Malehsa D, Dierich M, et al. Health-related quality of life in long-term survivors after heart and lung transplantation: A prospective cohort study. *Transplantation*. 2010.
4. Tackmann E, Dettmer S. Health-related quality of life in adult heart-transplant recipients—a systematic review. *Herz*. 2018.
5. Alba AC. Complications after Heart Transplantation: Hope for the Best, but Prepare for the Worst. *Int J Transplant Res Med*. 2016.
6. Fleck MP, Louzada S, Xavier M, Chachamovich E, Vieira G, Santos L, et al. Application of the Portuguese version of the abbreviated instrument of quality life WHOQOL-bref. *Rev Saude Publica* [Internet]. 2000;34(2):178–83.
7. Burra P, De Bona M. Quality of life following organ transplantation. *Transplant International*. 2007.
8. Burra P, De Bona M, Germani G, Canova D, Masier A, Tomat S, et al. The Concept of Quality of Life in Organ Transplantation. *Transplant Proc*. 2007.
9. Salyer J, Flattery MP, Joyner PL, Elswick RK. Lifestyle and quality of life in long-term cardiac transplant recipients. *J Hear Lung Transpl* [Internet]. 2003;22(3):309–21.
10. Saeed I, Rogers C, Murday A. Health-related Quality of Life After Cardiac Transplantation: Results of a UK National Survey With Norm-based Comparisons. *J Hear Lung Transplant*. 2008.
11. Díaz-Molina B, Lambert JL, Vílchez FG, Cadenas F, Bernardo MJ, Velasco E, et al. Quality of Life According to Urgency Status in De Novo Heart Transplant Recipients. *Transpl Proc* [Internet]. 2016;48(9):3024–6.
12. Aguiar MI, Farias DR, Pinheiro ML, Chaves ES, Rolim IL, Almeida PC. Quality of life of patients that had a heart transplant: application of Whoqol-Bref scale. *Arq Bras Cardiol* [Internet]. 2010/10/01. 2011;96(1):60–8.
13. Galeone A, Kirsch M, Barreda E, Fernandez F, Vaissier E, Pavie A, et al. Clinical outcome and quality of life of patients surviving 20 years or longer after heart transplantation. *Transpl Int* [Internet]. 2014/03/29. 2014;27(6):576–82.
14. Mehra MR, Canter CE, Hannan MM, Semigran MJ, Uber PA, Baran DA, et al. The 2016 International Society for Heart Lung Transplantation listing criteria for heart transplantation: A 10-year update. *J Hear Lung Transpl* [Internet]. 2016;35(1):1–23.

15. Shamaskin AM, Rybarczyk BD, Wang E, White-Williams C, McGee E, Cotts W, et al. Older patients (age 65+) report better quality of life, psychological adjustment, and adherence than younger patients 5 years after heart transplant: A multisite study. *J Hear Lung Transplant*. 2012.
16. Farmer SA, Grady KL, Wang E, McGee EC, Cotts WG, McCarthy PM. Demographic, psychosocial, and behavioral factors associated with survival after heart transplantation. *Ann Thorac Surg*. 2013.

4.3 – COMPARAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA ENTRE PACIENTES COM INSUFICIÊNCIA CARDÍACA E PACIENTES SUBMETIDOS AO TRANSPLANTE CARDÍACO

RESUMO

INTRODUÇÃO: O Transplante Cardíaco (TC) é o tratamento indicado para pacientes com Insuficiência Cardíaca (IC) avançada e refratária. Espera-se que o transplante aumente a sobrevida e melhore o nível de Qualidade de Vida Relacionada à Saúde (QVRS). O objetivo deste estudo foi comparar o nível de QVRS e variáveis sociais e clínicas entre pacientes com IC em estágio avançado e pacientes submetidos ao TC. **MÉTODO:** Estudo transversal realizado com pacientes atendidos em um hospital universitário brasileiro durante consultas ambulatoriais. O nível de QVRS foi avaliado por meio do questionário WHOQOL-Bref. A estatística descritiva foi utilizada para analisar os dados. A comparação do nível de QVRS entre os dois grupos foi realizada usando o teste de Mann-Whitney. **RESULTADOS:** Participaram do estudo 262 pacientes, 79 com IC em estágio avançado candidatos ou não ao TC e 183 pacientes receptores de TC. A maioria dos pacientes foi do sexo masculino 167 (63,7%), idade com mediana 53 (43 – 59 anos) anos, aposentados 174 (66,4%), com nível de escolaridade menor ou igual à oito anos de estudo 165 (62,9%), renda per capita menor ou igual a um salário mínimo brasileiro 207 (79%), sendo a principal etiologia de IC a cardiopatia chagásica 105 (41%). Os pacientes TC em comparação com os pacientes com IC apresentaram um melhor nível de QVRS, menor frequência de afastamento do trabalho por problemas de saúde, maior renda, fazem uso de um maior número de medicamentos (p -valor < 0,001). **CONCLUSÃO:** Os pacientes receptores de TC apresentaram melhor nível de QVRS em todas as análises realizadas em comparação aos pacientes com IC avançada, e também maior de renda, maior percentagem de aposentados, e uma menor percentagem de afastamento do trabalho devido a problemas de saúde.

Palavras-chave: Transplante Cardíaco; Insuficiência Cardíaca; Cardiopatias; Qualidade de Vida.

INTRODUÇÃO

O Transplante Cardíaco (TC) é o tratamento indicado para pacientes com Insuficiência Cardíaca (IC) avançada, refratária ao tratamento otimizado e com mal prognóstico, tem o objetivo de aumentar a sobrevida dos pacientes e também melhorar o nível de Qualidade de Vida Relacionada à Saúde (QVRS) ^(1,2). No entanto, complicações após o transplante como rejeições, infecções, falência do enxerto, câncer e àquelas relacionadas a terapia imunossupressora limitam a sobrevida ^(2,3), e conseqüentemente o nível de QVRS dos pacientes.

A escassez de órgãos para TC é um dos fatores que mais limitam a realização de procedimentos ^(1,4) e dispositivos de assistência ventricular que poderiam ser usados com uma ponte para transplante ou terapia de destino melhorando a sobrevida e QVRS ^(2,5) não são implantados rotineiramente em muitos países, principalmente naqueles em desenvolvimento como o Brasil.

Analisar o nível de QVRS é uma medida importante de avaliação de resultados após o TC ⁽⁶⁾, e compara-lo com o de pacientes acometidos por IC avançada pode contribuir para compreender melhor como os pacientes evoluem após o procedimento e se existe melhora significativa do nível de QVRS após o procedimento em um determinado Centro transplantador no Brasil. O objetivo deste estudo foi comparar o nível de QVRS e variáveis sociais e clínicas entre pacientes com IC em estágio avançado e pacientes submetidos ao TC.

MÉTODOS

Estudo transversal aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa sob parecer CAAE: 82075717.2.0000.5149, foi realizado em um hospital universitário brasileiro no período de março de 2018 a abril de 2019. Os participantes da pesquisa foram pacientes com IC em estágio avançado candidatos ou não ao TC e pacientes receptores de TC entre os anos de 2006 e 2018. Foram definidos como critérios de inclusão idade maior ou igual a 18 anos, e exclusão pacientes com demência, déficit cognitivo e àqueles submetidos ao retransplante cardíaco.

O número de pacientes atendidos no ambulatório com IC avançada é dinâmico e sofre interferência de fatores como encaminhamentos de pacientes via central de regulação do sistema público de saúde e realização de TC, e por este motivo não foi possível determinar um número de pacientes com IC avançada para realizar o cálculo amostral. Contudo, a população de pacientes TC era de 198 pacientes, mas considerando os critérios de inclusão e exclusão, 192 pacientes foram elegíveis para participar do estudo, mas quatro pacientes recusaram em participar e cinco pacientes não foi possível entrar em contato durante o período do estudo.

Os pacientes que participaram do estudo foram entrevistados em sala reservada para pesquisa por um dos quatro pesquisadores responsáveis pelas entrevistas, que reuniram-se previamente ao início da pesquisa para treinamento e discussão sobre os documentos utilizados e padronização do processo de entrevistas.

Antes do início das entrevistas os pacientes foram informados pelo pesquisador responsável pela entrevista, que poderiam utilizar o tempo que precisassem para responder às perguntas e realizar questionamentos quando não entendessem da forma como a pergunta

havia sido realizada. Foi utilizada como fonte de coleta de dados uma ficha clínica elaborada pelos autores contendo campos para preenchimento com dados sociais e clínicos, que foram coletados durante a entrevista e no prontuário.

O nível de QVRS foi avaliado por meio do questionário *World Health Organization Quality of Life – Bref* (WHOQOL-Bref), criado pela Organização Mundial da Saúde e que foi traduzido e validado para uso no Brasil. O WHOQOL-Bref é composto de 26 questões, sendo 02 questões gerais de percepção de QV e saúde, e 24 questões reunidas em quatro domínios: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente, sendo que cada pergunta refere-se a um domínio e representa uma faceta. Cada uma das 26 questões pode ser pontuada de um a cinco em uma escala Likert. O escore bruto de cada uma das 24 facetas é convertido em um escore transformado, gerando um escore que pode ser convertido para uma pontuação que pode variar entre 0 e 100 pontos, quanto mais alta a pontuação é melhor o nível de QVRS ⁽⁷⁾.

Na análise estatística as variáveis categóricas foram analisadas por frequência absoluta e relativa, e as variáveis contínuas não apresentaram distribuição normal pelo teste de Shapiro-Wilk, sendo então apresentadas por mediana, primeiro e terceiro quartil. As variáveis contínuas foram comparadas entre os dois grupos independentes usando o teste não paramétrico de Mann-Whitney, para as variáveis categóricas aplicou-se o teste qui-quadrado de Pearson ou teste exato de Fisher, quando as suposições do primeiro não foram satisfeitas. A comparação do nível de QVRS entre os dois grupos independentes foi realizada usando o teste não paramétrico de Mann-Whitney. As análises estatísticas foram realizadas ao nível de significância de 0,05. O Software *Statistical Package for the Social Sciences* (IBM SPSS Statistics, USA) versão 18.0, foi utilizado para análise dos dados.

RESULTADOS

Participaram deste estudo 262 pacientes, sendo 79 com IC em estágio avançado candidatos ou não ao TC e 183 receptores de TC. A maioria dos pacientes foi do sexo masculino 167 (63,7%), idade com mediana 53 (43 – 59 anos) anos, raça não branca 199 (76%), aposentados 174 (66,4%), com nível de escolaridade menor ou igual à oito anos de estudo 165 (62,9%), renda per capita menor ou igual a um salário mínimo brasileiro 207 (79%), com principal etiologia de IC a cardiopatia chagásica 105 (41%) seguida pela miocardiopatia dilatada idiopática 71 (27,1%). A categorização dos dois grupos de pacientes segundo as variáveis sociais e clínicas estão expressas na Tabela 1.

Tabela 1 – Comparação entre variáveis sociais e clínicas entre pacientes com insuficiência cardíaca avançada e pacientes submetidos ao transplante cardíaco.

Variável	Descritiva Pacientes com IC	Descritiva Pacientes TC	p-valor
Sexo ¹			
Masculino	63 (67,1)	114 (62,3)	0,459
Feminino	26 (32,9)	69 (67,7)	
Idade ³	52 (43-58)	53 (42-60)	0,590
Raça			
Branca	17 (21,5)	46 (25,1)	0,529
Não Branca	62 (78,5)	137 (74,9)	
Estado civil ²			
Casado / União estável	56 (70,9)	127 (69,4)	0,199
Solteiro	9 (11,4)	36 (19,7)	
Divorciado / Separado	8 (10,1)	13 (7,1)	
Viúvo	6 (7,6)	7 (3,8)	
Nível de escolaridade ¹			
Analfabeto	4 (5,1)	6 (3,3)	0,273
Menor que oito anos	37 (46,8)	76 (41,5)	
Oito anos completos	19 (24,1)	33 (18)	
Onze anos completos	12 (15,2)	49 (26,8)	
Ensino superior	7 (8,9)	19 (10,4)	
Ocupação ²			
Aposentado	40 (50,6)	134 (73,2)	<0,001
Afastado do trabalho devido problemas de saúde	26 (32,9)	16 (8,7)	
Do lar	6 (7,6)	8 (4,4)	
Estudante	-	6 (3,3)	
Outras	7 (8,9)	19 (10,4)	
Renda per capita ¹			
Menor que um Salário Mínimo (SM)	51 (64,6)	71 (38,8)	< 0,001
Um SM	18 (22,8)	67 (36,6)	
Maior que dois SM	10 (12,7)	45 (24,6)	
Etiologia da Insuficiência Cardíaca ¹			
Cardiopatia Chagásica	26 (32,9)	79 (43,2)	0,315
Miocardiopatia Dilatada Idiopática	21 (26,6)	50 (27,3)	
Cardiopatia Isquêmica	17 (21,5)	30 (16,4)	
Outras	15 (19)	24 (13,1)	
Número de medicamentos em uso ³	6 (5-8)	8 (7-10)	< 0,001

Descritiva: Frequência (%), Mediana (1º quartil - 3º quartil); ¹ Teste qui-quadrado de Pearson, ² Teste exato de Fisher; ³ Teste de Mann Whitney

Os pacientes submetidos ao TC e os pacientes com IC diferiram em relação a ocupação (p-valor < 0,001), sendo que os receptores de TC apresentaram uma percentagem maior de aposentados, menor percentagem de afastamento do trabalho por problemas de saúde e buscarem o estudo como uma possível alternativa para melhorar a QV, conforme Tabela 1.

A renda per capita também diferiu entre os dois grupos de pacientes (p-valor 0,001), conforme Tabela 1, sendo que após o TC os pacientes têm um aumento da renda per capita, o que também pode potencializar maior acesso a atividades e serviços que possam contribuir para um melhor nível de QVRS.

A terapia farmacológica também diferiu entre os dois grupos de pacientes (p-valor < 0,001) de acordo com a Tabela 1. Apesar dos pacientes com IC fazerem uso de diversos medicamentos para tentar manter estabilidade ou melhora na classe funcional, os pacientes após o TC fazem uso de um número maior de medicamentos devido a necessidade de adição de imunossupressores.

Os pacientes apresentaram uma mediana da Percepção do nível de QV e saúde e nos domínios do questionário WHOQOL-Bref melhores após o TC em comparação com os pacientes acometidos por IC em estágio avançado da doença (p-valor < 0,001), conforme demonstrado na Figura 1 e Tabela 2.

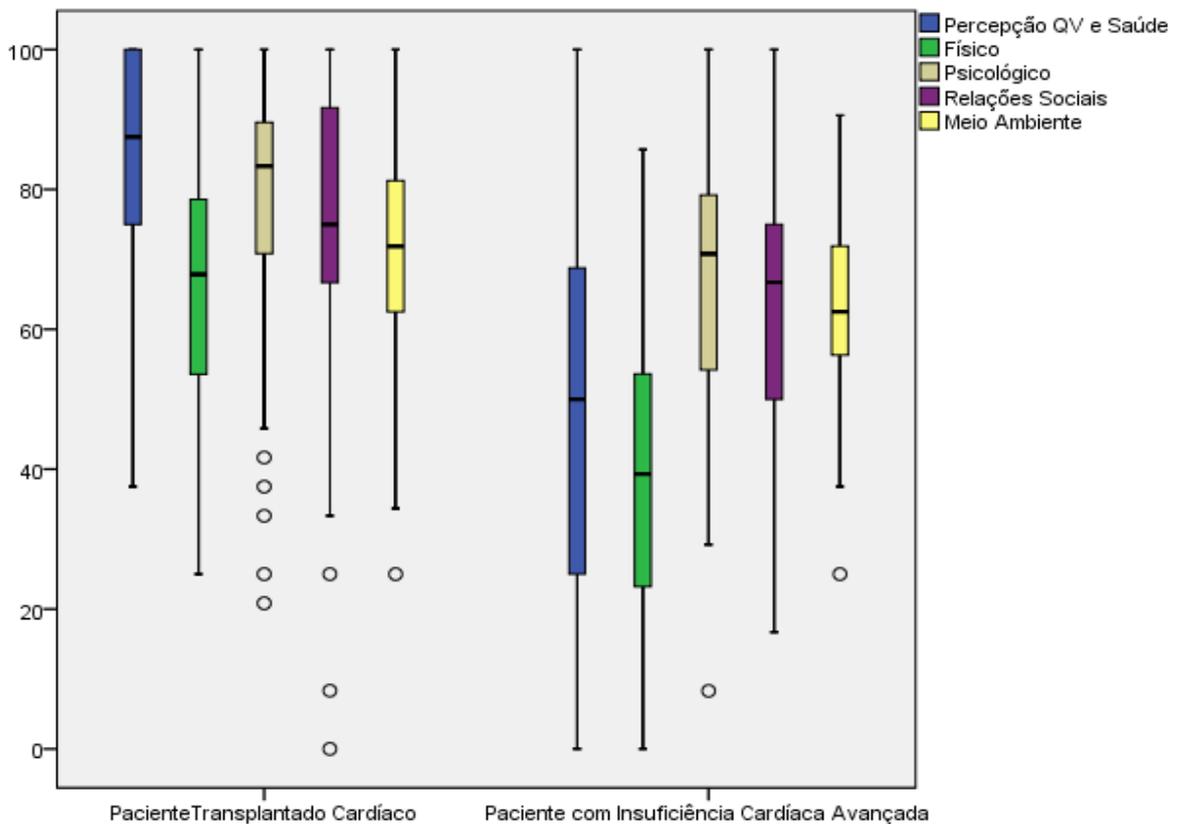


Figura 1 – Percepção do nível de qualidade de vida e saúde e nos domínios físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente no questionário WHOQOL-Bref de pacientes com Insuficiência Cardíaca Avançada e de pacientes Transplantados Cardíacos.

Tabela 2 – Comparação entre auto-percepção do nível de qualidade de vida e saúde (segundo questionário WHOQOL-Bref) entre pacientes com insuficiência cardíaca avançada e pacientes submetidos ao transplante cardíaco.

Variável	Descritiva Pacientes com IC	Descritiva Pacientes TC	p-valor
Percepção do nível de QV e Saúde – WHOQOL-Bref *	50 (25 – 68,7)	87,5 (75 – 100)	< 0,001
Domínios WHOQOL-Bref *			
Físico	39,3 (23,2 – 53,6)	67,8 (53,5 – 78,5)	< 0,001
Psicológico	70,8 (54,2 – 79,2)	83,3 (70,8 – 89,5)	< 0,001
Relações Sociais	66,7 (50 – 75)	75 (66,6 – 91,6)	< 0,001
Meio Ambiente	62,5 (53,6 – 71,9)	71,8 (62,5 – 81,2)	< 0,001

Descritiva: Mediana (1º quartil - 3º quartil); * Teste de Mann Whitney

DISCUSSÃO

No presente estudo ao comparar o nível de QVRS entre paciente com IC em estágio avançado foi observado que em todos os domínios do questionário WHOQOL-Bref e na percepção do nível de QV e saúde os receptores de TC apresentaram maiores pontuações, e consequentemente melhor nível de QVRS. Diversos outros estudos que também avaliaram o nível de QVRS entre pacientes com IC avançada e pacientes submetidos ao TC também demonstraram que os pacientes TC apresentaram melhores níveis de QVRS ⁽⁸⁻¹²⁾.

Apesar de que em todos os domínios do questionário WHOQOL-Bref os pacientes apresentarem diferença estatisticamente significativa entre os dois grupos, no domínio físico e na percepção do nível de QV e saúde, é perceptível uma diferença muito maior em relação a mediana das pontuações. Fato este que pode ser relacionado as limitações físicas impostas pela IC em estágio avançado, que limita os pacientes de realizar muitas atividades de vida diária, e a ter um baixo nível de QVRS ⁽¹³⁾.

Variáveis como sexo, idade, raça, estado civil, nível de escolaridade e etiologia da IC não diferiram entre os dois grupos de forma estatisticamente significativa. O estudo de Czyżewski e cols. (2014) que também avaliou o nível de QVRS, de pacientes antes e após o TC identificou que variáveis como sexo e idade não influenciaram na QVRS dos pacientes após o TC ⁽¹⁰⁾.

Os pacientes TC e os pacientes com IC diferiram em relação a ocupação, sendo que após o transplante apresentaram uma maior percentagem de pacientes aposentados, menor percentagem de afastamento do trabalho por problemas de saúde e buscarem o estudo como uma possível alternativa para melhorar a QV. No geral, após o TC as taxas de retorno ao trabalho são mais baixas, mas pacientes que trabalham após o transplante apresentam menos

incapacidade funcional geral, física, psicossocial e menos depressão. Portanto, intervenções que ajudem os paciente que desejarem retornar ao trabalho após o TC devem ser desenvolvidas ⁽¹⁴⁾.

Apesar do TC ser destinado aos pacientes com IC em estágio avançado, refratária e com baixa expectativa de vida, o TC não deve ser visto como um tratamento que visa apenas aumentar a sobrevida, mas também promover aos pacientes transplantados uma melhora no nível de QVRS ⁽¹⁵⁾.

O desenho transversal deste estudo poderia ser considerado como uma limitação, mas a análise demonstrou com clareza uma melhora significativa no nível de QVRS dos pacientes submetidos ao TC, o que contribui para demonstrar a efetividade do TC. Contudo, são pertinentes estudos que acompanhem a evolução do nível de QVRS de pacientes com IC avançada e receptores de TC, que talvez possibilitem compreender como é a evolução do nível de QVRS destes pacientes, principalmente para àqueles submetidos ao TC.

CONCLUSÃO

Neste estudo ao comparar o nível de QVRS e variáveis sociais e clínicas entre pacientes com IC avançada e pacientes submetidos ao TC foi identificado que em todos os domínios do questionário WHOQOL-Bref e na percepção do nível de QV e saúde, os receptores de TC apresentaram maiores pontuações e conseqüente melhor nível de QVRS. Os pacientes submetidos ao TC também apresentaram uma maior renda per capita, maior percentagem de aposentados e apresentam menor percentagem de afastamento do trabalho por motivos de doença.

REFERÊNCIAS

1. Bhagra SK, Pettit S, Parameshwar J. Cardiac transplantation: Indications, eligibility and current outcomes. *Heart*. 2019.
2. Alraies MC, Eckman P. Adult heart transplant: Indications and outcomes. *J Thorac Dis*. 2014.
3. Wilhelm MJ. Long-term outcome following heart transplantation: current perspective. *J Thorac Dis* [Internet]. 2015 Mar;7(3):549–51.
4. Struck L, Hagl S, Meisner H, Sebening F. Heart transplantation: Limitations and perspectives. *Z Kardiol*. 1985.

5. Rosenbaum AN, John R, Liao KK, Adatya S, Colvin-Adams MM, Pritzker M, et al. Survival in elderly patients supported with continuous flow left ventricular assist device as bridge to transplantation or destination therapy. *J Card Fail*. 2014.
6. Butler J, McCoin NS, Feurer ID, Speroff T, Davis SF, Chomsky DB, et al. Modeling the effects of functional performance and post-transplant comorbidities on health-related quality of life after heart transplantation. *J Hear Lung Transplant*. 2003.
7. Fleck MP, Louzada S, Xavier M, Chachamovich E, Vieira G, Santos L, et al. Application of the Portuguese version of the abbreviated instrument of quality life WHOQOL-Bref. *Rev Saude Publica* [Internet]. 2000;34(2):178–83.
8. Almenar-Pertejo M, Almenar L, Martínez-Dolz L, Campos J, Galán J, Gironés P, et al. Study on health-related quality of life in patients with advanced heart failure before and after transplantation. *Transpl Proc* [Internet]. 2006;38(8):2524–6.
9. Mantovani VM, Silveira CB, Lima LL, Orlandin L, Rabelo-Silva ER, Moraes MA. Comparison of quality of life between patients on the waiting list and heart transplant recipients. *Rev Gauch Enferm*. 2017.
10. Czyzewski ??ukasz, Torba K, Jasi??ska M, Religa G. Comparative analysis of the quality of life for patients prior to and after heart transplantation. *Ann Transplant*. 2014.
11. Cannavò A, Passamonti SM, Vincenti D, Aurelio MT, Torelli R, Poli F, et al. Quality of Life Before and After Transplantation in Solid Organ Recipients Referred to the North Italy Transplant program (NITp): A Cross-sectional Study. *Transplant Proc*. 2019.
12. Beilby S, Moss-Morris R, Painter L. Quality of life before and after heart, lung and liver transplantation. *N Z Med J*. 2003.
13. Heo S, Lennie TA, Okoli C, Moser DK. Quality of life in patients with heart failure: Ask the patients. *Hear Lung J Acute Crit Care*. 2009.
14. White-Williams C, Wang E, Rybarczyk B, Grady KL. Factors associated with work status at 5 and 10 years after heart transplantation. *Clin Transplant*. 2011.
15. Burra P, De Bona M, Germani G, Canova D, Masier A, Tomat S, et al. The Concept of Quality of Life in Organ Transplantation. *Transplant Proc*. 2007.

5 - CONCLUSÃO

Os pacientes submetidos ao TC foram maioria adultos jovens, sexo masculino, com baixo nível socioeconômico, transplantados devido a cardiopatia chagásica e em *status* de urgência. Dentre as variáveis sociais e clínicas avaliadas, a renda per capita foi a única que impactou na sobrevida, sendo que quanto maior a renda também foi a probabilidade de uma maior sobrevida.

Ao analisar o nível de QVRS em pacientes submetidos ao TC, variáveis do contexto social e clínico como idade, raça, renda per capita, tempo da última internação e número de internações após o TC influenciaram no nível de QVRS dos pacientes transplantados. Ao comparar o nível de QVRS entre pacientes com IC avançada e pacientes submetidos ao TC foi identificado que os pacientes TC apresentaram melhor nível de QVRS em todas as análises realizadas.

Os resultados deste estudo rejeitaram as hipóteses nulas, e demonstraram a efetividade do TC tanto em relação a sobrevida quanto em relação ao nível de QVRS. Pesquisas que avaliem a influência de fatores sociais e clínicos nos desfechos para pacientes com IC e TC devem ser incentivadas, e ações que minimizem as desigualdades devem ser avaliadas e sempre que possível implementadas.

REFERÊNCIAS

ABTO. Associação Brasileira de Transplante de Órgãos. **Dimensionamento dos Transplantes no Brasil e em cada estado (2011 – 2018)**. São Paulo: Registro Brasileiro de Transplantes. Ano XXIV. nº 4. Disponível em: <http://www.abto.org.br/abtov03/Upload/file/RBT/2018/Lv_RBT-2018.pdf>. Acesso em 10 de outubro de 2018.

BACAL, F. et al. 3ª Diretriz Brasileira de Transplante Cardíaco. **Arq Bras Cardiol.** 111: 230-289 p. 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Datasus - Mortalidade**. Brasília: 2016a. Disponível em: <<http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/tabcgi.exe?sim/cnv/obt10uf.def>>. Acesso em 11 de novembro de 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Morbidade Hospitalar no SUS - Por local de Internação**. Brasília: 2016b. Disponível em: <<http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/tabcgi.exe?sih/cnv/nruf.def>>. Acesso em 11 de novembro de 2018.

BOSWORTH, H.B; et al. Congestive heart failure patients' perceptions of quality of life: the integration of physical and psychosocial factors. **Aging & Mental Health.** 8:1, 83-91.

BUI, Anh L.; et al. Epidemiology and risk profile of heart failure. **Nature reviews. Cardiology** vol. 8,1 (2011): 30-41.

CIAPPONI, Agustín; et al. Burden of Heart Failure in Latin America: A Systematic Review and Meta-Analysis. **Revista Española de Cardiología.** Vol. 69. Issue 11 (2016):1051-1060.

CARVALHO, Vitor Oliveira; et al. Validation of the Portuguese version of the Minnesota Living with Heart Failure Questionnaire. **Arq Bras Cardiol**, v. 93, n. 1, p. 39-44, Jul 2009. ISSN 1678-4170.

CRUZ, Déa Silvia Moura da; COLLET, Neusa; NOBREGA, Vanessa Medeiros. Qualidade de vida relacionada à saúde de adolescentes com dm1- revisão integrativa. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro , v. 23, n. 3, p. 973-989, mar. 2018 .

FLECK, Marcelo P.A; et al. Application of the Portuguese version of the abbreviated instrument of quality life WHOQOL-bref. **Rev Saude Publica**, v. 34, n. 2, p. 178-83, Apr 2000. ISSN 0034-8910.

PEREIRA, Danielle Aparecida Gomes; et al . Capacidade funcional de indivíduos com insuficiência cardíaca avaliada pelo teste de esforço cardiopulmonar e classificação da New York Heart Association. **Fisioter. Pesqui.**, São Paulo , v. 19, n. 1, p. 52-56, Mar. 2012 .

RIZZELLO V.; et al. Prognosis of patients with ischaemic cardiomyopathy after coronary revascularisation: relation to viability and improvement in left ventricular ejection fraction.

Heart. 2009;95:1273-7.

ROHDE, Luis E.; et al. Reliability and prognostic value of traditional signs and symptoms in outpatients with congestive heart failure. **Can J Cardiol**, v. 20, n. 7, p. 697-702, May 2004. ISSN 0828-282X.

ROHDE, L. E. P. et al. **Diretriz Brasileira de Insuficiência Cardíaca Crônica e Aguda.** Arq Bras Cardiol. 3: 436-539 p. 2018.

SAVARESE, Gianluigi; LUND, H. Lars. Global Public Health Burden of Heart Failure. **Card Fail Rev.** 2017;3(1):7–11.

TAN, Lip-Bun; et al. So many definitions of heart failure: are they all universally valid? A critical appraisal. **Expert Rev Cardiovasc Ther**, v. 8, n. 2, p. 217-28, Feb 2010. ISSN 1744-8344.

WANG, C. S.; et al. Does this dyspneic patient in the emergency department have congestive heart failure? **JAMA**, v. 294, n. 15, p. 1944-56, Oct 2005. ISSN 1538-3598.

WHOQOL. **The development of the World Health Organization quality of life assessment instrument (the WHOQOL). Quality of life assessment: international perspectives.** ORLEY J, K. W. Heidelberg: Springer Verlag: 41-60. p. 1994.

WHOQOL. The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. **Soc Sci Med**, v. 41, n. 10, p. 1403-9, Nov 1995. ISSN 0277-9536.

WHOQOL. Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF quality of life assessment. The WHOQOL Group. **Psychol Med**, v. 28, n. 3, p. 551-8, May 1998. ISSN 0033-2917.

YANCY, C. W. et al. 2013 ACCF/AHA guideline for the management of heart failure: a report of the American College of Cardiology Foundation/American Heart Association Task Force on Practice Guidelines. **J Am Coll Cardiol**, v. 62, n. 16, p. e147-239, Oct 2013. ISSN 1558-3597.

YAZDANYAR, Ali; NEWMAN, Anne B. The burden of cardiovascular disease in the elderly: morbidity, mortality, and costs. **Clin Geriatr Med.** 2009;25(4):563–vii.

APÊNDICE A

FICHA DE CLÍNICA

Nº: _____

1 – Identificação:

Iniciais do paciente: _____, Prontuário: _____, Sexo: () M () F, Idade: _____ anos,
Raça: () Branca () Preta () Amarela () Parda () Indígena, () Outra, () Ignorada
Escolaridade: () Analfabeto () Ensino fundamental incompleto () Ensino fundamental completo
() Ensino médio completo () Formação técnica () Ensino superior incompleto
() Ensino superior completo, Estado civil: _____
Profissão: _____, Domicílio: _____, Naturalidade: _____
Renda per capita familiar: () < 01 SM () Entre 01 SM e < 02 SM () ≥ 2 SM

2 - História pregressa:

2.1 - () Transplante () Retransplante, Tipo sanguíneo: _____, HLA: _____
2.2 - Etiologia da Insuficiência Cardíaca: _____
2.3 - Comorbidades: () HAS, () Dislipidemia, () DRC, () DM I, () DM II, () Doença reumática,
() Obesidade, () DPOC, () Ex-etilista, () Ex-tabagista, () Cirurgia cardíaca prévia () FA
() Outras: _____
() Uso de DCEI (Dispositivo Cardíaco Eletrônico Implantável) – Qual? _____
2.4 - Data de inserção na fila de transplante: __ / __ / ____, Data do transplante: __ / __ / ____,
Tempo de espera na fila: _____
2.5 - Paciente aguardou internado o transplante: () Não () Sim – Quantos dias? _____,
2.6 - Na data do Transplante - Altura: _____, Peso: _____, IMC: _____
2.7 - Tempo de isquemia do órgão: _____
2.8 - Tempo de internação após o transplante até a primeira alta hospitalar: _____

3 – Desfecho:

3.1 - *Status*: () Vivo () Óbito
3.2 - Caso o paciente tenha evoluído para óbito após o transplante, responda:
a) Causa do óbito: _____
b) Quanto tempo após o transplante (anos)? _____

APÊNDICE B

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO - TCLE

PACIENTE EM AVALIAÇÃO / LISTA DE ESPERA PARA TRANSPLANTE CARDÍACO

TÍTULO DA PESQUISA: COMPARAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA E VARIÁVEIS SOCIODEMOGRÁFICAS E CLÍNICAS ENTRE PACIENTES COM INSUFICIÊNCIA CARDÍACA AVANÇADA E TRANSPLANTADOS CARDÍACOS

Você está sendo convidado (a) a participar voluntariamente de um estudo o qual chamamos de projeto de pesquisa. Você é um paciente que está em avaliação ou lista de espera para o transplante cardíaco, como tentativa para tratar uma doença chamada insuficiência cardíaca, e que provavelmente deve ter muitas limitações que impactam no seu nível de qualidade de vida. Abaixo segue detalhes sobre este projeto de pesquisa que gostaríamos que você participasse, pois temos interesse em estudar o nível de qualidade de vida em pacientes que tem condição clínica parecidas com você.

Objetivos da pesquisa.

Comparar o nível de qualidade de vida e condições sociais e clínicas entre pacientes em avaliação / lista de espera e transplantados cardíacos em um hospital universitário de Minas Gerais.

O que acontecerá comigo se eu decidir participar? Quais procedimentos serão realizados?

Se você decidir participar desse estudo, você deve assinar este documento chamado Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Isso é chamado de “dar o consentimento”.

Após assinar o TCLE você será convidado a responder a dois questionários. Um questionário é chamado de questionário socioeconômico que contém informações sobre você sua vida como idade, nível de escolaridade e informações sobre sua saúde, o segundo e terceiro questionário chamados WHOQOL-BREF e *Minnesota Living with Heart Failure Questionnaire* – MLHFQ (Questionário Minnesota Vivendo com Insuficiência Cardíaca) eles contêm perguntas que nos ajudarão a conhecer sobre seu nível de qualidade de vida dos pacientes.

Eu sou obrigado a participar do estudo? O que acontecerá se eu não quiser participar?

Você não é obrigado a participar do estudo. Se decidir por não participar, não heverá nenhuma consequência para o seu tratamento.

Terei alguma vantagem se eu participar do estudo?

Sua participação não acarretará nenhuma vantagem com relação a atendimentos médicos ou tratamentos medicamentosos e cirúrgicos. Entretanto, você estará contribuindo de alguma forma para melhorar o nível de conhecimento sobre a qualidade de vida dos pacientes que atendemos e desta forma avaliar/aprimorar a efetividade do cuidado prestado e tratamentos propostos, possibilitando melhorias nas ações que prestamos a pacientes como você.

Existe algum custo ou reembolso se eu participar?

Não será pago nenhum valor pela sua participação. Sendo sua participação totalmente voluntária.

Quais os riscos em participar deste estudo?

Existe a possibilidade de expor você ao estresse devido à existência de TCLE para assinar e questionários (questionário socioeconômico e questionário de avaliação da qualidade de vida – WHOQOL-BREF e MLHFQ) para responder e aumentar o tempo do paciente no ambulatório (tempo previsto de 20 minutos), mas lhe será dado todo o tempo que necessitar.

As minhas informações serão de conhecimento de todos?

As informações referentes a qualquer participante do estudo serão mantidas confidencialmente e somente para fins científicos, seu nome não aparecerá em nenhuma publicação. É garantida e respeitada a privacidade na divulgação dos resultados da pesquisa.

Caso eu me arrependo, posso desistir de participar do estudo?

Você tem total liberdade de desistir do estudo em qualquer momento. Esta decisão não acarretará nenhum prejuízo no seu atendimento. Caso você não queira participar futuramente, os responsáveis pelo estudo irão retirar suas informações do banco de dados, basta que você nos informe.

Contato

Você pode entrar em contato com os pesquisadores em caso de dúvida (s) de três formas: e-mail, telefone ou pessoalmente, seguem listados abaixo.

Enfermeiro Wágner do Nascimento Carvalho, e-mail: wagnernasccarvalho@gmail.com Celular (31) 98233-4949 e Ambulatório Bias Fortes HC-UFGM no 3º Andar, Sala 313 todas às quartas-feiras no período de 13h às 18h. Enfermeira Karla cordeiro Gonçalves, e-mail: karla.cges@gmail.com e Ambulatório Bias Fortes HC-UFGM no 3º Andar, Sala 313 todas às quartas-feiras no período de 13h às 18h. Enfermeira Anna Letícia Miranda, e-mail: anna_leticia10@hotmail.com e Ambulatório Bias Fortes HC-UFGM no 3º Andar, Sala 313 todas às quartas-feiras no período de 13h às 18h. Acadêmico de Medicina: Gustavo dos Santos Alves Maria, e-mail: gustavo.sam@outlook.com e Ambulatório Bias Fortes HC-UFGM no 3º Andar, Sala 313 todas às quartas-feiras no período de 13h às 18h. Professora Maria da Consolação V. Moreira, e-mail: mariaacvmoreira@gmail.com e Ambulatório Bias Fortes HC-UFGM no 3º Andar, Sala 313 todas às quartas-feiras no período de 13h às 18h.

Se você tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (COEP – UFGM) – Avenida Antônio Carlos, 6627, Unidade Administrativa II – 2º andar, sala 2005, Campus Pampulha. Belo Horizonte, Minas Gerais. CEP 31270-901. E-mail: coep@prpq.ufmg.br. Telefax (31) 3409-4592.

Ao aceitar participar da pesquisa, você receberá uma via deste documento assinada para guardar com você.

Eu declaro que discuti com a equipe do Transplante Cardíaco, sobre a minha decisão em participar desse estudo. Ficaram claros quais são os propósitos do estudo, as garantias de confidencialidade e de esclarecimentos permanentes. Ficou claro também que minha participação é isenta de despesas ou reembolsos. Concordo voluntariamente em participar deste estudo e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidades ou prejuízo ou perda de qualquer benefício que eu possa ter adquirido, ou no meu atendimento neste serviço.

Se você concorda em participar do estudo assine seu nome na linha abaixo.

Assinatura do participante de pesquisa

(nome legível)

Data / /

Assinatura do representante legal *

(nome legível)

Data / /

* Nos casos de pacientes analfabetos, semianalfabetos que autorizam o consentimento para a participação no estudo.

Assinatura da testemunha

(nome legível)

Data / /

Assinatura do responsável pelo estudo

(nome legível)

Data / /

APÊNDICE C

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO - TCLE

PACIENTES TRANSPLANTADOS CARDÍACOS

TÍTULO DA PESQUISA: COMPARAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA E VARIÁVEIS SOCIODEMOGRÁFICAS E CLÍNICAS ENTRE PACIENTES COM INSUFICIÊNCIA CARDÍACA AVANÇADA E TRANSPLANTADOS CARDÍACOS

Você está sendo convidado (a) a participar voluntariamente de um estudo o qual chamamos de projeto de pesquisa.

Você é um paciente que realizou transplante cardíaco para tratar uma doença chamada insuficiência cardíaca que lhe causava grande limitação para atividades de vida diária. É esperado que seu nível de qualidade de vida tenha melhorado, esteja mais disposto para realizar atividades de vida diária, tenha maior independência para desempenha-las e apresente um nível de qualidade de vida melhor que antes do transplante. Abaixo segue detalhes sobre este projeto de pesquisa que gostaríamos que você participasse, pois temos interesse em estudar o nível de qualidade de vida em pacientes que tem condição clínica parecidas com você.

Objetivos da pesquisa.

Comparar o nível de qualidade de vida e condições sociais e clínicas entre pacientes em avaliação / lista de espera e transplantados cardíacos em um hospital universitário de Minas Gerais.

O que acontecerá comigo se eu decidir participar? Quais procedimentos serão realizados?

Se você decidir participar desse estudo, você deve assinar este documento chamado Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Isso é chamado de “dar o consentimento”.

Após assinar o TCLE você será convidado a responder a dois questionários. Um questionário é chamado de questionário socioeconômico que contém informações sobre você sua vida como idade, nível de escolaridade e informações sobre sua saúde, o segundo questionário é chamado WHOQOL-BREF que contém perguntas que ajudarão a conhecer sobre seu nível de qualidade de vida.

Eu sou obrigado a participar do estudo? O que acontecerá se eu não quiser participar?

Você não é obrigado a participar do estudo. Se decidir por não participar, não heverá nenhuma consequência para o seu tratamento.

Terei alguma vantagem se eu participar do estudo?

Sua participação não acarretará nenhuma vantagem com relação a atendimentos médicos ou tratamentos medicamentosos e cirúrgicos. Entretanto, você estará contribuindo de alguma forma para melhorar no nível de conhecimento sobre a qualidade de vida dos pacientes que atendemos e desta forma avaliar/ aprimorar a efetividade do cuidado prestado e tratamentos propostos, possibilitando melhorias nas ações que prestamos a pacientes como você.

Existe algum custo ou reembolso se eu participar?

Não será pago nenhum valor pela sua participação. Sendo sua participação totalmente voluntária.

Quais os riscos em participar deste estudo?

Existe a possibilidade de expor você ao estresse devido à existência de TCLE para assinar e questionários (questionário socioeconômico e questionário de avaliação da qualidade de vida – Whoqol-Bref) para responder e aumentar o tempo do paciente no ambulatório (tempo previsto de 20 minutos), mas lhe será dado todo o tempo que necessitar.

As minhas informações serão de conhecimento de todos?

As informações referentes a qualquer participante do estudo serão mantidas confidencialmente e somente para fins científicos, seu nome não aparecerá em nenhuma publicação. É garantida e respeitada a privacidade na divulgação dos resultados da pesquisa.

Caso eu me arrependa, posso desistir de participar do estudo?

Você tem total liberdade de desistir do estudo em qualquer momento. Esta decisão não acarretará nenhum prejuízo no seu atendimento. Caso você não queira participar futuramente, os responsáveis pelo estudo irão retirar suas informações do banco de dados, basta que você nos informe.

Contato

Você pode entrar em contato com os pesquisadores em caso de dúvida (s) de três formas: e-mail, telefone ou pessoalmente, seguem listados abaixo.

Enfermeiro Wágner do Nascimento Carvalho, e-mail: wagnernasccarvalho@gmail.com Celular (31) 98233-4949 e Ambulatório Bias Fortes HC-UFGM no 3º Andar, Sala 313 todas às quartas-feiras no período de 13h às 18h. Enfermeira Karla cordeiro Gonçalves, e-mail: karla.cges@gmail.com e Ambulatório Bias Fortes HC-UFGM no 3º Andar, Sala 313 todas às quartas-feiras no período de 13h às 18h. Enfermeira Anna Letícia Miranda, e-mail: anna_leticia10@hotmail.com e Ambulatório Bias Fortes HC-UFGM no 3º Andar, Sala 313 todas às quartas-feiras no período de 13h às 18h. Acadêmico de Medicina: Gustavo dos Santos Alves Maria, e-mail: gustavo.sam@outlook.com e Ambulatório Bias Fortes HC-UFGM no 3º Andar, Sala 313 todas às quartas-feiras no período de 13h às 18h. Professora Maria da Consolação V. Moreira, e-mail: mariacvmoreira@gmail.com e Ambulatório Bias Fortes HC-UFGM no 3º Andar, Sala 313 todas às quartas-feiras no período de 13h às 18h.

Se você tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (COEP – UFGM) – Avenida Antônio Carlos, 6627, Unidade Administrativa II – 2º andar, sala 2005, Campus Pampulha. Belo Horizonte, Minas Gerais. CEP 31270-901. E-mail: coep@prpq.ufmg.br. Telefax (31) 3409-4592.

Ao aceitar participar da pesquisa, você receberá uma via deste documento assinada para guardar com você.

Eu declaro que discuti com a equipe do Transplante Cardíaco, sobre a minha decisão em participar desse estudo. Ficaram claros quais são os propósitos do estudo, as garantias de confidencialidade e de esclarecimentos permanentes. Ficou claro também que minha participação é isenta de despesas ou reembolsos. Concordo voluntariamente em participar deste estudo e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidades ou prejuízo ou perda de qualquer benefício que eu possa ter adquirido, ou no meu atendimento neste serviço.

Se você concorda em participar do estudo assine seu nome na linha abaixo.

Assinatura do participante de pesquisa

(nome legível)

Data / /

Assinatura do representante legal *

(nome legível)

Data / /

* Nos casos de pacientes analfabetos, semianalfabetos que autorizam o consentimento para a participação no estudo.

Assinatura da testemunha

(nome legível)

Data / /

Assinatura do responsável pelo estudo

(nome legível)

Data / /

APÊNDICE D

FICHA DE COLETA DE DADOS: PACIENTES COM INSUFICIÊNCIA CARDÍACA EM AVALIAÇÃO / LISTA PARA TRANSPLANTE CARDÍACO

Data: ____ / ____ / ____

1 - Identificação:

Nome: _____;
Prontuário: _____; Sexo: () Masculino () Feminino; Idade: _____ anos.
Cor: () Branca () Parda () Preta () Amarela () Indígena; Nº Celular: _____
Escolaridade – citar série em caso de ciclo incompleto: () Analfabeto () Ensino fundamental
incompleto: ____ () Ensino fundamental completo () Ensino médio incompleto: _____
() Ensino médio completo () Formação técnica () Ensino superior completo.

Estado civil: _____; Profissão: _____;
Domicílio: _____ Naturalidade: _____ () Zona Urbana () Zona Rural;

Número de pessoas no domicílio: _____ Renda per capita familiar: () < 01 SM (Salário
Mínimo) () 01 SM () 02 SM () 04 SM () 05 SM () 06 a 08 SM () > 10 SM.

2 - História Clínica:

2.1 - Etiologia da Insuficiência Cardíaca: _____, CF: _____, FEVE: ____.
Tipo sanguíneo: _____, PAINEL: _____, HLA: _____.

2.2 - Comorbidades: () HAS, () Dislipidemia, () DM I, () DM II, () Doença reumática,
() Obesidade, () DPOC, () FA, () Ex - etilista, () Ex – tabagista, () Cirurgia Cardíaca
Prévia, () IRA, () Síndrome Cardiorrenal, () DRC, Clearance de Creatinina: _____ (Ureia:
_____, Creatinina: _____), Outras: _____.

2.3 – Uso de dispositivo cardíaco eletrônico implantável? () Não () Sim – Qual? _____

3 - Histórico de saúde atual:

3.1 - Tempo de espera na fila: _____ (dias) ou () Em avaliação para transplante.

3.2 - Peso: _____, Altura: _____, IMC: _____

3.3 - Caso você tenha sido internado no último ano. Qual o número de internações e causas?

3.4 - Medicações em uso: _____

3.5 - O que você acredita que poderia melhorar sua qualidade de vida?

APÊNDICE E

FICHA DE COLETA DE DADOS PACIENTES TRANSPLANTADOS CARDÍACOS

Data: ____ / ____ / ____

1 - Identificação:

Nome: _____;
Prontuário: _____; Sexo: () Masculino () Feminino; Idade: _____ anos
Raça: () Branca () Parda () Preta () Amarela () Indígena; Nº. Celular: _____
Escolaridade – citar série em caso de ciclo incompleto: () Analfabeto () Ensino fundamental
incompleto: ____ () Ensino fundamental completo () Ensino médio incompleto: ____ ()
Ensino médio completo () Formação técnica () Ensino superior completo
Estado civil: _____; Profissão: _____;
Cidade de domicílio: _____ Naturalidade: _____ () Zona Urbana () Zona Rural;
Número de pessoas no domicílio: _____ Renda per capita familiar: () < 01 SM (Salário
Mínimo) () 01 SM () 02 SM () 04 SM () 05 SM () 06 a 08 SM () > 10 SM.

2 - História pregressa:

2.1 - Procedimento: () Transplante () Retransplante - Data do Transplante: _____
2.2 – Aguardou transplante: () Internado () Domicílio
2.3 - Etiologia da Insuficiência Cardíaca: _____
2.4 - Tipo sanguíneo: _____, Peso: _____, Altura: _____, PRA: _____, HLA: _____.
2.5 - Comorbidades: () HAS, () Dislipidemia, () DM I, () DM II, () Doença reumática,
() Obesidade, () DPOC, () Fibrilação Atrial, () Ex - etilista, () Ex – tabagista, () Cirurgia
Cardíaca prévia, () IRA, () Síndrome Cardiorrenal, () DRC, () DCEI – Qual?: _____
Outras: _____.
2.6 - Número de internações após o transplante e causas? _____

2.7 - Número de rejeições graves (citar grau) e tempo após transplante? _____

2.8 - Em caso de paciente transplantado devido IC de etiologia chagásica, responda:

2.8.1- Reativou Doença de Chagas? () Não () Sim

2.8.2 - Em caso de resposta sim na questão anterior, responda: Forma de reativação: _____
_____, Nº de episódios: _____, Tempo após o transplante: _____

3 - Histórico de saúde atual:

3.1 - Tempo de transplante cardíaco: _____ (dias).
3.2 - Peso: _____, Altura: _____, IMC: _____, Clearance de creatinina: _____
(Ureia: _____, Creatinina: _____), FEVE: _____
3.3 - Comorbidades pós transplante: () HAS, () DM () IRA () DRC () Dislipidemia ()
Obesidade () DVE () Outras: _____
3.4 - Há quantos meses foi a sua última internação? _____
3.5 - Medicações em uso: _____

ANEXO A

Instrumento de Avaliação de Qualidade de Vida

The World Health Organization Quality of Life – WHOQOL-Bref

Instruções

Este questionário é sobre como você se sente a respeito de sua qualidade de vida, saúde e outras áreas de sua vida. Por favor responda a todas as questões. Se você não tem certeza sobre que resposta dar em uma questão, por favor, escolha entre as alternativas a que lhe parece mais apropriada.

Esta, muitas vezes, poderá ser sua primeira escolha. Por favor, tenha em mente seus valores, aspirações, prazeres e preocupações. Nós estamos perguntando o que você acha de sua vida, tomando como referência as duas últimas semanas. Por exemplo, pensando nas últimas duas semanas, uma questão poderia ser:

	Nada	Muito pouco	Médio	Muito	Completamente
Você recebe dos outros o apoio de que necessita?	1	2	3	4	5

Você deve circular o número que melhor corresponde ao quanto você recebe dos outros o apoio de que necessita nestas últimas duas semanas. Portanto, você deve circular o número 4 se você recebeu "muito" apoio como abaixo.

	Nada	Muito pouco	Médio	Muito	Completamente
Você recebe dos outros o apoio de que necessita?	1	2	3	4	5

Você deve circular o número 1 se você não recebeu "nada" de apoio. Por favor, leia cada questão, veja o que você acha e circule no número e lhe parece a melhor resposta.

		Muito ruim	Ruim	Nem ruim nem boa	Boa	Muito boa
1	Como você avaliaria sua qualidade de vida?	1	2	3	4	5
		Muito insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito nem insatisfeito	Satisfeito	Muito satisfeito
2	Quão satisfeito(a) você está com a sua saúde?	1	2	3	4	5

As questões seguintes são sobre **o quanto** você tem sentido algumas coisas nas últimas duas semanas.

		Nada	Muito pouco	Mais ou menos	Bastante	Extremamente
3	Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o que você precisa?	1	2	3	4	5
4	O quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária?	1	2	3	4	5
5	O quanto você aproveita a vida?	1	2	3	4	5
6	Em que medida você acha que a sua vida tem sentido?	1	2	3	4	5
7	O quanto você consegue se concentrar?	1	2	3	4	5
8	Quão seguro(a) você se sente em sua vida diária?	1	2	3	4	5
9	Quão saudável é o seu ambiente físico (clima, barulho, poluição, atrativos)?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre **quão completamente** você tem sentido ou é capaz de fazer certas coisas nestas últimas duas semanas.

		Nada	Muito pouco	Médio	Muito	Completamente
10	Você tem energia suficiente para seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5

11	Você é capaz de aceitar sua aparência física?	1	2	3	4	5
12	Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades?	1	2	3	4	5
13	Quão disponíveis para você estão as informações que precisa no seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
14	Em que medida você tem oportunidades de atividade de lazer?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre **quão bem ou satisfeito** você se sentiu a respeito de vários aspectos de sua vida nas últimas duas semanas.

		Muito ruim	Ruim	Nem ruim nem bom	Bom	Muito bom
15	Quão bem você é capaz de se locomover?	1	2	3	4	5
		Muito insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito nem insatisfeito	Satisfeito	Muito satisfeito
16	Quão satisfeito(a) você está com o seu sono?	1	2	3	4	5
17	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
18	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade para o trabalho?	1	2	3	4	5
19	Quão satisfeito(a) você está consigo mesmo?	1	2	3	4	5
20	Quão satisfeito(a) você está com suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas)?	1	2	3	4	5
21	Quão satisfeito(a) você está com sua vida sexual?	1	2	3	4	5
22	Quão satisfeito(a) você está com o apoio que você recebe de seus amigos?	1	2	3	4	5
23	Quão satisfeito(a) você está com as condições do local onde mora?	1	2	3	4	5
24	Quão satisfeito(a) você está com o seu acesso aos serviços de saúde?	1	2	3	4	5
25	Quão satisfeito(a) você está com o seu meio de transporte?	1	2	3	4	5

As questões seguintes referem-se a **com que frequência** você sentiu ou experimentou certas coisas nas últimas duas semanas.

		Nunca	Algumas vezes	Frequentemente	Muito Frequentemente	Sempre
26	Com que frequência você tem sentimentos negativos tais como mau humor, desespero, ansiedade, depressão?	1	2	3	4	5

Alguém lhe ajudou a preencher este questionário?

Quanto tempo você levou para preencher este questionário?

Você tem algum comentário sobre o questionário?

ANEXO B



UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA - COEP

Projeto: CAAE – 68546717.1.0000.5149

**Interessado (a): Profa. Maria da Consolação Vieira Moreira
Departamento de Clínica Médica
Faculdade de Medicina- UFMG**

DECISÃO

O Comitê de Ética em Pesquisa da UFMG – COEP aprovou, no dia 05 de junho de 2018, a extensão do prazo do o projeto de pesquisa intitulado: **Caracterização do perfil dos pacientes que se submeteram ao transplante cardíaco no HC - UFMG** .

A handwritten signature in blue ink, reading 'Vivian Resende'.

Profa. Dra. Vivian Resende
Coordenadora do COEP-UFMG

ANEXO C



UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA - COEP

Projeto: CAAE – 82075717.2.0000.5149

**Interessado(a): Profa. Maria da Consolação Vieira Moreira
Depto. Clínica Médica
Faculdade de Medicina- UFMG**

DECISÃO

O Comitê de Ética em Pesquisa da UFMG – COEP aprovou, no dia 15 de junho de 2018, a emenda descrita no parecer consubstanciado do projeto de pesquisa intitulado **“Comparação da qualidade de vida e variáveis sociodemográficas e clínicas entre pacientes em lista de espera e transplantados cardíacos”**.

O relatório final ou parcial deverá ser encaminhado ao COEP um ano após o início do projeto através da Plataforma Brasil.

Profa. Dra. Vivian Resende
Coordenadora do COEP-UFMG