

Liliana Neves da Mota

A PESSOA SUBMETIDA A TRANSPLANTE HEPÁTICO: UM MODELO DE ACOMPANHAMENTO DE ENFERMAGEM

Tese de Candidatura ao grau de Doutor em Ciências de Enfermagem, submetida ao Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto

Orientador – Doutora Fernanda Bastos

Categoria – Professor Adjunto

Afiliação – Escola Superior de Enfermagem do Porto

Coorientador – Doutora Alice Brito

Categoria – Professor Adjunto

Afiliação – Escola Superior de Enfermagem do Porto

Aos meus filhos Gonçalo e Guilherme...

*“Os que se encantam com a prática sem a ciência são
como os timoneiros que entram no navio sem timão
nem bússola, nunca tendo certeza do seu destino”.*

Leonardo da Vinci

AGRADECIMENTOS

À orientadora deste percurso de investigação Professora Doutora Fernanda Bastos pela orientação, disponibilidade, empenho, dedicação, sugestões e críticas que sapientemente colocou, relevando sempre elevado interesse nesta investigação.

À coorientadora Professora Doutora Alice Brito que pela sua visão crítica permitiu o crescimento pessoal e profissional ao longo deste percurso de investigação.

Ao Conselho de Administração do Centro Hospitalar do Porto por ter permitido a realização deste trabalho de investigação.

Aos clientes da Unidade de Transplantação que pela sua colaboração permitiram a viabilidade do estudo.

Aos enfermeiros da Unidade de Transplantação pelo incentivo e apoio diário à concretização do estudo.

À Eugénia pelo seu empenho na orientação dos participantes.

À Sónia pelo enorme companheirismo ao longo deste percurso, pela partilha de conhecimento e pelo incentivo constante: “Good Luck!”.

Aos meus colegas e amigos do Centro Hospitalar do Porto pelo incentivo.

Aos meus amigos por estarem sempre lá, mesmo quando eu não estava: obrigada!

À minha família porque sempre acreditou que era possível.

Aos meus pais e irmão porque sempre estão ao meu lado.

Ao Carlos, pela força diária, pela compreensão, pelo estímulo, pelo apoio informático, pela dedicação... e porque está sempre comigo.

Ao Gonçalo e ao Guilherme pelo sorriso e abraço que deu força na caminhada...

A todos, o meu... MUITO OBRIGADA!

RESULTADOS CIENTÍFICOS E FINANCIAMENTOS

Artigo publicado:

Mota, L., Bastos, F., & Brito, A. (2017). A pessoa submetida a transplante de fígado: caracterização do estilo de gestão do regime terapêutico. *Revista de Enfermagem Referência*, 4(13), 19-30 (Anexo I).

Aguardar publicação:

Mota, L., Bastos, F., & Brito, A. (2018). A pessoa submetida a transplante de fígado: terapêuticas de enfermagem no follow-up. *Revista de Enfermagem Referência*.

Publicações em eventos (Resumos):

Mota, L., Bastos, F., & Brito, A. (2017). Nursing intervention program in clients who were submitted a liver transplantation. In: II Conferência Internacional de Investigação em Saúde - Promover a saúde através da Investigação, 2017. Oliveira de Azeméis. *Evidências II Suplemento*, 91.

Mota, L., Bastos, F., & Brito, A. (2016). O modelo de acompanhamento de enfermagem de um centro de transplantação hepática. In: XV Congresso Luso Brasileiro de Transplantação, 2016. Porto. *XV Congresso Luso Brasileiro de Transplantação - Livro de resumos*, 31.

Mota, L., Bastos, F., & Brito, A. (2016). A case management program after liver transplantation: vulnerability criteria. In: The 16th European Doctoral Conference in Nursing Science, 2016. Bern. *Nursing Science: shaping tomorrow's healthcare*.

Mota, L., Bastos, F., & Brito, A. (2015). The success in liver transplantation and its relationship with self-management style - a quantitative approach. In: The 15th European Doctoral Conference in Nursing Science, 2015. Graz. *The 15 European Doctoral Conference in Nursing Science*, 31-73.

Mota, L. (2014). Estratégias para a adesão ao regime medicamentoso no adulto transplantado hepático, In: XII Congresso Português de Transplantação | XIII Congresso Luso Brasileiro de Transplantação | I Encontro Ibérico de Transplantação, 2014. Lisboa. *Livro de resumos do XII Congresso Português de Transplantação | XIII Congresso Luso Brasileiro de Transplantação | I Encontro Ibérico de Transplantação*.

Apresentação oral de trabalhos:

Mota, L. (2017). Os desafios da enfermagem de transplantação hepática na atualidade: a gestão de casos. Comemoração da transplantação hepática em Coimbra 25 anos, Coimbra (Seminário).

Mota, L. (2017). O estilo de gestão do regime terapêutico na gestão da doença hepática, Semana digestiva: Inovar, Formar para melhor cuidar, Albufeira (Congresso).

Mota, L., Bastos, F., & Brito, A. (2017). A. Nursing intervention program in clients who were submitted a liver transplantation, II Conferência Internacional de Investigação em Saúde - Promover a Saúde através da Investigação, Oliveira de Azeméis (Comunicação).

Mota, L. (2017). Sistemas de Apoio à Tomada de Decisão: a gestão da doença crónica, II Conferência Internacional de Investigação em Saúde: Promover a Saúde através da Investigação, Oliveira de Azeméis (Conferência).

Mota, L. (2017). O estilo de gestão do regime terapêutico na gestão da doença hepática, Congresso Português de Hepatologia 2017, Porto (Congresso).

Mota, L., Bastos, F., & Brito, A. (2016). A. O modelo de acompanhamento de enfermagem de um centro de transplantação hepática, XV Congresso Luso-Brasileiro de Transplantação, Porto (Comunicação).

Mota, L. (2016). Gestão de casos: realidade ou utopia? II Seminário de Enfermagem em Transplantação de Órgãos Sólidos, Porto (Seminário).

Mota, L., Bastos, F., & Brito, A. (2016). A promoção do potencial de autonomia das pessoas submetidas a transplante hepático com um estilo negligente de gestão do regime terapêutico, Fórum Internacional de Autocuidado, Porto (Comunicação).

Mota, L. (2016). Critérios de inclusão num programa de gestão de casos após transplante hepático, XV Congresso Luso-Brasileiro de Transplantação, Porto (Congresso).

Mota, L., Bastos, F., & Brito, A. (2016). A negligência na gestão do regime após transplante hepático: um estudo de caso, 10º Seminário Internacional de Investigação em Enfermagem, Porto (Comunicação).

Mota, L., Bastos, F., & Brito, A. (2015). The success in liver transplantation and its relationship with self-management style - a quantitative approach, The 15th European Doctoral Conference in Nursing Science, Graz (Comunicação).

Mota, L. (2015). A gestão do regime terapêutico e o sucesso do transplante: A gestão de casos: um desafio? I Seminário de Enfermagem em Transplantação de Órgãos Sólidos, Porto (Seminário).

Mota, L. (2014). Transplante hepático: que especificidades? I Congresso Internacional de Cuidados Intensivos e Unidades Intermédios do Centro Hospitalar do Porto e XI Congresso Ibero Atlântico, Porto (Congresso).

Mota, L. (2014). Estratégias para a adesão ao regime medicamentoso no adulto transplantado hepático, XII Congresso Português de Transplantação | XIII Congresso Luso Brasileiro de Transplantação | I Encontro Ibérico de Transplantação, Lisboa (Comunicação).

Financiamentos:

O trabalho de investigação foi financiado com uma Bolsa de Estudo no valor de 3000 euros, atribuída pelo Centro Hospitalar do Porto

RESUMO

O transplante hepático é considerado o tratamento de última linha nas situações de doença hepática avançada. Aquando do transplante a pessoa é convidada a incorporar na sua vida um conjunto de exigências de autocuidado de forma a que a sua transição saúde/doença seja saudável, e o transplante hepático um sucesso terapêutico. A forma como a pessoa se posiciona face ao seu autocuidado tem impacte significativo no modo como a pessoa gere a complexidade do seu regime terapêutico.

Com este trabalho de investigação pretendemos contribuir para a definição de um modelo de acompanhamento dos clientes submetidos a transplante hepático, tendo por base as necessidades e os critérios de vulnerabilidade individuais em prol da melhoria contínua da qualidade da assistência, com repercussões significativas nos custos em saúde.

O estudo é de natureza qualitativa e decorreu em duas fases. Na primeira fase do estudo (que decorreu de janeiro a julho de 2014) participaram 150 pessoas candidatas ou submetidas a transplante hepático e, enquanto estratégia de recolha de dados recorremos à entrevista altamente estruturada com formulário, análise documental dos processos clínicos e observação. Na segunda fase (que decorreu de maio a dezembro de 2015) efetuamos um estudo multicase com 6 participantes que, pela análise do formulário, identificamos como sendo mais vulneráveis ($score \geq 3$ no estilo negligente ou independente). Na recolha de dados recorremos à entrevista não estruturada, análise documental e observação. Os dados que resultaram da aplicação do formulário foram sujeitos a tratamento estatístico descritivo e inferencial e os restantes a análise de conteúdo de acordo com o método proposto por Strauss e Corbin (2008) para gerar uma *Grounded Theory*.

O estilo de gestão do regime terapêutico dos participantes é predominantemente de um estilo próximo ao responsável (53,9%) e do tipo indeterminado (44,0%) apresentando características dos quatro estilos teóricos.

No modelo de acompanhamento em uso os clientes são acompanhados pelos enfermeiros da consulta externa e internamento. Na consulta externa, a consulta de enfermagem precede, habitualmente, a consulta médica. A suscetibilidade à infeção é o foco de enfermagem mais frequentemente identificado. As intervenções implementadas pelos enfermeiros são, na sua maioria, no âmbito do observar (sinais vitais, peso...). A consulta efetuada pelos enfermeiros

do internamento é para todos os clientes e ocorre sempre com a mesma sistemática, o que não permite um atendimento de acordo com as necessidades de cada cliente em particular.

O modelo de acompanhamento dos clientes submetidos a transplante hepático deve ter em consideração os critérios indutores de maior vulnerabilidade nomeadamente: experiências problemáticas ou difíceis durante a transição saúde/doença, problemas socioeconómicos, internamento prolongado, história prévia de desvio face às orientações dos profissionais de saúde, sobre ou subutilização dos serviços de saúde, fraco suporte familiar, doença psiquiátrica, falta de confiança nos profissionais de saúde, os sinais/sintomas da doença e o uso de substâncias. Estes critérios assumem especial relevância quando associados ao estilo de gestão do regime terapêutico de cada cliente em particular. Os indivíduos com um estilo de gestão predominantemente negligente devem incorporar um modelo de gestão de casos, enquanto os indivíduos com um estilo independente devem ser inseridos ao nível da gestão da saúde (podendo necessitar de ser incorporados na gestão de casos na presença de um dos critérios de vulnerabilidade), e os indivíduos formalmente guiados e responsáveis incorporam o nível da autogestão (podendo necessitar de níveis mais complexos de cuidados na presença de pelo menos um dos critérios de vulnerabilidade). O modelo contempla as terapêuticas de enfermagem: demonstrar disponibilidade, promover a confiança, promover a autogestão do regime terapêutico, promover o *empowerment*, promover a autoeficácia, promover hábitos de vida saudáveis e mobilizar recursos. Todo o modelo prevê uma componente de avaliação contínua com a produção de indicadores de processo e resultado, tendo em vista a maximização dos resultados a longo prazo: diminuição da morbilidade, mortalidade e dos custos em saúde. Com este modelo de acompanhamento é possível que os enfermeiros identifiquem os casos especialmente vulneráveis e antecipem as dificuldades na vivência da transição saúde/doença.

Palavras-chave: transplante hepático, autogestão, estilos de gestão do regime terapêutico, modelos de intervenção, enfermagem.

ABSTRACT

Liver transplantation is considered the last treatment in situation of advanced liver disease. When the transplant occurs, the person is invited to incorporate in her/his life some self-care demands in order to promote a healthy illness/health transition, in order to become the liver transplant a therapeutic success. The way a person lives with her/his self-care has a significant impact on how a person manages the complexity of therapeutic regimen.

With this investigation we want to contribute to the definition of a follow-up model for clients who were submitted to a liver transplantation, based on individual needs and vulnerability criteria, considering the continued improvement of care's quality with significant repercussions on health costs. The study is qualitative and occurs in two phases. On the first phase (from January to July 2014), 150 candidates or people who were submitted to a liver transplantation participated in a study and as a data collection strategy, we used highly structured interview with form, documental analysis of clinical processes and observation. On the second phase (from May to December 2015), we did a multi-case study with 6 participants, through the analysis of the form, identified as being more vulnerable (score ≥ 3 in the negligent or independent style). In data collection we used unstructured interview, documental analysis and observation. We used descriptive and inferential statistical treatment in data which occurred from the application of the form and the other data were submitted to a content analysis according to the method proposed by Strauss and Corbin (2008) to generate a Grounded Theory.

The therapeutic regimen management style of the participants is predominantly of a style close to the responsible (53.9%) and indeterminate type (44.0%) presenting characteristics of the four theoretical styles.

In the follow-up model in use, clients are followed by nurses from the external consultation and hospital admission. In external consultation, nursing consultation precedes usually the medical consultation. Susceptibility to infection is the most frequently identified nursing focus. The interventions implemented by nurses are mostly in the scope of observation (vital signs, weight...). The consultation carried out by hospital admission nurses is for all clients and always occurs with the same systematic, which does not allow a service according to the needs of each particular client.

The follow-up model to clients who were submitted to a liver transplantation should take into consideration the criteria that are more vulnerable to induction, namely: problematic or difficult experiences during the health/illness transition, socioeconomic problems, prolonged hospitalization, history of deviations from the health professionals' guidelines, over or underutilization of health services, weak family support, psychiatric illness, lack of confidence in health professionals, signs/symptoms of the disease and substance use. These criteria are of particular relevance when associated with the management style of the therapeutic regimen of each particular client. The individuals with a predominant negligent management style should incorporate a case management program, while individuals with an independent style should be included in health management (and may need to be incorporated into case management, namely if one of the vulnerability criteria occurs), while the formally guided and responsible individuals incorporate the self-management level, (which may require more complex levels of care, specifically if one of the vulnerability criteria occurs). The model contemplates the nursing therapeutics: to demonstrate availability, to promote confidence, to stimulate self-management of the therapeutic regimen, to promote empowerment, to promote self-efficacy, to promote healthy living habits and to mobilize resources. The entire model provides a continued assessment component with the production of process and result indicators, with a view to maximize long-term results: reducing morbidity, mortality and health costs. With this follow-up program, it is possible for nurses to identify particularly vulnerable cases and anticipate difficulties in the health/illness transition.

Key words: liver transplantation, self-management, self-management style, intervention models, nursing.

ABREVIATURAS E SIGLAS

ALT: Alanina aminotransferase

AMI: Assistência Médica Internacional

ASST: Autoridade para os Serviços de Sangue e da Transplantação

AST: Aspartato aminotransferase

cfr.: confrontar

CIPE®: Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem®

CHP: Centro Hospitalar do Porto

CPRE: Colangiografia Percutânea Retrógrada Endoscópica

DEFI: Departamento de Ensino Formação e Investigação

DP: Desvio Padrão

DPOC: Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica

EASL: *European Association for the Study of the Liver*

EP: Entrevista ao Participante

FA: Fosfatase Alcalina

g/dl: gramas/decilitro

GGT: Gamaglutamiltransferase

GRT: Gestão do Regime Terapêutico

HSA: Hospital Santo António

HTA: Hipertensão Arterial

ICN: *International Council of Nurses*

IHI: *Institute for Healthcare Improvement*

IPST: Instituto Português do Sangue e da Transplantação

INR: *International Normalized Ratio*

Kg: Quilograma

Km: Quilómetros

M: Meses

Max.: Máximo

Min.: Mínimo

ml: Mililitro

m²: metro quadrado

mg/dl: miligrama/decilitro

MELD: *Model For End-Stage Liver Disease*

NA: Não se Aplica

NC: Nota de Campo

NOC: *Nursing Outcomes Classification*

OMS: Organização Mundial de Saúde

OPSS: Observatório Português dos Sistemas de Saúde

p.: página

pp.: páginas

P: Participante

PAF: Polineuropatia Amiloidótica Familiar

PC: Processo Clínico

Q: Questão

RCAAP: Repositório Científico de Acesso Aberto de Portugal

RFP: Relato do Familiar do Participante

RP: Relato do Participante

RPS: Relato do Profissional de Saúde

RSI: Rendimento Social de Inserção

SALT: *Score* de prognóstico da sobrevivência após transplante hepático

SAM: Sistema de Apoio ao Médico

SAPE: Sistema de Apoio à Prática de Enfermagem

SPSS®: *Statistical Package for the Social Sciences*

SOFT: *Survival Outcomes Following Liver Transplant*

TA: Tensão Arterial

TGO: Transaminase Glutâmico Oxalacética

TGP: Transaminase Glutâmico Pirúvica

U/L: Unidades/Litro

UTHP: Unidade de Transplantação Hepática e Pancreática

VHB: Vírus Hepatite B

VHC: Vírus Hepatite C

WHO: *World Health Organization*

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1: Prevalência dos fatores de risco cardiovasculares e doença renal crónica durante o primeiro ano após transplante hepático	42
Tabela 2: Distribuição dos clientes do HSA por motivo do transplante (1995-2015)	70
Tabela 3: Caraterização dos participantes especialmente vulneráveis segundo o estilo de GRT, controlo e flexibilidade	73
Tabela 4: Distribuição dos participantes em função do estado civil	74
Tabela 5: Distribuição dos participantes em função do agregado familiar	74
Tabela 6: Distribuição dos participantes em função da escolaridade	75
Tabela 7: Distribuição dos participantes pela área profissional	75
Tabela 8: Distribuição dos participantes pela causa da doença hepática	76
Tabela 9: Perfil analítico da função hepática dos participantes	76
Tabela 10: Estatística descritiva da intensidade da alteração dos valores analíticos	77
Tabela 11: Estatística descritiva da intensidade dos indicadores qualitativos de complicação hepática	78
Tabela 12: Estatística descritiva da intensidade das complicações (indicadores qualitativos de complicação hepática)	78
Tabela 13: Consistência interna do instrumento de caraterização do estilo de gestão do regime terapêutico	84
Tabela 14: Número de contactos de enfermagem por cliente	95
Tabela 15: Focos da prática de enfermagem da consulta externa	95
Tabela 16: Intervenções com integridade referencial para o foco “suscetibilidade à infeção”	96

Tabela 17: Dimensões do foco “gestão do regime terapêutico” identificados pelos enfermeiros da consulta.....	97
Tabela 18: <i>Status</i> associado ao foco “gestão do regime terapêutico” identificados pelos enfermeiros da consulta	97
Tabela 19: Intervenções implementadas pelos enfermeiros da consulta externa por tipo de ação	98
Tabela 20: Intervenções de enfermagem do âmbito do “Monitorizar”	98
Tabela 21: Áreas de atuação nas intervenções do tipo “Ensinar”	99
Tabela 22: Focos da prática de enfermagem do internamento.....	101
Tabela 23: Dimensões do foco “gestão do regime terapêutico” identificados pelos enfermeiros do internamento	102
Tabela 24: <i>Status</i> associado ao foco “gestão do regime terapêutico” identificados pelos enfermeiros do internamento.....	102
Tabela 25: Intervenções implementadas pelos enfermeiros do internamento por tipo de ação	103
Tabela 26: Áreas de atuação nas intervenções do tipo “Ensinar” do internamento.....	104
Tabela 27: Número de clientes da consulta pré e pós-transplante (internamento).....	105
Tabela 28: Caracterização dos clientes seguidos na consulta pré transplante em função da idade (anos)	105
Tabela 29: Distribuição dos clientes seguidos em consulta pela causa do transplante hepático	107
Tabela 30: Estatística descritiva da “intensidade dos indicadores qualitativos de complicação hepática” (1º mês)	108
Tabela 31: Estatística descritiva da intensidade das complicações (1º mês).....	108
Tabela 32: Estatística descritiva da qualidade de vida após transplante (1ºmês)	109
Tabela 33: Estatística descritiva do nível de competência dos participantes para gerir o regime terapêutico (3º mês)	110

Tabela 34: Estatística descritiva dos “domínios da gestão do regime terapêutico” (3º mês)	110
Tabela 35: Estatística descritiva da “intensidade dos indicadores qualitativos de complicação hepática” (3º mês)	111
Tabela 36: Estatística descritiva da intensidade das complicações (3º mês)	111
Tabela 37: Estatística descritiva da qualidade de vida após transplante (3º mês)	111
Tabela 38: Estatística descritiva do nível de competência dos participantes para gerir o regime terapêutico (6º mês)	112
Tabela 39: Estatística descritiva dos “domínios da gestão do regime terapêutico” (6º mês)	112
Tabela 40: Estatística descritiva da “intensidade dos indicadores qualitativos de complicação hepática” (6º mês)	113
Tabela 41: Estatística descritiva da intensidade das complicações (6º mês)	113
Tabela 42: Estatística descritiva da qualidade de vida após transplante (6º mês)	114
Tabela 43: Síntese da distribuição dos estilos de GRT dos participantes	148
Tabela 44: Scores médios dos estilos de GRT	149
Tabela 45: Matriz de correlação entre os estilos de GRT	149
Tabela 46: Correlação entre os estilos de GRT e a idade	150
Tabela 47: Correlação entre os estilos de GRT e a escolaridade	150
Tabela 48: Estatística descritiva das propriedades dos estilos de GRT	151
Tabela 49: Correlação entre os estilos de GRT e o controlo e flexibilidade	151
Tabela 50: Estatística descritiva das dimensões dos estilos de GRT	152
Tabela 51: Matriz de correlações entre os estilos de GRT e as suas dimensões	152
Tabela 52: Correlação entre os estilos de GRT e a intensidade de alteração dos valores analíticos	154
Tabela 53: Correlação entre os estilos de GRT e os indicadores quantitativos	155

Tabela 54: Correlação entre os estilos de GRT e os indicadores qualitativos.....	155
Tabela 55: Correlação entre os estilos de GRT e a intensidade das hemorragias, sensações, retenção de líquidos e compromissos mentais	156
Tabela 56: Estatística descritiva das competências de GRT	157
Tabela 57: Matriz de correlações entre os estilos de GRT e as competências de gestão...157	
Tabela 58: Matriz de correlações entre as dimensões dos estilos de GRT e as competências de gestão	158
Tabela 59: Estatística descritiva da percepção dos enfermeiros da condição do cliente	158
Tabela 60: Correlação entre os estilos de GRT e a percepção do enfermeiro.....	159
Tabela 61: Matriz de correlação das dimensões dos estilos de GRT e a percepção do enfermeiro	159
Tabela 62: Correlação entre a percepção do enfermeiro e os indicadores qualitativos e quantitativos	160
Tabela 63: Correlação entre a percepção dos enfermeiros e os indicadores qualitativos	160
Tabela 64: Correlação entre a percepção do enfermeiro e as competências de GRT	160
Tabela 65: Dimensões dos estilos de GRT do P2	163
Tabela 66: Dimensões dos estilos de GRT do P86	171
Tabela 67: Dimensões dos estilos de GRT do P104	175
Tabela 68: Dimensões dos estilos de GRT do P120	184
Tabela 69: Dimensões dos estilos de GRT do P129	188
Tabela 70: Dimensões dos estilos de GRT do P142	200

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1: Modelo de gestão da doença crónica	38
Figura 2: Quadro de resultados da análise sistemática	45
Figura 3: Modelo teórico do conceito de autocuidado na doença crónica	46
Figura 4: Relação entre os estilos de gestão do regime terapêutico e suas propriedades	47
Figura 5: Matriz com as 4 dimensões da literacia em saúde aplicada aos 3 domínios da saúde	56
Figura 6: Modelo da Teoria de Autogestão do Indivíduo e Família	58
Figura 7: Estrutura de um modelo de gestão de casos e nível de custos	61
Figura 8: Fases de um modelo de gestão de casos	62
Figura 9: Desenho do estudo de investigação	68
Figura 10: Quadro dos itens específicos por estilo de GRT	87
Figura 11: Quadro de indicadores específicos de cada grande dimensão do estilo de GRT.	89
Figura 12: Quadro de indicadores específicos de cada estilo de GRT.....	89
Figura 13: Significado atribuído ao transplante.....	122
Figura 14: Regime medicamentoso	131
Figura 15: Situação económica/utilização dos serviços de saúde	135
Figura 16: Uso de substâncias	143
Figura 17: Critérios da gestão do regime terapêutico	145
Figura 18: Critérios de vulnerabilidade	147
Figura 19: Fatores de equilíbrio.....	179

Figura 20: Estruturação da triagem dos casos por níveis de cuidados	213
Figura 21: Modelo de acompanhamento de enfermagem na transplantação hepática	220

ÍNDICE DE GRÁFICOS

Gráfico 1: Número de consultas por dias de transplante	94
Gráfico 2: Estilo de GRT das pessoas submetidas a transplante hepático	153
Gráfico 3: Estilo de gestão do regime terapêutico do P2	163
Gráfico 4: Estilo de gestão do regime terapêutico do P86	171
Gráfico 5: Estilo de gestão do regime terapêutico do P104	175
Gráfico 6: Estilo de gestão do regime terapêutico do P120	182
Gráfico 7: Estilo de gestão do regime terapêutico do P129	188
Gráfico 8: Estilo de gestão do regime terapêutico do P142	199
Gráfico 9: Evolução do valor de hemoglobina glicada (%) do P142.....	208
Gráfico 10: Evolução dos valores das enzimas hepáticas do P142	209
Gráfico 11: Estilo de GRT dos casos com $score \geq 3$ no estilo negligente	211
Gráfico 12: Estilo de GRT dos casos com $score \geq 3$ no estilo independente	212

ÍNDICE GERAL

1. INTRODUÇÃO	33
1.1. A gestão da doença crónica	35
1.2. O transplante hepático - desafios para a pessoa que o realiza	38
1.3. O conceito de autocuidado	43
1.4. A transição saúde/doença e o transplante hepático	49
1.5. A gestão do regime terapêutico	55
1.6. A gestão de casos	58
1.7. Finalidade e objetivos do estudo	64
2. MÉTODO	67
2.1. Desenho do estudo	67
2.2. Contexto do estudo	70
2.3. Seleção dos participantes	72
2.3.1. Caracterização sociodemográfica dos participantes	74
2.3.2. Caracterização clínica dos participantes	75
2.4. Estratégias de recolha de dados	79
2.4.1. Fidelidade e validade do instrumento	83
2.5. Tratamento e análise dos dados	85
2.6. Considerações éticas	90
3. RESULTADOS	93
3.1. Análise do modelo em uso	93

3.1.1.	Análise da documentação produzida pelos enfermeiros da consulta externa	95
3.1.2.	Análise da documentação produzida pelos enfermeiros do internamento.....	100
3.1.3.	Análise da documentação dos processos clínicos, relatos dos participantes, familiares e profissionais de saúde	114
3.2.	Crítérios de vulnerabilidade	143
3.2.1.	Caraterização do estilo de gestão do regime terapêutico	147
3.2.2.	Os estilos de gestão do regime terapêutico e as variáveis clínicas	154
3.2.3.	Os estilos de gestão do regime terapêutico e as competências de gestão	157
3.2.4.	Perceção dos enfermeiros da condição do cliente	158
3.3.	O acompanhamento dos casos especialmente vulneráveis	161
3.3.1.	A vulnerabilidade no estilo de gestão do regime terapêutico independente	161
3.3.2.	A vulnerabilidade no estilo de gestão do regime terapêutico negligente...	180
3.4.	Um modelo de acompanhamento de enfermagem	210
4.	DISCUSSÃO	223
5.	CONCLUSÃO	231
6.	REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	235
7.	ANEXOS	253
	ANEXO I: Artigo publicado	255
	ANEXO II: Resultados da revisão da literatura	269
	ANEXO III: Formulário de caraterização dos estilos de GRT e instrumento de avaliação das competências de gestão do regime terapêutico	273
	ANEXO IV: Instruções de preenchimento do formulário	283

ANEXO V: Consistência interna do instrumento de caracterização do estilo de gestão do regime terapêutico se exclusão de itens.....	287
ANEXO VI: Autorização do Conselho de Administração e Comissão de ética.....	293
ANEXO VII: Consentimento Informado.....	297
ANEXO VIII: Documento Informativo	301
ANEXO IX: Autorização para a utilização do formulário de caracterização dos estilos de GRT.....	305
ANEXO X: Focos da prática de enfermagem do internamento	309
ANEXO XI: Fluxograma de apoio à tomada de decisão da UTHP	315
ANEXO XII: Instrumentos utilizados pelos enfermeiros da UTHP na consulta.....	319

1. INTRODUÇÃO

Desde há alguns anos que o exercício profissional da investigadora principal tem estado dedicado à assistência aos clientes que são submetidos a transplante hepático. Ao longo do seu percurso profissional as questões centradas na capacidade que o indivíduo tem para autogerir o seu regime terapêutico e o seu impacto no sucesso da transplantação foi sempre uma enorme preocupação. A prática clínica permitiu verificar que há clientes que mesmo após o rigor de todo o processo de avaliação pré transplante, no pós transplante apresentam um desvio em relação ao que é esperado com repercussões significativas na sua qualidade de vida e, no sucesso terapêutico da transplantação. *“Neste quadro, enquanto profissionais de enfermagem, defendemos que tal objetivo – a melhoria da qualidade de vida -, nitidamente abrangente, é muito condicionado pela forma como cada cliente é capaz de se autocuidar, após o transplante”* (Mota, 2011, p. 19). Assim, a problemática da autogestão da doença crónica associada às características individuais dos clientes tem marcado o nosso percurso profissional e académico.

O transplante hepático surge como o último recurso em situação de doença hepática avançada. As doenças hepáticas crónicas atingem 30 milhões de pessoas em todo o mundo (An, et al., 2015). Qualquer doença hepática crónica pode progredir para cirrose, enquanto progressão difusa, fibrótica e nodular; condições estas que perturbam toda a estrutura do fígado (Heidelbaugh & Bruderly, 2006). A evolução tecnológica associada à saúde permitiu que as pessoas com doenças hepáticas crónicas tivessem disponíveis terapêuticas cada vez mais inovadoras e aumentassem a sua esperança média de vida.

Cerca de 80 a 90% do parênquima hepático é destruído antes do aparecimento das manifestações clínicas (Heidelbaugh & Bruderly, 2006). Deste modo, a doença hepática crónica é uma doença silenciosa, pelo que quando emergem estas manifestações clínicas da doença esta encontra-se, frequentemente, em estadios avançados. As doenças crónicas caracterizam-se pela sua possibilidade de controlo ou minimização, mas não têm cura. Neste contexto, a transplantação hepática constitui-se como um importante recurso científico/tecnológico, que sendo um tratamento de “última linha”, em situação de doença hepática avançada, permite aumentar a esperança média de vida das pessoas com doença

hepática crónica. Apesar dos avanços no tratamento médico e consequente aumento da sobrevivência, a maioria destas pessoas relatam vários sintomas que prejudicam gravemente a qualidade de vida (An, et al., 2015).

Para Busse e colaboradores (2010) as doenças crónicas são a maior causa de mortalidade e morbilidade na Europa, com grandes implicações económicas. De acordo com os mesmos autores, as diferentes doenças crónicas têm em comum a sua longevidade e a necessidade de respostas complexas, coordenadas por diferentes profissionais de saúde, com acesso a medicamentos, dispositivos e suporte social. Ao pensarmos na doença crónica, poderemos iludirmo-nos, numa análise superficial, com a sua temporalidade acreditando que a cronicidade dará tempo para a sua gestão, não percecionando a necessidade de medidas imediatas para o seu controlo. Contudo, é indubitável o agravamento clínico na ausência do controlo da condição e o surgimento das agudizações decorrentes do processo de doença, que podem levar a necessidades acrescidas, com implementação de tratamentos mais intensos e agressivos e, portanto, com reestruturação de todo o planeamento de cuidados. Neste contexto, e sabendo-se que a autogestão da doença crónica é influenciada pela macrogestão da doença, esta é uma temática que emerge como marco fundamental na decisão das políticas de saúde, assim como, no domínio da investigação.

Ao situarmos o nosso estudo no âmbito da transplantação hepática e na conceptualização de um modelo de acompanhamento, importa abordar questões centradas naquilo que para nós é o *core* deste percurso. Assim, emergem questões centradas nos desafios colocados à pessoa que vivencia a situação de transplante hepático enquanto vivência de uma transição, as novas necessidades no autocuidado associadas à gestão da doença crónica e à gestão do regime terapêutico. Em consequência do exposto, alicerçamos conceptualmente o nosso estudo na teoria de défice de autocuidado de Dorothea Orem (1983), na teoria das transições de Afaf Meleis (2000) e na teoria dos estilos de gestão do regime terapêutico de Fernanda Bastos (2012).

Esta tese narra o percurso de investigação, em que se pretende descrever o modelo em uso no acompanhamento das pessoas propostas/sujeitas a transplante hepático, compreender as dificuldades vivenciadas pelas mesmas no processo de transição saúde/doença e, identificar as que expostas à mesma situação, têm mais dificuldade e apresentam piores indicadores clínicos. Finalmente, apresentar uma proposta de modelo de acompanhamento para os clientes que se revelem como particularmente vulneráveis. Este documento está dividido em cinco partes: introdução, método, resultados, discussão e conclusão. Na introdução é efetuada uma abordagem a conceitos chave neste percurso de investigação, nomeadamente, a autogestão da doença crónica. Abordamos conceptualmente os desafios colocados à

pessoa submetida a transplante hepático, a transição saúde/doença vivenciada por estas pessoas, a gestão do regime terapêutico e ainda a gestão de casos. Na abordagem a estas temáticas vamos efetuando a análise do estado da arte no sentido de percebermos a relevância do tema que pretendemos estudar e os desenvolvimentos já efetuados pela comunidade científica.

No método apresentamos o desenho da investigação e as nossas opções na seleção dos participantes, na recolha, no tratamento e na análise dos dados, assim como, as considerações éticas.

Os resultados encontram-se organizados numa perspetiva temporal iniciando pela análise do modelo em uso, identificando critérios de vulnerabilidade, caracterização dos estilos de gestão do regime terapêutico e a sua relação com as variáveis clínicas da transplantação. Apresentamos ainda, os resultados do estudo multicaseos com o acompanhamento dos casos especialmente vulneráveis. E por fim, apresentamos uma proposta de um modelo de acompanhamento dos clientes submetidos a transplante especialmente vulneráveis, à luz da gestão de casos.

Na discussão confrontamos os nossos resultados com a melhor evidência, uma vez que todo o nosso percurso esteve alicerçado na revisão da literatura.

Na conclusão apresentamos as principais conclusões e implicações para a prática da nossa investigação, assim como, os desenvolvimentos futuros.

A gestão da doença crónica, tomando por referência a forma como a pessoa se posiciona face ao seu autocuidado tem impacte significativo no sucesso da transplantação e na qualidade de vida dos clientes submetidos a transplante.

1.1. A gestão da doença crónica

A doença crónica caracteriza-se por ter uma progressão lenta e de longa duração da doença (WHO, 2014). A gestão da doença crónica requer que a pessoa adquira comportamentos de autogestão do regime de forma a manter uma ótima saúde, tendo em vista a diminuição das complicações que colocam a vida em risco (Bratzke et al., 2015). A necessidade de gestão da doença crónica e da participação ativa num estilo de vida saudável é cada vez mais da responsabilidade do indivíduo e família (Ryan & Sawin, 2009). As pessoas com doença

crónica, assim como as suas famílias, assumem a responsabilidade de autogerir as suas condições de saúde. Contudo, *“as situações crónicas de saúde exigem dos indivíduos acompanhamento regular, parceria, desenvolvimento de vínculo, envolvimento, motivação e conhecimento sobre o autocuidado”* (Berardinelli, Guedes, Ramos, & Silva, 2014, p. 603).

Todavia, segundo dados da Organização Mundial de Saúde (OMS) estima-se que em Portugal, durante o ano de 2008, morreram cerca de 90000 pessoas vítimas de doença crónica (WHO, 2014), o que se poderá associar ao aumento da esperança média de vida. Nos países desenvolvidos as pessoas vivem mais tempo, mas são as doenças crónicas e as suas consequências que conduzem a uma morte prematura (WHO, 2014).

Pela relevância destes factos fomos perceber qual o contributo das Ciências da Enfermagem em Portugal no aumento dos conhecimentos sobre os fenómenos associados à doença crónica. Efetuamos uma pesquisa eletrónica no Repositório Científico de Acesso Aberto de Portugal (RCAAP), utilizando as palavras: doença crónica e enfermagem; e considerando apenas os estudos no âmbito do doutoramento em Ciências de Enfermagem ou de Enfermagem; publicados desde 2000, com texto integral disponível no repositório e, estudos que apenas incluíssem pessoas adultas com doenças crónicas.

Foram inicialmente encontrados 30 estudos, em que onze foram excluídos por terem sido realizados noutras áreas científicas que não Enfermagem; sete foram realizados no âmbito de cursos doutoramento em Enfermagem, mas não incluíam na sua população pessoas com doenças crónicas; três foram realizados com crianças portadoras de doenças crónicas, e um era uma tese de mestrado. Assim, foram incluídos nesta revisão oito teses de doutoramento em Enfermagem relacionadas com as doenças crónicas.

No anexo II podemos observar de forma mais pormenorizada os resultados da revisão da literatura efetuada. Verificamos que os estudos foram publicados entre 2010 e 2013. Das oito teses, duas visam pessoas com Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica (DPOC), duas visam pessoas com doença crónica no geral, uma tese estuda as pessoas com dor crónica oncológica, uma das teses as pessoas com esclerose múltipla, outra integra pessoas com hipertensão e, por fim, uma tem como população alvo pessoas com diabetes Mellitus tipo 2.

O principal foco destes estudos relaciona-se com o autocuidado, nomeadamente com a gestão de processos de doença crónica e do regime terapêutico. A dor e o sofrimento espiritual relacionados com a doença crónica foram outros dos focos encontrados. A maioria destes estudos foi realizada em contexto comunitário, sendo que três foram desenvolvidos em contexto hospitalar.

Os resultados encontrados demonstram-nos que em Portugal, no âmbito do Doutoramento, é preocupação dos enfermeiros a investigação na área da doença crónica, em resultado da crescente prevalência destas doenças e do seu impacte na sociedade. Além disso, o domínio do autocuidado emerge como *core* destes estudos de investigação dado ser uma área de relevo no âmbito das doenças crónicas. Ainda neste contexto, verificamos que na maioria dos estudos também é foco uma doença crónica em particular, e nenhuma das doenças crónicas vislumbradas nos participantes dos estudos são no domínio da transplantação em geral, nem hepática em particular, tal como se verificou no estudo desenvolvido por Novais e Mota (2015).

Tendo em vista a ótima gestão da doença crónica emerge a necessidade do conhecimento e da informação como componentes centrais da autogestão, que inclui informação acerca dos sintomas, opções de tratamento e estratégias de *coping* (Sav, et al., 2014). Os enfermeiros devem fornecer informação aos clientes e famílias de como podem gerir a vida com uma doença crónica e detetar sinais e sintomas indicativos da sua exacerbação (Shea & Chamoff, 2012). Assim, os resultados na gestão da doença crónica são influenciados pela forma como cada um individualmente gere a sua doença (Fry & Bates, 2012), o que é influenciado pelo binómio sinais/sintomas e tomada de decisão. Neste sentido, os profissionais de saúde devem assistir a pessoa na aquisição de conhecimento e competências, assim como devem facilitar o suporte social no sentido da gestão da saúde (Ryan & Sawin, 2009).

O modelo da doença crónica (IHI, 2015) orienta a organização dos cuidados, os requisitos para a garantia da qualidade e dá especial ênfase à continuidade de cuidados. É seu objetivo garantir o planeamento de cuidados centrados no cliente, em vez de cuidados reativos a episódios agudos (Petersen, et al., 2014). Este modelo identifica seis áreas que formam um sistema que aumenta a qualidade na gestão da doença crónica: suporte na autogestão, fornecimento de sistemas de informação clínica, redesenho dos sistemas, suporte à decisão, melhoria dos cuidados de saúde nas organizações e utilização dos recursos da comunidade (figura 1).

As organizações de saúde focadas nestas áreas desenvolvem interações produtivas com os seus clientes que assumem um papel ativo no cuidado e, os profissionais de saúde são quem tem os recursos e conhecimento necessários em resposta às necessidades dos clientes. A gestão da doença crónica requer flexibilidade, investigação caso a caso, adaptação do cuidado aos diferentes estadios da doença e atenção às necessidades respeitando os interesses individuais e dos prestadores (Corbin, 1998).

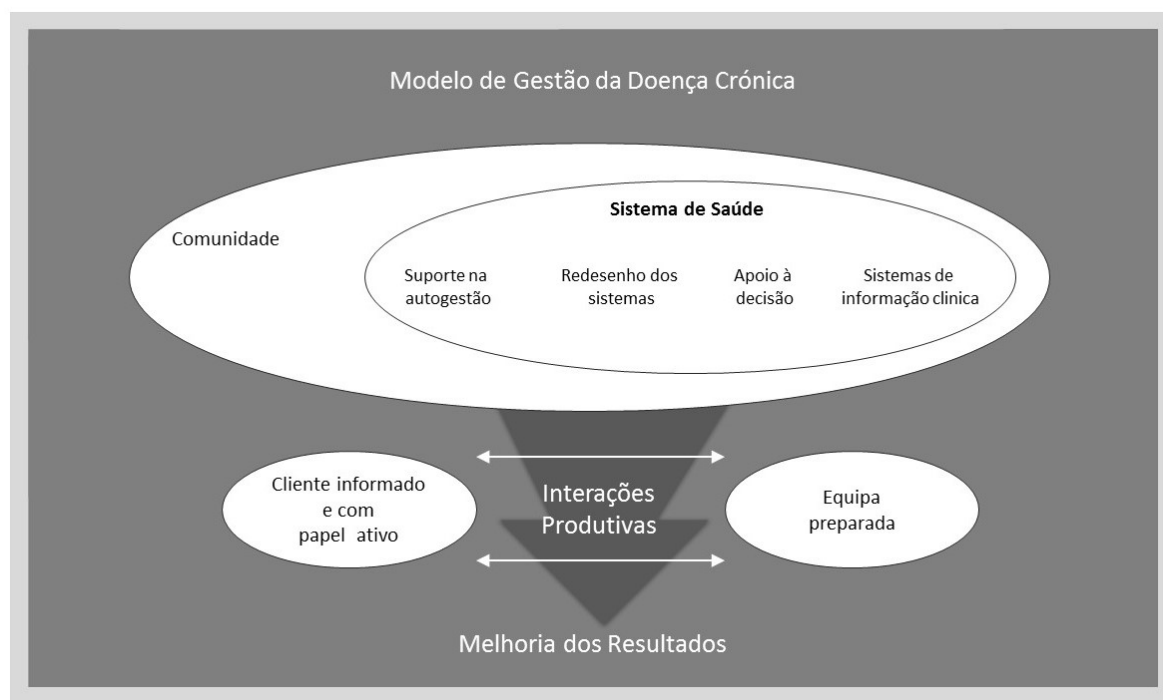


Figura 1: Modelo de gestão da doença crónica (adaptado de IHI, 2015)

Em resultado das interações produtivas entre os profissionais de saúde e clientes, a qualidade da saúde das pessoas com doença crónica pode ser melhorada (Brion, 2014; Noël, et al., 2014). Com o aumento do conforto na relação entre o profissional de saúde e o cliente, este demonstrará maior abertura e sentirá maior à-vontade em exprimir as suas preocupações participando de forma mais ativa no seu autocuidado (Brion, 2014). O desenvolvimento de relações de confiança permite que o cliente tenha uma atitude mais ativa relativamente à sua saúde/doença, o que fomenta os seus comportamentos de procura de saúde. Neste contexto, é ainda fundamental que as equipas de saúde estejam devidamente preparadas e com conhecimento adequado sobre os desafios que se colocam às pessoas submetidas a transplante hepático.

1.2. O transplante hepático - desafios para a pessoa que o realiza

Em Portugal, de acordo com os dados da Autoridade para os Serviços de Sangue e da Transplantação (ASST) no ano de 2010 realizaram-se 245 transplantes hepáticos, contudo houve um decréscimo de 3,9% em relação ao ano anterior, que resultou da diminuição do

número de transplantes por Polineuropatia Amiloidótica Familiar (PAF) (ASST, 2010). No ano de 2012 realizaram-se 188 transplantes hepáticos, em 2013 houve um aumento para 243, que voltou a ter um pequeno decréscimo em 2014 (209 transplantes hepáticos) e, em 2015 realizaram-se 249 transplantes hepáticos (IPST, 2016). Assim, a nível nacional nos últimos 5 anos (2011-2015) realizou-se um número considerável de transplantes hepáticos (1108), com uma média anual de 222 pessoas submetidas a transplante hepático. Com o elevado número de pessoas submetidas a transplante importa compreender os desafios que a estas pessoas se colocam, pelo seu forte impacto na sua qualidade de vida e, consequentemente, nos custos em saúde.

O transplante hepático sendo nos seus primórdios um procedimento de elevado risco, com os avanços na técnica cirúrgica e com a terapia imunossupressora demonstrou uma melhoria significativa da sobrevivência após transplante (Yang, Shan, Saxena, & Morris, 2014). Enquanto abordagem terapêutica, o transplante é tido como um importante contributo para a melhoria da qualidade de vida dos clientes. Neste sentido, a pessoa é convidada a reformular e a integrar novos aspetos no seu autocuidado, por forma a garantir a viabilidade do novo órgão e, portanto, a vida com a melhor qualidade possível.

No período pós transplante existe uma miríade de fatores que influenciam a sobrevivência pelo que é fundamental um bom acompanhamento de *follow-up* (Bucuvalas, Alonso, Magee, Talwalkar, Hanto & Doo, 2008). De forma a melhor compreender a evolução no *follow-up* de um cliente transplantado hepático é fundamental ter em consideração fatores centrados no dador, no recetor e no procedimento cirúrgico (Rana, et al., 2008).

“A seleção de um dador apropriado é crucial no sucesso do transplante hepático” (Mehrabi, Fonouni, Muller, & Schmidt, 2008, p. 250). As causas de morte dos dadores em Portugal são maioritariamente de origem médica (78% em 2015), estando na sua base o acidente vascular cerebral em 66% das mortes (IPST, 2016). Ao longo dos anos a idade média dos dadores tem vindo a aumentar, passou de 47,20 anos em 2009 para 51,27 anos em 2010, variando entre os 2 anos e os 79 anos, pelo que a percentagem de dadores com mais de 60 anos aumentou em 2010, com 34% dos dadores neste grupo (30% em 2009) (ASST, 2010). Num estudo desenvolvido por Ferla e colaboradores (2016) a sobrevivência dos enxertos de dadores mais velhos é pior, demonstrando uma sobrevida melhor apenas em clientes com hepatocarcinoma, pelo que aconselham a utilização destes órgãos apenas em pessoas com diagnóstico de hepatocarcinoma. Dada a escassez de órgãos os centros de transplantação têm necessidade de aceitar enxertos de qualidade inferior e com potencialidade de piores resultados após o transplante (Orman, et al., 2015), pelo que o acompanhamento próximo destes clientes é extremamente relevante.

Durante o acompanhamento é importante ter em consideração as complicações que podem surgir centradas no recetor, tais como rejeição aguda ou crónica, infeção, complicações biliares e recidiva da doença que conduziu ao transplante (Yang, Shan, Saxena, & Morris, 2014).

Contudo, “o sucesso da cirurgia depende, em princípio, do diagnóstico da doença de base, da determinação da sua extensão e do grau de repercussão sistémica” (Castro-e-Silva, et al., 2002, p. 83), ou seja, o estadio de avanço da doença hepática pré transplante tem impacto no período pós transplante, pelo que poderá haver benefício no transplante precoce, abonando a favor a boa condição do cliente pré transplante.

Na perspetiva de Bucuvalas e colaboradores (2008) durante o período de *follow-up* deve ser prioritária a sobrevivência do enxerto com a respetiva monitorização da imunossupressão e bioquímica, pelo seu grande impacto na qualidade de vida sendo necessário para isso uma boa gestão do regime terapêutico.

No que se refere aos critérios identificados em estudos de *follow-up* como tendo impacto no sucesso da transplantação temos a idade, o sexo, o tempo de isquemia quente e os testes bioquímicos da função hepática (bilirrubina, INR, albumina, creatinina, transaminases) (Hickman, Potter, & Pesce, 1997; Bjornsson, et al., 2005; Marmur, Bergquist, & Stal, 2010). Na perspetiva biomédica a combinação dos testes bioquímicos da função hepática com os testes histológicos, permite prever a presença de complicações pós transplante.

As alterações verificadas nos parâmetros bioquímicos da função hepática manifestam-se num conjunto de sinais e sintomas clínicos (de natureza qualitativa), no domínio dos processos corporais (cfr. ICN, 2011), tais como a retenção de líquidos (ascite e edemas), a encefalopatia, o prurido, as perdas sanguíneas, a dor abdominal; que são resultado, frequentemente, da rejeição ou da degradação da função do órgão enxertado (Maddrey & Sorrell, 1995).

Os testes da função hepática são realizados por rotina ou quando existem alterações prévias nos dados analíticos. A intervenção a implementar depende da severidade e tipo de alteração (colestática, hepática ou outra), contudo, quando não há perceção de sintomatologia recomenda-se repetir os testes analíticos entre 1 a 2 semanas (Lucey, et al., 2012). Em síntese, é da combinação entre aquilo que é a perceção do conjunto de sinais e sintomas indicativos da alteração da função hepática e, dos próprios resultados dos testes bioquímicos, que é tomada a decisão clínica quanto à sistemática do acompanhamento do cliente, em função da presunção do nível de risco que lhe está associado.

Na perspetiva de Mehrabi e colaboradores (2008) o *follow-up* do cliente submetido a transplante hepático deve realizar-se aos 1, 3, 6 e 12 meses e, depois todos os 6 meses, nos

quais se realizam testes analíticos. O acompanhamento poderá ser mais apertado se houver suspeita de rejeição ou trombose da artéria, ou seja, se houver uma causa fisiopatológica que o justifique.

Foram efetuados estudos de forma a conseguir prever a sobrevida dos clientes submetidos a transplante hepático. Neste âmbito, há estudos que recorrem ao *Model for End-stage Liver Disease* (MELD) (Habib, et al., 2006), contudo, a sua utilização neste âmbito não é consensual na comunidade científica (Ishigami, et al., 2008).

Em Portugal, o *score* MELD é utilizado para priorização dos clientes em lista de espera. O *score* MELD é descrito sob a forma de equação matemática e utiliza a bilirrubina, INR (*International Normalized Ratio*) e a creatinina, e será prioritário o cliente com maior *score*. É calculado de acordo com a seguinte fórmula: $MELD = 3,78[\ln \text{bilirrubina sérica (mg/dL)}] + 11,2[\ln \text{INR}] + 9,57[\ln \text{creatinina sérica (mg/dL)}] + 6,43$.

Um conjunto de investigadores alemães desenvolveu um *score* de prognóstico da sobrevivência após transplante hepático (SALT). É calculado de acordo com a seguinte fórmula: $SALT = 0,04 \times \text{idade (anos)} + 0,003 \times \text{creatinina sérica } (\mu\text{mol/l}) - 0,349 \times \text{colinesterase (kU/l)}$. A sua utilização em Portugal é limitada, uma vez que não é frequente a análise à colinesterase.

Este *score* não inclui os parâmetros do dador, ao contrário do *score Survival Outcomes Following Liver Transplant* (SOFT) desenvolvido nos Estados Unidos que prediz a sobrevida do cliente transplantado aos 3 meses, enquanto complemento ao *score* MELD (Rana, et al., 2008).

Todos estes *scores* têm centralidade em processos bio/fisiopatológicos que, nesta fase, dependem pouco do controlo pessoal. Contudo, e centrados no recetor, os indicadores anteriores dependem em grande parte dos comportamentos e da atitude que este apresenta face à sua condição de saúde/doença e ao seu tratamento.

Assim, a gestão da doença crónica deve incluir um aumento do suporte ao autocuidado; um fortalecimento dos cuidados de saúde primários; oferta de uma resposta especializada; e uma boa gestão dos casos vulneráveis, antecipando as suas necessidades (Mota, 2011). Isto porque, as situações de incumprimento do regime terapêutico podem desencadear graves problemas de saúde, com repercussões pessoais, mas também económicas para o serviço nacional de saúde (Arenas-González, Padín-López, & González-Escobosa, 2012). Os comportamentos de não seguimento do regime terapêutico estão diretamente relacionados com as causas de morbilidade e mortalidade dos clientes transplantados (Stilley, et al., 2010), evidenciando-se as doenças cardiovasculares e a falência renal como as principais causas

não hepáticas de mortalidade e morbidade tardia após transplante hepático como demonstra a tabela 1 (Lucey, et al., 2012).

Tabela 1: Prevalência dos fatores de risco cardiovasculares e doença renal crónica durante o primeiro ano após transplante hepático (adaptado de Lucey, et al., 2012)

	Taxa de prevalência
Fatores de risco cardiovascular	
Síndrome metabólico ¹	50%—60%
Hipertensão	40%—85%
Diabetes Mellitus	10%—64%
Obesidade	24%—64%
Dislipidemia	40%—66%
Fumador	10%—40%
Doença renal crónica (estadio 3-4)²	30%—80%
Doença renal terminal	5%—8%
1 - Qualquer três dos seguintes: hipertensão, obesidade, dislipidemia e diabetes	
2 - Taxa de filtração glomerular 15 para <60 mL/minuto/1.73 m²	

Em resultado do impacto das causas de mortalidade e morbidade na gestão da doença crónica hepática torna-se fundamental orientar os clientes ao longo de todo o processo desde o pré ao pós transplante, para que estes façam as melhores escolhas. Esta orientação deve ser efetuada através de meios de comunicação eficazes, encorajando comportamentos desejáveis ao “sucesso” do transplante e ajudando a retomar a vida quotidiana reintegrando-os socialmente (Baldoni, et al., 2008).

Contudo, o sucesso nas práticas clínicas depende da experiência dos profissionais de saúde, da participação ativa dos clientes e famílias no plano terapêutico (Baldoni, et al., 2008). Dada a complexidade do procedimento cirúrgico do transplante hepático, o seu sucesso depende de uma complexa infraestrutura hospitalar e de uma equipe multiprofissional altamente treinada no procedimento e no acompanhamento dos clientes gravemente debilitados, já imunossuprimidos pela doença (Nogara, Wiederkehr, Benghir, Zalli, & Helena, 2009).

Através do acompanhamento do indivíduo e, com o reconhecimento dos condicionalismos pessoais que podem influenciar a forma como o indivíduo desenvolve mestria (Meleis, Sawyer, Messias, & Schumacher, 2000; Meleis, 2007) no cuidado da sua saúde, poder-se-á desenvolver modelos de gestão de casos. Os modelos de gestão de casos são um enorme contributo no desenvolvimento de populações mais saudáveis, para as quais os enfermeiros podem ser mais significativos.

Baldoni e colaboradores (2008) desenvolveram, em Itália, um modelo de acompanhamento do cliente transplantado, desde o pré ao pós transplante hepático. Este modelo tem como objetivo fornecer uma eficiente educação aos clientes, colmatar as necessidades de aprendizagem dos profissionais de saúde no que se refere ao “que ensinar” e “como ensinar” os clientes, adquirir meios de comunicação eficazes e monitorizar o processo de educação.

A avaliação de componentes psicossociais tem impacte significativo nos resultados da transplantação e inclui a evidência do seguimento das diretivas médicas, suporte familiar no período peri-operatório, e ausência de doença psiquiátrica com impacte na gestão do regime terapêutico que inclui comportamentos prejudiciais à saúde (como o consumo de álcool, tabaco ou uso de drogas) (Martin, DiMartini, Feng, Brown, & Fallon, 2013).

A componente psiquiátrica assume extrema relevância na avaliação dos clientes uma vez que os estudos demonstram que 52% dos clientes evidenciam doença psiquiátrica como depressão, ansiedade, problemas de compreensão, concentração e memória; e 13,3% tiveram necessidade de tomar medicação para problemas psiquiátricos no passado durante 30 dias (Weinrieb et al., 2001).

Apesar do impacte da doença psiquiátrica esta não é contraindicação definitiva para transplante, pelo que pessoas com doença psiquiátrica severa com adequado suporte social podem ter ótimos resultados a longo prazo (Martin, DiMartini, Feng, Brown, & Fallon, 2013). Deste modo, na avaliação das pessoas com doença psiquiátrica ou consumo de substâncias ilícitas deve ter-se em consideração toda a sua rede de suporte social, identificando o cuidador que dará suporte em toda a logística da saúde e que assegura a toma adequada da medicação (Martin, DiMartini, Feng, Brown, & Fallon, 2013).

Assim, é de extrema relevância as questões comportamentais na gestão da saúde/doença após transplante hepático. A forma como a pessoa é capaz de se autocuidar após transplante hepático tem impacte significativo na sua qualidade de vida e no sucesso do transplante.

1.3. O conceito de autocuidado

No domínio da transplantação, o conceito de autocuidado emerge como central uma vez que já no pré transplante a pessoa tem que demonstrar capacidade para se autocuidar, pelo seu impacte no período após transplante hepático. Assim, a forma como a pessoa se posiciona mediante a sua condição de saúde condiciona o sucesso da transplantação e, portanto, a sua

qualidade de vida. Promover o autocuidado é promover a saúde, a vida e vida com mais qualidade (Soderhamn, 2000) e, em resultado, diminuir as necessidades em cuidados “altamente tecnológicos”, prestados em ambiente hospitalar (Department of Health - UK, 2006).

O conceito de autocuidado surge com maior estruturação a partir dos estudos desenvolvidos por Orem (1983), nomeadamente, associado à teoria de *deficit* de autocuidado. Este conceito vislumbra que as ações de autocuidado são voluntárias, intencionais e visam a manutenção da vida, saúde e bem-estar. Enquanto “(...) *conceito central da Enfermagem, tem evoluído ao longo dos tempos e está associado à autonomia, independência e responsabilidade pessoal*” (Petronilho, 2013, p. 33). Pela sua intencionalidade e envolvimento na tomada de decisão, as ações de autocuidado têm a finalidade de contribuir para a integridade estrutural, o funcionamento e desenvolvimento humano.

A teoria de *deficit* de autocuidado de Orem (1983) é constituída por três constructos: o autocuidado, o *deficit* de autocuidado e o sistema de enfermagem. O autocuidado é uma ação auto iniciada que prevê a manutenção da vida e saúde, sendo uma ação realizada pelo próprio que visa “(...) *tratar do que é necessário para se manter; manter-se operacional e lidar com as necessidades individuais básicas e íntimas e as atividades da vida diária*” (ICN, 2016, p. 9). As ações auto iniciadas são condicionadas por fatores como a idade, sexo, estado de desenvolvimento e de saúde, orientação sociocultural, fatores associados ao sistema de saúde, fatores familiares, padrões de vida, fatores ambientais, adequação e disponibilidade de recursos. O *deficit* de autocuidado descreve a necessidade de cuidados de enfermagem. O sistema de enfermagem identifica a forma como as pessoas são cuidadas pelos enfermeiros.

No sentido de perceber conceptualmente o conceito de autocuidado Novais e Mota (2015) efetuaram uma análise sistemática da literatura de acordo com o processo de análise de conceito de Rodgers e Knafl (2000). As autoras consideraram os artigos publicados entre 2012 e 2015, centrados no autocuidado e doença crónica em adultos. Encontraram 30 artigos que se distribuíam conforme demonstra a figura 2.

Ano publicação	Disciplina	Condições crónicas estudadas	Método
2012 – 8	Medicina – 13	DPCO – 6	Quantitativo – 18
2013 – 5	Enfermagem – 12	Diabetes – 5	Qualitativo – 10
2014 – 14	Psicologia – 5	Falências cardíacas – 2	Misto – 1
2015 – 3		Doença crónica renal – 1	Revisão sistemática – 1
		Hipertensão – 1	
		Epilepsia – 1	
		Asma – 1	
		Condições crónicas múltiplas – 13	

Figura 2: Quadro de resultados da análise sistemática (Novais & Mota, 2015)

Da análise dos resultados verificamos que a Medicina e a Enfermagem são disciplinas com áreas de estudo centrais como o autocuidado e a doença crónica. A doença hepática crónica não surge como uma doença na qual tenha sido feita investigação centrada no autocuidado, daí a relevância de se iniciar o percurso neste domínio.

Centrados numa análise conceptual o autocuidado surge associado a conceitos como auto-monitorização (*self monitoring*) e autogestão (*self-management*). O conceito de adesão (*adherence*) embora semanticamente seja distinto da autogestão surge, frequentemente, na literatura enquanto próximo e às vezes de forma indiferenciada.

O conceito de autocuidado encerra em si um conjunto de variáveis, tais como, as sociodemográficas, a capacidade funcional, a autoeficácia, o suporte social, a frequência e severidade dos sintomas da doença, a motivação e as estratégias de *coping*.

A autoeficácia remete-nos para o julgamento que o indivíduo faz da sua capacidade para desempenhar com sucesso um determinado comportamento (Bandura, 1997), que tem impacto significativo na forma como os indivíduos gerem os seus regimes terapêuticos (Weng, Dai, Huang, & Chiang, 2010).

São atributos do autocuidado o conhecimento e o comportamento. Centrados no conhecimento importa identificar o nível de conhecimento da pessoa acerca da sua condição de saúde/doença, o conhecimento acerca dos sinais e sintomas da doença e da medicação. No domínio comportamental interessa a autogestão, a auto monitorização, as estratégias de *coping*, a mudança de estilos de vida, a mudança de hábitos, a toma da medicação, a utilização dos recursos de saúde e a capacidade de negociação do plano de tratamento. No plano de intervenção emergem as intervenções educacionais como fulcrais no desenvolvimento de um melhor autocuidado na doença crónica. Para um melhor autocuidado

é necessário o desenvolvimento de intervenções de suporte (*coaching*), alinhadas com as necessidades físicas e emocionais da pessoa. O respeito pela sua capacidade de tomar decisões, a promoção da autonomia e de relações pessoais de integração do cuidado, repercutir-se-á em melhores resultados em saúde, pois “(...) *a saúde é um estado de totalidade ou integridade que inclui o corpo, as reações emocionais, o desenvolvimento mental, as atitudes e as razões; é um estado de integridade e inteireza que os indivíduos avaliam constantemente*” (Bub et al., 2006, p. 155).

De acordo com o modelo de Corbin e Strauss (1991) e, com base nos resultados dos estudos incluídos na revisão sistemática efetuada por Novais e Mota (2015), as autoras conceptualizaram um modelo teórico de autocuidado na doença crónica (figura 3). Em resultado, o autocuidado na doença crónica engloba os comportamentos de autogestão e auto monitorização, as competências pessoais e o suporte social, a mudança de comportamentos, a integração dos tratamentos e a promoção da autonomia com repercussões na melhoria da qualidade de vida e dos resultados clínicos.

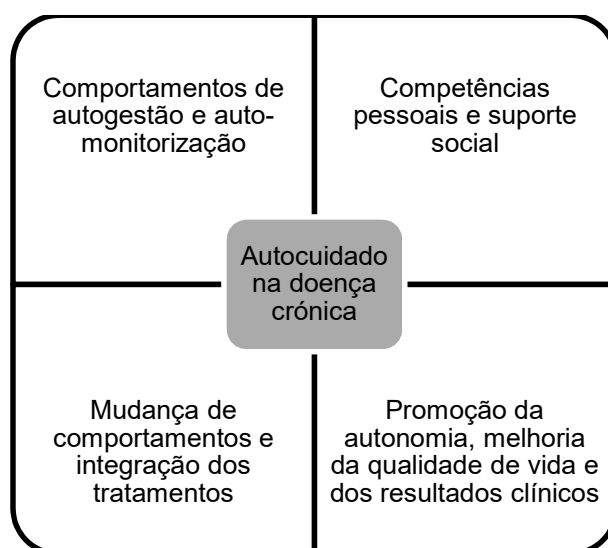


Figura 3: Modelo teórico do conceito de autocuidado na doença crónica (Novais & Mota, 2015)

Pelo facto do autocuidado ser influenciado pelas condições sociais e culturais que envolvem a pessoa, a sua biografia, os seus valores, as suas crenças e as suas atitudes (Backman & Hentinen, 1999; Backman & Hentinen, 2001); as questões centradas no desenvolvimento psicossocial e comportamental dos clientes devem ter lugar de destaque pelo seu impacto nos resultados da transplantação (Redman, 2009).

Backman e Hentinen (1999; 2001) exploram a influência que os aspetos situados no campo das atitudes e disposições dos clientes podem ter no seu posicionamento face ao autocuidado. A predisposição ou perfil de autocuidado é um aspeto crucial na abordagem do

fenómeno do autocuidado, pois pode condicionar as habilidades e comportamentos individuais para promover a saúde, prevenir a doença, manter a saúde e para lidar ou gerir a doença (WHO, 2009). O perfil de autocuidado é um condicionalismo pessoal que pode influenciar o curso da(s) transição(ões) (Kralik, Visentin, & Van Loon, 2006).

É na definição das características individuais que o trabalho desenvolvido por Bastos (2012) assume especial relevância, definindo os quatro estilos de gestão do regime terapêutico (GRT), assim como as suas propriedades basilares (figura 4). A autora identificou como propriedades do regime terapêutico a flexibilidade e o controlo.

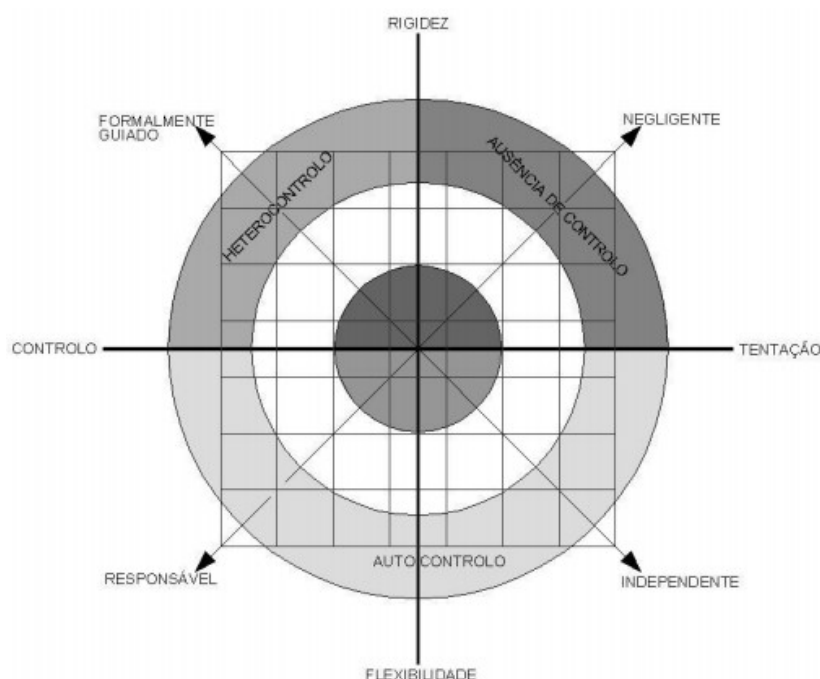


Figura 4: Relação entre os estilos de gestão do regime terapêutico e suas propriedades (Bastos, 2012)

Deste modo, o estilo de GRT responsável gravita entre o controlo e a flexibilidade; o formalmente guiado entre a rigidez e o controlo; o independente entre a flexibilidade e a tentação; e o negligente entre a tentação e a rigidez (Bastos, 2012).

O perfil de autocuidado dos clientes é concebido como um fator pessoal que pode condicionar a forma como os clientes se cuidam ou gerem os seus regimes terapêuticos, após um transplante hepático. Desta forma, as terapêuticas de enfermagem a implementar devem ter em consideração o estilo de GRT de cada um (Bastos, 2012). Conforme o estilo de gestão do regime terapêutico que apresentam existem “(...) *diferenças na necessidade de informação que necessitam, têm diferentes potenciais de desenvolvimento de competências e de empowerment*” (Bastos, 2012, p. 347).

- Estilo Responsável

Um estilo responsável implica uma atitude ativa e de responsabilidade pelas atividades de vida diária, assim como no cuidado à saúde/doença (Backman & Hentinen, 1999). As pessoas com um autocuidado responsável olham o futuro de forma positiva (Zelevnik, 2007). *“Pessoas com preponderância de estilo responsável na gestão do regime terapêutico, são pessoas que desenvolvem elevado sentido de responsabilidade, apresentando motivação intrínseca, alimentada pelo suporte da família, que facilita o desenvolvimento da autodeterminação e da percepção de autoeficácia”* (Bastos, 2012, p. 260).

- Estilo Formalmente Guiado

Um estilo formalmente guiado evidencia-se quando o cliente segue regularmente, mas de uma forma não crítica as instruções dos profissionais de saúde, assim como no desempenho das atividades de vida diária (Backman & Hentinen, 1999). Estas pessoas não sabem a razão das suas ações, simplesmente cumprem as recomendações que lhes foram dadas. As pessoas com um estilo formalmente guiado demonstram existir concordância entre aquilo que é orientação dos profissionais de saúde e aquilo que executam (Bastos, 2012). O autocuidado das pessoas com um estilo formalmente guiado é alicerçado no cuidado aos outros (Zelevnik, 2007). Estas pessoas têm tendência para aceitar a vida como esta surge (Backman & Hentinen, 2001).

- Estilo Independente

As pessoas com um estilo de gestão do regime terapêutico independente têm um *locus* de controlo interno face a sua saúde e doença (Bastos, 2012), pelo que é seu desejo ouvir a sua voz interna (Zelevnik, 2007). Estas pessoas gerem a sua vida de forma muito independente. *“Consideram a flexibilidade com auto permissividade, atribuindo uma importância relativa à doença e à gestão do regime terapêutico e, não apresentam dificuldades em atividades do domínio instrumental”* (Bastos, 2012, p. 157).

- Estilo Negligente

As pessoas com um estilo de gestão do regime terapêutico negligente não tomam a medicação, faltam às consultas e aos exames complementares de diagnóstico (Bastos, 2012). Estas pessoas caracterizam-se pelo desamparo, falta de responsabilidade (Zelevnik, 2007) e vontade de desistir (Backman & Hentinen, 2001).

Na caracterização do estilo de GRT surge o controlo oposto à tentação como um dos pilares basilares da caracterização do estilo de GRT, uma vez que *“(...) o ser humano, mesmo*

consciente da sua finitude e vulnerabilidade age frequentemente como se assim não fosse e corre frequentemente demasiados riscos, mas que são, na perspetiva de quem os corre, a razão de viver” (Vieira, 2002, p. 283).

“Correr riscos pode estar associado a um otimismo disposicional e a uma autoestima elevada, que reforçarão o sentimento de invulnerabilidade; mas também a uma baixa expectativa de vida e a frequentes experiências de vulnerabilidade que levam à subvalorização da situação” (Vieira, 2002, p. 283). Após análise de diferentes experiências de vulnerabilidade na doença Vieira (2002) refere a vulnerabilidade do corpo como a mais experienciada, sobretudo pela percepção da dor física.

A flexibilidade é também uma propriedade basilar e surge em oposição à rigidez, que de acordo com o estudo de Bastos (2012, p. 318) tem *“(...) um elevado nível de variabilidade, com interpretações e consequências diferentes e adotada sobretudo na componente não farmacológica”*.

Em síntese, no estudo do autocuidado nas pessoas com doença crónica devem ser englobados os padrões comportamentais pessoais e a necessidade de mudança de alguns comportamentos, visando os objetivos definidos e considerando as orientações clínicas. O comportamento depende das competências pessoais e do suporte social tendo em vista a promoção da autonomia e qualidade de vida com impacte significativo nos resultados clínicos. Os condicionalismos pessoais têm impacte significativo na forma como a pessoa vivência o seu processo de transição saúde/doença.

1.4. A transição saúde/doença e o transplante hepático

A teoria de médio alcance de Meleis (*Grounded Theory*) guia conceitualmente o estudo aqui relatado, por se centrar nas respostas das pessoas aos processos de vida, saúde e doença. A transição enquanto passagem de uma fase da vida, condição ou *status* para outra é um conceito múltiplo que abrange elementos como processo, intervalo de tempo e percepção (Chick & Meleis, 1986).

A passagem de uma condição de saúde para outra é um processo que resulta de interações complexas da pessoa com o ambiente (Chick & Meleis, 1986). Na complexidade do processo de transição a pessoa assume a sua centralidade, que pela forma como se relaciona com o ambiente, induz em si própria a mudança indispensável ao seu desenvolvimento. A mudança tem como consequências alterações na identidade, papéis, relações interpessoais,

habilidades e padrões de comportamento que constituem a transição (Schumacher & Meleis, 1994).

É um processo que ocorre ao longo da vida desde o nascimento até à morte abarcando todo o ciclo vital, caracterizado pelo seu contexto e com reflexo na definição e redefinição do *self* e da situação. Assim, é um processo marcado por elevada simbiose entre o *self* e a situação. Dada a complexidade da interação do *self* com o ambiente, o processo de transição pode ser marcado pela sua multiplicidade, de forma simultânea ou sequencial.

Nas diferentes transições existem propriedades comuns a diferentes contextos tais como: a consciencialização, o envolvimento, a mudança e diferença, o tempo de vida e os eventos críticos (Meleis, Sawyer, Messias, & Schumacher, 2000).

Para que a transição ocorra é necessário que a pessoa se consciencialize da necessidade de mudança “(...) *a consciencialização envolve o conhecimento/reconhecimento de si em si mesmo e das alterações subjacentes à situação de alteração da sua homeostasia*” (Mota, Rodrigues, & Pereira, 2011, p. 22). O grau de consciencialização é variável podendo até mesmo não existir, quando a pessoa não tem perceção da situação que lhe insurgiu na vida, não iniciando assim o processo de transição. Por isso, é um fator “(...) *determinante para a não integração de cuidados relativos ao processo de doença, autocontrolo da situação e adesão ao tratamento*” (Bastos, 2012, p. 39).

A variabilidade da consciencialização (de ausente a presente) é identificada no discurso da pessoa que pode enumerar a razão da sua condição de saúde e a necessidade de alteração de estilos de vida; utilizando expressões como as identificadas no estudo de Mota, Rodrigues e Pereira (2011, p. 22) “*e o médico que me apareceu foi um santo. Estava muito mal... o transplante era a única solução para uma nova vida*” e “*vou ficar por casa, não me quero tentar...é o que mais me custa*”. A perceção da pessoa submetida a transplante hepático do que é necessário mudar terá um forte impacto nos resultados (Rafii, Shahpoorian, & Azarbaad, 2008).

Na perspetiva de Chick e Meleis (1986) é necessário resolver as barreiras ao processo de consciencialização antes de facilitar a transição em si mesma. Pela unicidade do processo de transição e, pela sua dependência da pessoa que o vivencia, com as suas características individuais e contextuais, toda a compreensão do processo transacional só é possível na perspetiva de quem o vivencia (Mendes, Bastos, & Silva, 2010).

Na ajuda às pessoas na vivência de transições saudáveis a enfermagem assume o seu papel quando estas se relacionam com a saúde ou doença, uma vez que os enfermeiros têm conhecimento e competências que lhes permitem preparar os clientes para a vivência das

transições e facilitar o processo de desenvolvimento de competências e aprendizagem nas experiências de saúde/doença (Meleis, Sawyer, Messias, & Schumacher, 2000).

Durante o processo de transição saúde/doença as pessoas tendem a estar mais vulneráveis a riscos que podem, por sua vez, afetar a sua saúde (Meleis, Sawyer, Messias, & Schumacher, 2000). Assim, todo o processo requer um ajustamento compensatório saudável pelo seu impacto significativo no sucesso e qualidade de vida da pessoa submetida a transplante hepático.

No contexto do processo de transição da pessoa submetida a transplante hepático estão incluídas mudanças de natureza física, restauração da saúde, reconquista da autonomia e de adaptação à terapia imunossupressora (Sargent & Steven, 2007).

Todas as alterações que ocorrem na vida da pessoa submetida a transplante hepático afetam a sua qualidade de vida; alterações estas associadas a vários fatores tais como o regresso ao trabalho, suporte social, preocupação sexual e imagem corporal (Muehrer & Becker, 2005).

Na ajuda à vivência do processo de transição saúde/doença é fundamental considerar que este pode conduzir o indivíduo no sentido positivo e, portanto, de mais saúde, ou no sentido negativo e, de maior vulnerabilidade. Na perspetiva de Bastos (2012, p. 38) *“(...) a vulnerabilidade pode ser descrita como uma situação em que fatores internos e externos podem conjugar-se de forma a dificultar a opção por estratégias de coping que facilitem o processo de transição, expondo o indivíduo a situações de risco, recuperação prolongada ou adaptação ineficaz”*.

Na condução do processo de transição saúde/doença das pessoas *“os enfermeiros são os profissionais que melhor podem desempenhar o papel de “facilitadores do processo de transição”, pela sua maior proximidade e conhecimento da realidade e necessidades da pessoa”* (Mota, Rodrigues, & Pereira, 2011, p. 25). Em resultado, *“a transição será melhor sucedida ao conhecer-se: o que desencadeia a mudança; a antecipação ao evento; a preparação para mover-se dentro da mudança; a possibilidade de ocorrências múltiplas de transições simultaneamente”* (Zagonel, 1999, p. 28).

O envolvimento da pessoa na situação tem influência direta no nível de compromisso que se pode verificar pelos comportamentos de procura de saúde, com reflexo na procura de apoio profissional, social, económico ou de informação. Para que haja envolvimento é necessário que a pessoa explore o que é necessário operacionalizar na sua vida e não fale da situação afirmando que *“(...) não quero pensar muito nisto. Um transplantado é uma pessoa revoltada”* (Mota, Rodrigues, & Pereira, 2011, p. 22).

O processo de transição implica mudança e diferença, pelo que a natureza, temporalidade, seriedade percebida, normas e expectativas pessoais, familiares e sociais são dimensões da mudança que devem ser exploradas. O processo de tomada de decisão para a mudança é explicado por processos cognitivos. Contudo, os comportamentos são influenciados pela emoção enquanto processo psicológico que consta de “(...) *sentimentos conscientes ou subconscientes, agradáveis ou dolorosos, expressos ou não expressados; podem aumentar com o stresse ou com a doença*” (ICN, 2016, p. 39). A emoção relaciona-se mais especificamente com o prazer enquanto “(...) *sentimento de gratificação imediata da pulsão instintiva e satisfação das necessidades básicas como beber quando se tem sede, ou comer quando se tem fome, ser consolado quando se chora; manifesta-se habitualmente por expressões de conforto*” (ICN, 2016, p. 77). Em resultado, no processo de tomada de decisão a componente emocional deve ser considerada, respeitando o tempo de cada cliente.

A tomada de decisão também é marcada pela volição que é uma atitude que resulta de uma “(...) *escolha consciente, ato de escolher para o bem-estar próprio*” (ICN, 2016, p. 108), que mais especificamente se relaciona com a força de vontade “(...) *disposição para manter e abandonar ações, controlar ou não controlar impulsos, tendo em conta o desejo, as intenções e as tendências*” (ICN, 2016, p. 52). A motivação é assim a chave de qualquer mudança de comportamento, por isso devem ser enfatizadas as escolhas do cliente em detrimento dos “rótulos do diagnóstico”, evitando a argumentação e confronto com os clientes (DiClemente, Belino, & Neavins, 1999). A abordagem do cliente deve ser efetuada numa perspetiva positiva, tomando por base as escolhas conscientes da pessoa, enfatizando-as no sentido de estabelecer uma relação de confiança e demonstrando abertura entre o profissional de saúde e o cliente. Contudo, a motivação para a mudança de comportamento não é sinónimo de participação num tratamento, pois muitos clientes entram em tratamentos por pressões de outras pessoas (DiClemente, Belino, & Neavins, 1999), pelo que o mais desejável é que a motivação fosse intrínseca à pessoa.

Segundo a teoria da ação racional de Ajzen (1985) existem dois determinantes da intenção: a atitude em relação ao comportamento que se relaciona diretamente com a avaliação que a pessoa faz do comportamento; e a norma subjetiva que é um fator social que se refere à pressão percebida para realizar ou não o comportamento (Ajzen & Madden, 1986). Ajzen e Madden (1986) defendem que imediatamente antes de qualquer comportamento existe a intenção de o realizar e que a perceção do controlo, a atitude em relação ao comportamento e a norma subjetiva têm impacte significativo na motivação comportamental das pessoas.

O tempo de vida caracteriza-se por um fluxo e movimentos através do tempo que poderá iniciar-se com o diagnóstico da doença, que vai variando ao longo do tempo e que pode resultar num estado de estabilidade ou de instabilidade.

A mudança pode ser relacionada com pontos e eventos críticos, rutura nas relações e rotinas, ou com ideias, percepções e identidades (Meleis, Sawyer, Messias, & Schumacher, 2000). Os pontos e eventos críticos marcam o curso das transições quer seja pelo evento crítico da consciencialização do diagnóstico quer seja pelas suas implicações na vida. A variabilidade destes eventos ocorre em resultado da experiência pessoal, com o tipo de doença e eventuais tratamentos. O transplante e o diagnóstico de toda a situação do cliente são eventos críticos, sendo que o tratamento “transplante hepático” surge como a única alternativa possível (Mota, Rodrigues, & Pereira, 2011). A pessoa pode não estar preparada para as exigências da doença e do tratamento, e para a mudança que poderá ser necessário operar ao nível das atividades de autocuidado e tomada de decisão, em prol da sua saúde; o que pode conduzir a pessoa a maior vulnerabilidade e a piores resultados na transplantação.

No decurso do processo de transição podem surgir condições facilitadoras ou inibidoras ao processo, caracterizadas como pessoais ou relativas à comunidade. O reconhecimento das condições da transição ajuda o enfermeiro a perceber se estas auxiliam a pessoa a ir de encontro ao bem-estar, ou se colocam o cliente em risco de vivenciar uma transição difícil (Schumacher & Meleis, 1994). São exemplos destas condições o significado atribuído, as crenças e atitudes pessoais, o nível socioeconómico, a preparação e conhecimento prévio à transição.

A preparação prévia, o conhecimento do que é esperado durante a transição e as estratégias de gestão da transição são condições facilitadoras do processo de transição (Meleis, Sawyer, Messias, & Schumacher, 2000). Neste contexto, a preparação pré transplante surge como facilitador do processo de transição, de forma a fazer gestão dos significados, crenças e da informação relevante na integração de comportamentos saudáveis, uma vez que há clientes com experiências prévias adquiridas no contexto familiar (Mota, Rodrigues, & Pereira, 2011), que necessitam de ser geridas pelo risco de poderem conduzir a pessoa a maior vulnerabilidade. Além disso, as condições sociais também têm impacto significativo na transição e relacionam-se diretamente com a qualidade do suporte familiar, pelo que pode ser fator facilitador ou inibidor ao processo de transição (Mota, Rodrigues, & Pereira, 2011).

É fundamental o desenvolvimento de estratégias que visem a identificação de todos os fatores pré transplante que podem ser tradutores de maior risco após o transplante, e que sejam tradutores de menor qualidade de vida após todo este procedimento (Neuberger, et al., 2002).

Os padrões de resposta são caracterizados pelos indicadores de processo e de resultado. O conhecimento dos padrões de resposta ajuda os enfermeiros no planeamento e implementação de terapêuticas de enfermagem efetivas em resposta à forma como a transição e eventos associados são percebidos pela pessoa. Os padrões de resposta podem ser marcados pela presença de ansiedade, depressão, mudanças no autoconceito, auto estima e desempenho do papel.

Os indicadores de processo incluem o sentir-se envolvido, a interação, o estar situado, a confiança e o *coping*. No domínio da transplantação emergem como indicadores de processo o sentimento de ligação ao processo, nomeadamente relacionando os comportamentos de risco pré transplante com o surgimento da doença hepática crónica e a capacidade de autorresponsabilização pela gestão do seu regime terapêutico (Mota, Rodrigues, & Pereira, 2011).

Mota e colaboradoras (2011) referem que o desenvolvimento da confiança nos profissionais de saúde e os mecanismos de *coping* centrados no problema são incrementados pela compreensão dos fenómenos inerentes ao processo de transição. Estas autoras advogam que a interação será positiva se permitir a clarificação de dúvidas, comportamentos e atitudes. *“Através destes indicadores é possível encontrar um sentido para a transição, por forma a ser vivida de forma saudável ou induzir estados de maior vulnerabilidade, o que se pode traduzir numa redução da qualidade de vida”* (Mota, Rodrigues, & Pereira, 2011, p. 23). Estes indicadores devem ser definidos pela pessoa sob orientação do enfermeiro de forma a serem promotores de qualidade de vida.

Os indicadores de resultado são a mestria e a integração fluida. A mestria indica-nos se na vivência da transição a pessoa alcançou um resultado saudável e positivo e, portanto, o bem-estar e qualidade de vida (Meleis, 2007). É importante que a pessoa *“(...) faça uma gestão eficaz do regime terapêutico de forma a diminuir a probabilidade de rejeição do órgão, que caso ocorra, se traduzirá numa diminuição da qualidade de vida e bem-estar”* (Mota, Rodrigues, & Pereira, 2011, p. 24).

A área das terapêuticas de enfermagem permite que o enfermeiro identifique a melhor ação para a manutenção e promoção da saúde (Chick & Meleis, 1986). Assim, as terapêuticas de enfermagem podem ser situadas no âmbito preventivo, promocional ou interventivo. Independentemente do âmbito da intervenção, as terapêuticas surgem essencialmente em resposta ao aspeto de saúde relevante para a prática de enfermagem autocuidado: gestão do regime terapêutico pelo seu forte impacto no sucesso da transplantação.

1.5. A gestão do regime terapêutico

A gestão do regime terapêutico é um conceito multidimensional e complexo que surge como um dos principais desafios que se colocam às pessoas sujeitas a transplante hepático, aquando do regresso a casa. Na gestão do regime terapêutico as pessoas controlam e são responsáveis pela gestão da doença crónica ou por comportamentos saudáveis, pelo que se envolvem intencionalmente no desempenho de comportamentos apreendidos.

Na perspetiva de Ryan e Sawin (2009) o conceito gestão do regime terapêutico (*self-management*) encerra em si três aspetos diferentes: processo, programa ou intervenção e resultado. O processo refere-se ao uso das competências de autorregulação para gerir as condições crónicas, incluindo atividades como o estabelecimento de objetivos, monitorização e interpretação de sinais/sintomas, a tomada de decisão, o planeamento e envolvimento em comportamentos específicos, autoavaliação e gestão das respostas físicas, emocionais e cognitivas associadas às mudanças de comportamentos de saúde. As intervenções devem ser desenhadas pelos profissionais de saúde de forma a preparar as pessoas para assumirem a responsabilidade de gerir a sua doença crónica e se envolverem nas atividades de promoção da saúde. A gestão do regime terapêutico também é usada para descrever os resultados alcançados através do envolvimento no processo de autogestão, que se repercute numa melhoria dos resultados clínicos.

Quando nos referimos à gestão do regime terapêutico enquanto resultado emerge o conceito de adesão para significar o grau de concordância com as orientações terapêuticas. Na literatura consultada no âmbito da transplantação verificamos que o conceito de adesão “(...) *é utilizado como indicador de sucesso na autogestão ou na forma como cada cliente incorpora no seu quotidiano o regime terapêutico*” (Mota, 2011, p. 33). Neste sentido, podemos afirmar que a adesão emerge como um indicador de resultado da gestão do regime terapêutico, com impacto significativo no sucesso da transplantação. De acordo com Telles-Correia e colaboradores (2007) a “não adesão” resulta de défices de conhecimento, crenças erróneas ou até baixo suporte familiar. Moreno (2012, p. 6) no seu estudo realizado com clientes submetidos a transplante renal e hepático refere que “(...) 44% (dos clientes) *admitiu ter tido um comportamento de não adesão aos medicamentos prescritos*”. Sabate (2003), para a *World Health Organization*, refere que a adesão corresponde a uma atitude comportamental da pessoa – toma da medicação, seguir um plano de dieta e/ou mudança de estilos de vida, de acordo com as recomendações dos profissionais de saúde.

A educação do cliente é utilizada frequentemente como uma terapêutica dirigida a otimizar o processo de gestão do regime terapêutico. É um método de transmissão de informação que tem por objetivo aumentar o conhecimento, a satisfação e promover o envolvimento na mudança de comportamentos de saúde. Os modelos de gestão do regime terapêutico devem facilitar o desenvolvimento de competências e atividades desenhadas para melhorar os comportamentos, diminuir os custos em saúde, aumentar a qualidade de vida e o bem-estar (Ryan & Sawin, 2009).

Na educação do cliente é fundamental que este compreenda as orientações, o que nos leva a refletir no conceito de literacia em saúde definido pela OMS, enquanto uma competência cognitiva e social que determina a motivação e habilidade individual para aceder, compreender e usar a informação na manutenção e promoção da saúde (WHO, 1998). Neste contexto, emerge a necessidade de compreender como pode ser avaliada a literacia em saúde de um cliente. Sorensen e colaboradores (2012) na sua revisão sistemática da literatura que visava compreender as dimensões da literacia em saúde propõe um modelo com 12 dimensões conforme demonstra a figura 5. As dimensões definidas por Sorensen e colaboradores (2012) assentam em três grandes domínios da saúde: assistência em saúde, prevenção da doença e promoção da saúde; cada um com quatro dimensões.

Literacia em saúde	Acesso ou obtenção de informação	Compreensão da informação	Avaliar a informação	Aplicar ou usar informação
Assistência em Saúde	1)Capacidade para aceder à informação sobre questões clínicas	2)Capacidade para compreender a informação clínica e o seu significado	3)Capacidade para interpretar e avaliar a informação clínica	4)Capacidade para tomar decisões informadas sobre questões clínicas
Prevenção da doença	5)Capacidade para aceder à informação sobre fatores de risco	6)Capacidade para compreender a informação sobre fatores de risco e o seu significado	7)Capacidade para interpretar e avaliar informação sobre fatores de risco	8)Capacidade para tomar decisões informadas sobre os fatores de risco para a saúde
Promoção da saúde	9)Capacidade para se atualizar sobre questões de saúde	10)Capacidade para compreender a informação relacionada com a saúde e o seu significado	11)Capacidade para interpretar e avaliar informação sobre questões de saúde	12)Capacidade para tomar decisões informadas sobre os determinantes em saúde no ambiente físico e social

Figura 5: Matriz com as 4 dimensões da literacia em saúde aplicada aos 3 domínios da saúde (adaptado¹ de Sorensen e colaboradores, 2012)

Conforme o domínio da saúde em que a necessidade de cuidados do cliente se limita, a exigência na capacidade de gestão da informação será distinta. Corbin e Strauss (1988)

¹ Todas as traduções para português são exercícios livres da responsabilidade do autor.

delinearam três grandes ações do cliente na gestão do regime terapêutico saudável: gestão comportamental, gestão de papéis e gestão emocional. A gestão comportamental inclui a comunicação com os profissionais de saúde, o seguimento da dieta e a toma da medicação recomendada, a compreensão da informação relevante acerca da condição e a monitorização de sintomas. A gestão de papéis relaciona-se com a manutenção, a alteração/criação de comportamentos significativos e a alteração de papéis. Aprender a gerir as emoções, envolve lidar com sentimentos de tristeza, de raiva, de medo, de frustração e de depressão comumente experienciado por pessoas com doença crónica.

A forma como a pessoa vai gerir o seu regime é contexto-dependente do qual podem surgir fatores protetores ou de risco relacionados com a complexidade da condição de saúde/doença, com o ambiente físico e social e com as características individuais e/ou da família. Assim, a autogestão na teoria de Ryan e Sawin (2009) é um fenómeno complexo e dinâmico que consiste em três dimensões: contexto, processo e resultados (figura 6).

Na perspetiva de Ryan e Sawin (2009) na dimensão de processo as pessoas estarão tanto mais envolvidas nos comportamentos de saúde recomendados quanto mais tiverem conhecimento acerca de como gerir as crenças em saúde, desenvolverem habilidade de autorregulação e encontrarem facilidades no suporte social. A autorregulação é o processo usado para mudar o comportamento de saúde e inclui atividades como a definição de metas, o auto acompanhamento e aprofundamento da reflexão, a tomada de decisão, o planeamento e o envolvimento em comportamentos específicos, autoavaliação e gestão das respostas físicas, emocionais e cognitivas associadas à mudança de comportamento de saúde. Os resultados podem ser definidos a curto e longo prazo. A curto prazo são definidos indicadores de autogestão do comportamento associados à condição específica de saúde/doença, nomeadamente, a gestão de sintomas e da terapêutica farmacológica; com impacto significativo nos custos imputados à gestão dos serviços de saúde. Os resultados a longo prazo estão diretamente relacionados com o sucesso dos resultados a curto prazo e definem-se pelo estado de saúde, qualidade de vida/bem-estar e pelos custos em saúde com impacto nas políticas de saúde.

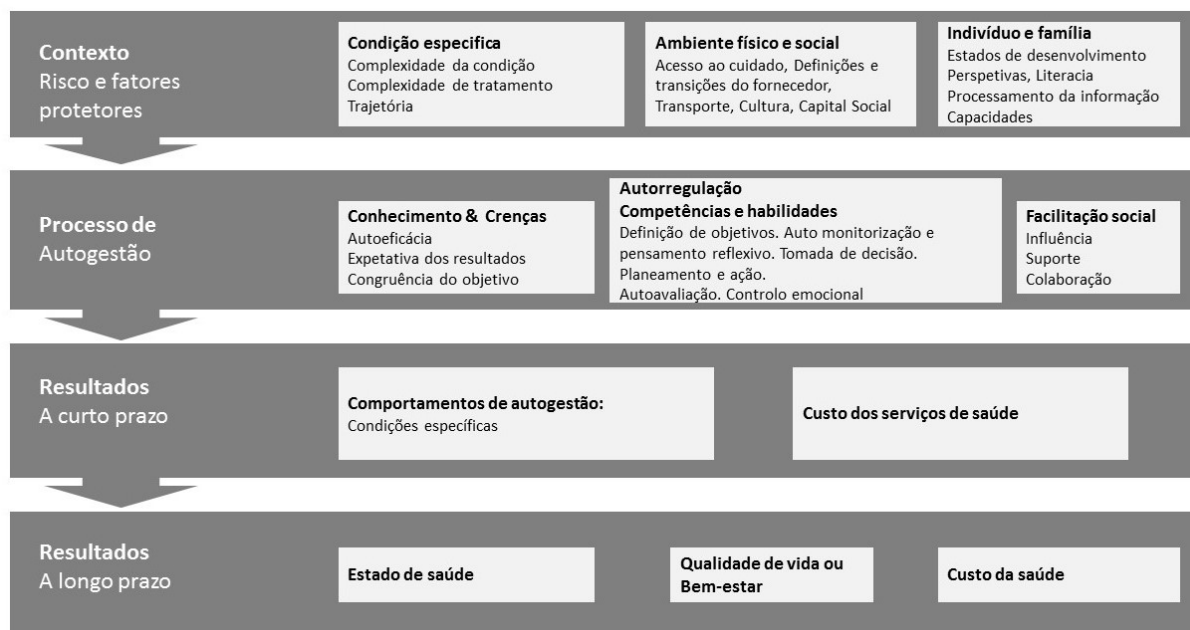


Figura 6: Modelo da Teoria de Autogestão do Indivíduo e Família (adaptado de Ryan & Sawin, 2009)

O envolvimento das pessoas em modelos que promovam os comportamentos de autogestão tem impacto significativo na melhoria da condição de saúde atual e na diminuição das taxas de admissão e readmissão hospitalar (Guckina, Prenticeb, McLaughlinb, & Harkin, 2012). É aqui, que os modelos de gestão de casos direcionados aos casos especialmente vulneráveis assumem um papel preponderante.

1.6. A gestão de casos

De acordo com a *Case Management Society of America* (2010) a gestão de casos envolve a coordenação atempada de serviços de qualidade para atender às necessidades específicas de um cliente de uma forma eficaz em termos de custos, a fim de promover resultados positivos. A gestão pode ocorrer num único ambiente de cuidados de saúde ou em todo o *continuum* de cuidados. O gestor de casos é um importante facilitador entre o cliente, a família ou cuidador, a equipa de saúde, o hospital e a comunidade. Os modelos de gestão de casos devem ser compreendidos como “(...) *uma estrutura com uma rede de encaminhamentos, com supervisão e planeamento e com uma oferta de serviços diretos de enfermagem* (...)” (Reinaldo & Luis, 2006, p. 62).

Um modelo de gestão de casos visa identificar os clientes que estão em risco de uma admissão hospitalar não planeada; manter as pessoas em casa enquanto a sua condição clínica o justificar; desenvolver um plano de cuidados personalizado de acordo com as necessidades e escolhas dos clientes; estabelecer comunicação entre a equipa multidisciplinar e suporte aos cuidados de saúde primários. Este modelo deve funcionar 24 horas por dia 7 dias na semana. Na implementação de um modelo de gestão de casos a seleção e treino dos enfermeiros “gestores de casos” assume um papel fundamental no sucesso da gestão da doença crónica (Watts & Lucatorto, 2014).

Os modelos de autogestão da doença crónica fornecem novas oportunidades e papéis para o gestor de casos, que necessita de ferramentas de suporte tais como *guidelines* baseadas na evidência, algoritmos, protocolos e adequada educação contínua (Watts & Lucatorto, 2014). Ao longo do *continuum* de cuidados são intervenções chave do gestor de casos, a coordenação do plano de cuidados e a monitorização da forma como os indicadores de resultado estão a ser alcançados (Blancett & Flarey, 1996). No período pós transplante hepático é fundamental que o gestor de casos trabalhe em cooperação com toda a equipa para que seja assegurada a coordenação dos cuidados, tratamento e educação (Newman & Walter, 2014).

O gestor de casos deve ser um facilitador da comunicação entre os diferentes profissionais de saúde, deve executar vigilâncias de *follow-up* e orientar para outros serviços, eliminando a duplicação de intervenções (Phaneuf, 2008). É importante que o gestor de casos esteja atento ao cliente como um todo de forma a efetuar uma avaliação adequada das suas necessidades em prol de um planeamento, educação e monitorização em resposta às reais necessidades individuais da pessoa (Newman & Walter, 2014).

De acordo com Stanhope e Lancaster (2014) é importante considerar a transplantação como uma condição a integrar num modelo de gestão de casos. O gestor de casos desempenha um papel preponderante na promoção do sucesso dos resultados do transplante hepático, sendo um recurso fundamental desde o pré transplante na redução de medos e ansiedades e, fornece recursos importantes ao nível da educação e incentivo no período vulnerável após transplante (Newman & Walter, 2014). São assim funções do gestor de casos a coordenação da saúde, educação e conselho dos clientes, monitorização dos resultados e o suporte à mudança de comportamento (Kendall, et al., 2010; Dillen & Hiddink, 2014).

Na perspetiva de Newman e Walter (2014) são metas de um modelo de gestão de casos pós transplante a redução das readmissões, a diminuição da fragmentação dos serviços e o aumento do cumprimento do tratamento prescrito. Com um modelo de gestão de casos é possível otimizar o autocuidado, reduzir a fragmentação no cuidado, promover a qualidade de

vida da pessoa transplantada, melhorar a satisfação dos clientes e profissionais envolvidos em todo o processo e promover a utilização racional dos recursos (Casarin et al., 2002).

Na implementação das intervenções de enfermagem os enfermeiros recorrem à interação telefónica de forma a ser encorajada a autogestão, deteção precoce de problemas, gestão medicamentosa (Watts & Lucatorto, 2014), educação dos clientes e prestadores, visitas domiciliárias, consultadoria clínica e planeamento da alta, sempre sustentados em roteiros clínicos e recomendações baseadas na evidência (Weingarten, et al., 2002). Na satisfação dos clientes com os modelos de gestão de casos, o fator tempo é fundamental, uma vez que a disponibilidade tem impacte significativo no grau de satisfação.

É importante explorar a forma como a pessoa vive com a sua doença, as características chave da sua relação com os sistemas de saúde/profissionais de saúde, como lida com as situações de saúde/doença, que recursos de saúde faz uso, de forma a compreender as necessidades não satisfeitas que podem ser suscetíveis de resolução pelo modelo de gestão de casos (Morales-Asencio et al., 2010).

O gestor de casos deve seguir a pessoa desde o pré ao pós transplante, implementando intervenções que visem a manutenção da sua saúde e o seu bem-estar. No domínio da transplantação Newman e Walter (2010) propõe as seguintes intervenções no pré-transplante:

- Informar a pessoa sobre todos os custos associados à transplantação hepática;
- Educar sobre o processo de listagem para transplante, como ele funciona, e o que esperar;
- Explicar os papéis dos diferentes profissionais de saúde que intervêm em todo o processo;
- Reforçar ou esclarecer a compreensão do cliente sobre sua condição clínica;
- Educar sobre regime medicamentoso incluindo possíveis efeitos secundários;
- Educar sobre a importância de se manter saudável antes do transplante, incluindo a manutenção da atividade e do exercício; manter consultas médicas; e manutenção da nutrição e do peso adequado;
- Desenvolver um plano de ação rápida aquando da chamada para transplante quando surge um órgão compatível, nomeadamente meios de comunicação eficazes (telefone, transporte...);
- Desenvolver estratégias de gestão de *stress* e de *coping* adaptativas;
- Educar para reconhecer sinais de infeção e formas de reduzir o risco de infeção;
- Incentivar a discussão com a equipa das preocupações, medos e angústias;
- Educar sobre sinais/sintomas indicativos de complicação.

No que se refere ao período pós transplante as mesmas autoras referem que as intervenções devem enfatizar o cumprimento do regime medicamentoso, educação acerca da exposição às infeções, dieta saudável e equilibrada e prática regular de exercício. É extremamente importante que o gestor de casos ajude o cliente e o seu sistema de suporte a compreender a relevância do grau de compromisso que é necessário para se adaptar com sucesso ao novo regime terapêutico (Newman & Walter, 2010).

De acordo com o *Department of Health UK* (2004) as pessoas com doença crónica têm diferentes necessidades de cuidados, podendo ser divididas em três grupos com diferentes necessidades de suporte e com impacte significativo nos custos em saúde (figura 7).

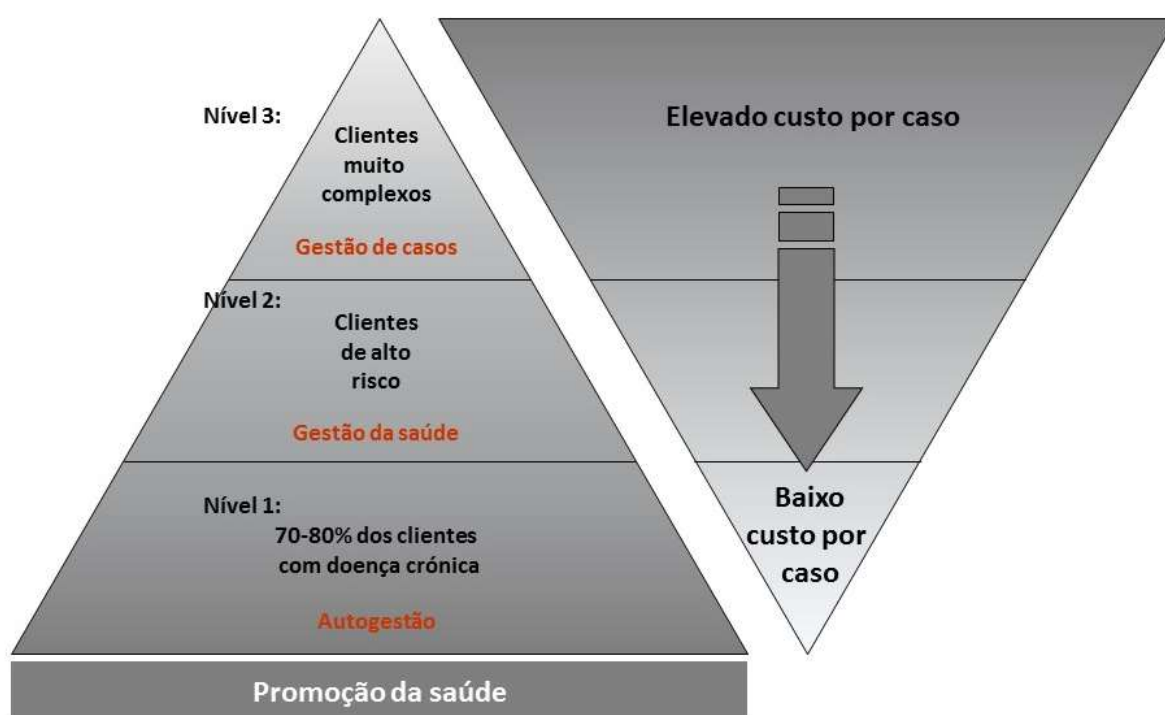


Figura 7: Estrutura de um modelo de gestão de casos e nível de custos (adaptado de Department of Health, 2004)

A maior percentagem de clientes (70 a 80%) circunscreve-se em modelos de suporte à autogestão da doença crónica, que visa o desenvolvimento de conhecimento, competência e confiança para o autocuidado, do próprio e do seu suporte de cuidado. Num segundo nível de necessidades estão clientes que necessitam de incorporar a gestão da saúde, com um nível de custos intermédio e envolve a prestação de cuidados a pessoas que têm necessidades complexas ou múltiplas condições, com necessidade de um serviço especializado, com recurso a equipas multidisciplinares com protocolos específicos e roteiros clínicos. O terceiro nível preconiza a gestão de casos com a identificação de clientes com necessidade de

cuidados muito complexos (não passíveis de resolução pelos cuidados de saúde primários) e que correspondem 3 a 5% das pessoas com maior risco de internamento hospitalar.

Um modelo de gestão de casos deve contemplar as fases indicadas no esquema seguinte:

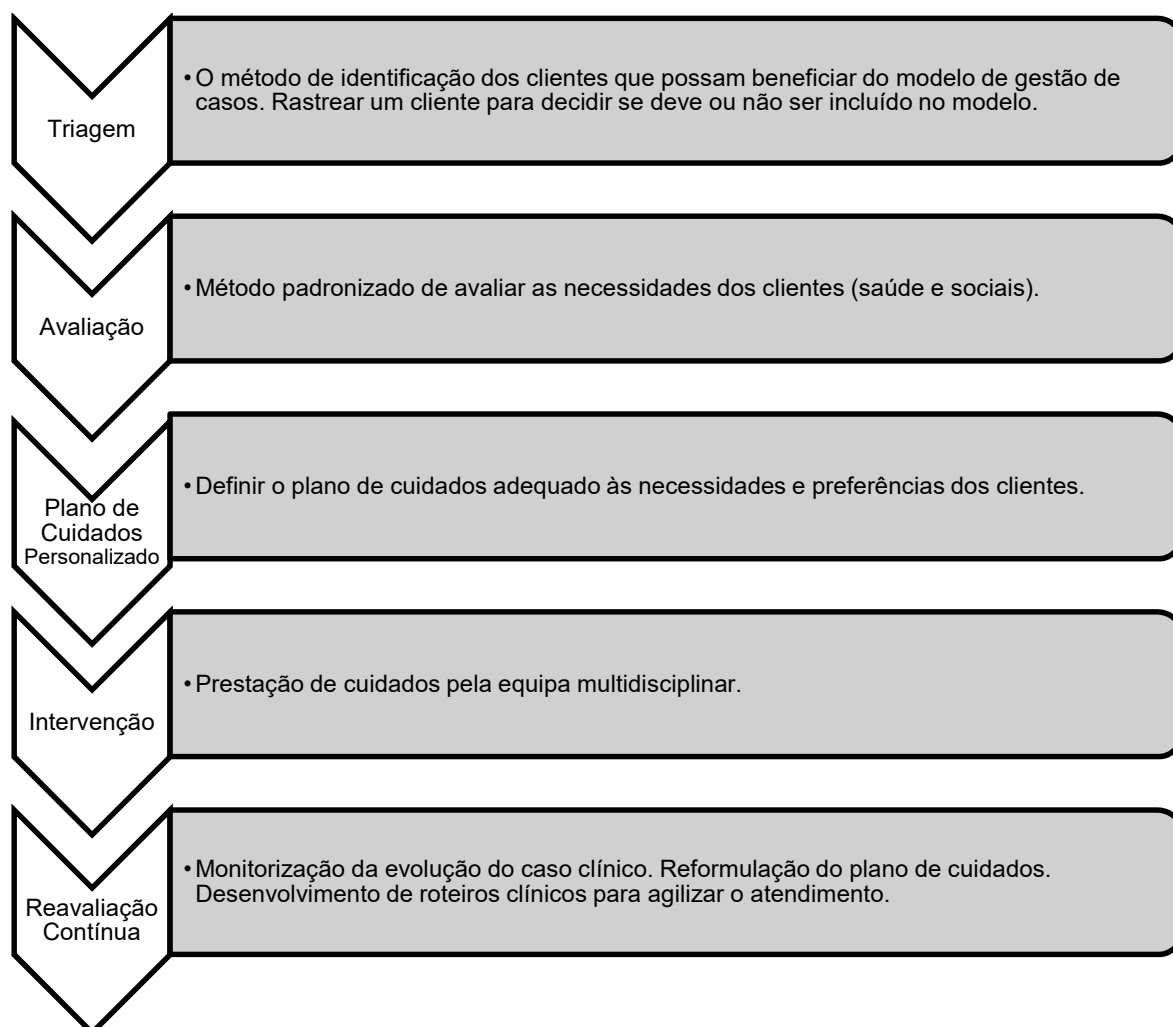


Figura 8: Fases de um modelo de gestão de casos

Quando olhamos para as etapas da gestão de casos (figura 8) e para o processo de enfermagem verificamos alguma similaridade entre estes, havendo até complementaridade. Contudo, emergem diferenças significativas relacionadas com o facto da gestão de casos não ser para todos, mas sim, para aqueles casos especialmente vulneráveis. A gestão de casos além de ter o seu enfoque na pessoa, também tem no sistema e na coordenação do mesmo, ou seja, a gestão de casos está orientada para a pessoa e sistema. A ação do gestor de casos deve estar focada nas necessidades e capacidades de autocuidado da pessoa, o que alinha com a teoria dos sistemas de enfermagem de Orem (1983), pelo que para satisfazer os requisitos de autocuidado a ação pode ser de três tipos: totalmente ou parcialmente compensatória e de apoio-educação. No sistema totalmente compensatório a pessoa é

incapaz de se envolver nas atividades de autocuidado pelo que a ação do enfermeiro visa a compensação da incapacidade pelo suporte e proteção. No sistema parcialmente compensatório, prevê que a ação do enfermeiro complementa a ação da pessoa, sendo a sua intervenção de assistência. O sistema de enfermagem de apoio-educação ocorre quando o enfermeiro promove o potencial da pessoa para se autocuidar, para que indivíduo seja capaz de executar medidas terapêuticas e exercer atividades de autocuidado.

Focando-nos na primeira etapa de um modelo de gestão de casos (triagem) emerge a questão: quais os critérios que nos permitem selecionar os clientes a incorporar no modelo? A *Case Management Society of America* (2010) define alguns critérios que podem ser a base de seleção dos casos a incorporar no modelo:

- Idade;
- Mau controlo da dor;
- *Status* funcional ou cognitivo baixo;
- História de internamentos longos;
- Uso de prolongado de equipamentos médicos;
- História de doença mental, consumo de substâncias de abuso, risco de suicídio;
- Doença crónica, terminal ou catastrófica;
- Questões sociais como o consumo de substâncias, negligência, não saber de apoio social, viver sozinho;
- Episódios recorrentes de urgência;
- Episódios de reinternamento;
- Necessidade de admissão ou transição para uma unidade de continuados;
- *Status* nutricional pobre;
- Questões financeiras.

Analisando os critérios da *Case Management Society of America* (2010) poderemos agrupar genericamente os critérios nas questões centradas nos processos corporais, utilização dos serviços de saúde e nas questões sociais e financeiras. Todas estas questões quando estão alteradas traduzem mais vulnerabilidade.

Importa neste âmbito definir o conceito de vulnerabilidade que permite “(...) *designar suscetibilidades das pessoas a problemas e danos de saúde*” (Bertolozzi, et al., 2009, p. 1326) uma vez que “(...) *todo o ser humano é vulnerável, embora, aparentemente, uns mais que outros*” (Vieira, 2002, p. 20). De acordo com Bastos (2012) sempre que na conjugação de fatores externos e internos se dificulta a escolha das estratégias de *coping* que sejam

tradutoras de uma transição saudável, com impacte no aumento do tempo de recuperação/risco do indivíduo, emerge a vulnerabilidade.

Pelo facto de a conjugação de fatores internos e externos ser fundamental na definição do curso da transição é impreterível que o plano de gestão de casos tenha em consideração fatores como a situação social, as atividades de lazer, *status* profissional e de emprego, história médica, habilidades físicas, estado atual e a assistência necessária para complementar as atividades de vida diária (Stanhope & Lancaster, 2014).

Há fatores internos e externos que têm um papel fundamental na definição dos critérios de vulnerabilidade, no entanto não encontramos na literatura científica estudos que ajudem a prever os critérios de vulnerabilidade intrínsecos à pessoa transplantada e que são determinantes para a ação/comportamento. No domínio da transplantação e, no contexto português, não encontramos nenhuma referência a um modelo sistematizado de acompanhamento de casos particularmente complexos ou de maior vulnerabilidade direcionado a estes clientes. Assim, propusemo-nos a efetuar um estudo que visou a construção de um modelo de gestão de casos, vocacionado às pessoas transplantadas hepáticas especialmente vulneráveis.

1.7. Finalidade e objetivos do estudo

Este percurso de investigação tem como finalidade contribuir para a definição de um modelo de acompanhamento dos clientes submetidos a transplante hepático, tendo por base as necessidades e os critérios de vulnerabilidade individuais em prol da melhoria contínua da qualidade da assistência, com repercussões significativas nos custos em saúde.

Com base na finalidade exposta, foram objetivos norteadores deste percurso de investigação:

- Analisar o modelo de acompanhamento de enfermagem em uso;
- Identificar os critérios de vulnerabilidade na vivência da transição saúde/doença;
- Caracterizar o estilo de gestão do regime terapêutico dos clientes;
- Identificar os clientes submetidos a transplante hepático mais vulneráveis;
- Induzir as terapêuticas que facilitam a incorporação do autocuidado promotor do sucesso do transplante hepático;

- Construir um modelo de acompanhamento de enfermagem dos clientes submetidos a transplante hepático especialmente vulneráveis.

Alicerçados na finalidade e objetivos definidos avançamos na definição do método do estudo de investigação que nos permitiu concretizar dos objetivos as que nos propusemos.

2. MÉTODO

Num percurso de investigação é fundamental relatarmos o caminho percorrido no sentido da formalização do conhecimento. O método permite dar um sentido ao nosso percurso tendo em vista a clarificação das nossas opções, pelo que “(...) *distancia-se da prática para poder tecer considerações teóricas em torno do seu potencial na produção do conhecimento científico*” (Coutinho, 2014, p. 23).

2.1. Desenho do estudo

Em consequência da finalidade e dos objetivos de investigação que orientaram esta pesquisa enveredamos por um estudo de natureza qualitativa, pelo facto desta metodologia implicar “(...) *ênfase sobre as qualidades das entidades e sobre os processos e os significados que não são examinados ou medidos experimentalmente* (...)” (Denzin & Lincoln, 2006, p. 23). Na pesquisa qualitativa os investigadores procuram “(...) *soluções para as questões que realçam o modo como a experiência social é criada e adquire significado*” (Denzin & Lincoln, 2006, p. 23). Além disso, na pesquisa qualitativa ressalta-se “(...) *a natureza socialmente construída da realidade, a íntima relação entre o pesquisador e o que é estudado, e as situações situacionais que influenciam a investigação*” (Denzin & Lincoln, 2006, p. 23), pelo que o investigador tenta compreender os significados que as pessoas criam acerca dos fenómenos (Santos, et al., 2016). Assim, decidimos avançar com a investigação em duas fases como demonstra a figura 9.

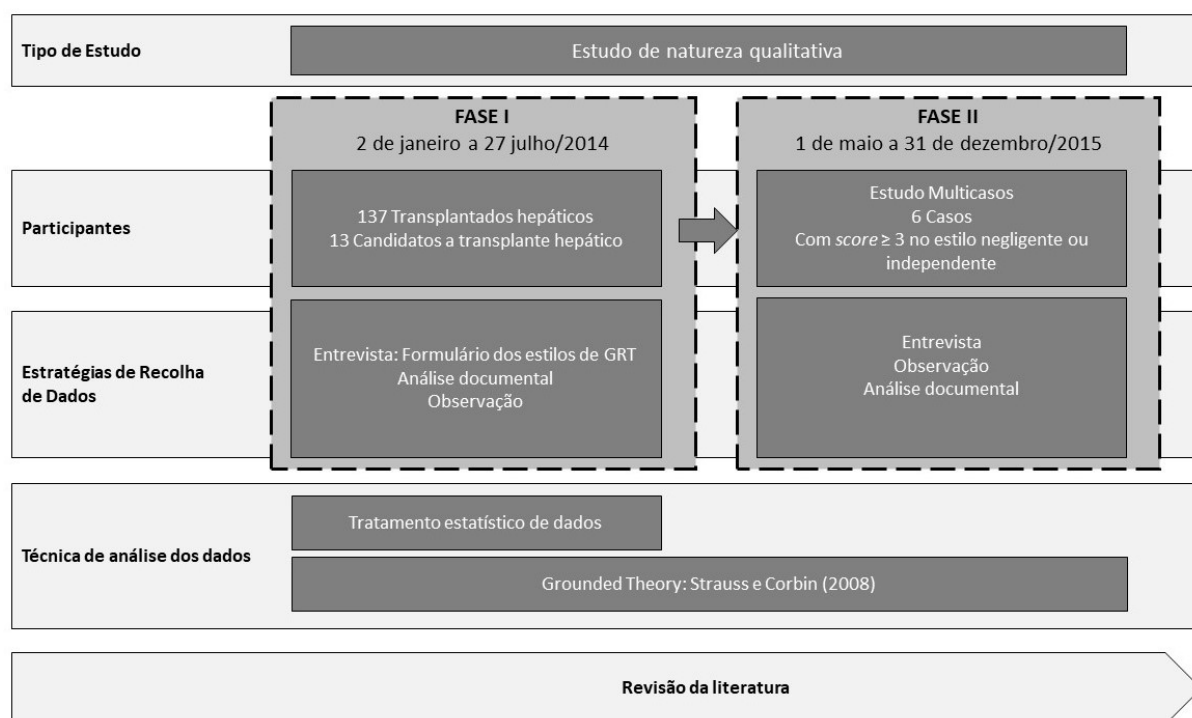


Figura 9: Desenho do estudo de investigação

A fase I do estudo assenta num paradigma qualitativo e exploratório, de carácter indutivo. Neste quadro “a atenção dos investigadores incide sobre a realidade tal como é percebida pelos indivíduos” (Fortin, 2003, p. 148). Esta fase do estudo teve por objetivo analisar o modelo de acompanhamento de enfermagem em uso dos clientes submetidos a transplante hepático, caracterizar o estilo de gestão do regime terapêutico dos clientes, identificar os critérios de vulnerabilidade e identificar os casos mais vulneráveis.

Na análise do modelo de acompanhamento em uso dos clientes submetidos a transplante hepático recorreremos a análise documental e observação para melhor compreendermos a forma como os profissionais de saúde interpretam a realidade. Em resultado, analisamos os registos de enfermagem efetuados no SAPE, módulo consulta externa e, no módulo internamento, dos clientes submetidos a transplante. No internamento, analisamos ainda a documentação efetuada em papel pelos enfermeiros referente à consulta de enfermagem pré e pós transplante hepático (1º, 3º e 6º mês).

No sentido de caracterizarmos o estilo de GRT dos clientes recorreremos a uma entrevista altamente estruturada com recurso ao formulário de caracterização dos estilos de gestão do regime terapêutico (anexo III) desenvolvido por um conjunto de peritos da Escola Superior de Enfermagem do Porto (Bastos, Brito, & Pereira, 2014). Aquando da aplicação do formulário recorreremos ainda à observação produzindo notas de campo do comportamento dos participantes e registando os relatos dos mesmos e familiares que os acompanhavam.

Na identificação dos critérios de vulnerabilidade e dos casos especialmente vulneráveis recorreremos também a análise documental dos registos efetuados pelos profissionais de saúde no processo clínico eletrónico e à observação.

“Os pesquisadores qualitativos utilizam a análise semiótica, a análise da narrativa, do conteúdo, do discurso, de arquivos e a fonémica e até mesmo a estatística, as tabelas, os gráficos e os números” (Denzin & Lincoln, 2006, p. 20). Contudo, *“na investigação científica, encontram-se dados que podem ser quantificados e outros que podem ser analisados de forma qualitativa”* (Batista & Campos, 2007, p. 81).

Na fase II do estudo enveredamos por um estudo multicasos que teve como intuito o acompanhamento dos casos identificados na fase I do estudo como casos especialmente vulneráveis. O estudo de caso *“(...) permite uma investigação para se preservar as características holísticas e significativas dos eventos da vida real – tais como ciclos de vida individuais, processos organizacionais e administrativos, mudanças ocorridas em regiões urbanas, relações internacionais e a maturação de alguns setores”* (Yin, 2001, p. 21). Por conseguinte, o estudo de caso tem por objeto o estudo do fenómeno no seu contexto real, as fronteiras entre o fenómeno e contexto não estão bem definidas e o investigador utiliza fontes múltiplas de dados (Yin, 2001). Assim, foram fontes de dados a entrevista, a consulta do processo clínico, a observação, os relatos dos participantes, família e profissionais de saúde.

O estudo multicasos *“(...) visa descobrir convergências entre vários casos”* (Lessard - Hébert, Goyette, & Boutin, 1990, p. 170), estando a sua problemática assente na definição dos casos a incluir no estudo. A definição dos casos a incluir no estudo decorreu dos resultados da primeira fase do estudo, pelo que no subcapítulo da seleção dos participantes descrevemos os critérios considerados na sua seleção.

A opção por um estudo multicasos permite a comparação entre os mesmos, permitindo generalizações mais amplas do que os estudos de caso único.

O estudo foi retrospectivo, quando tentamos perceber como decorreu a transição saúde doença; e longitudinal quando acompanhamos os casos ao longo de 8 meses (de maio a dezembro de 2015).

A análise de dados foi efetuada de acordo com o método para construir uma *Grounded Theory* proposta por Strauss e Corbin (2008) que define a teoria que deriva dos dados e que mantém uma relação próxima entre a colheita e análise dos dados e, a eventual teoria. Com recurso a este tipo de análise de dados a interação entre o investigador e os dados é fundamental, pelo que a *“criatividade se manifesta na capacidade dos pesquisadores de competentemente nomear categorias, fazer perguntas estimulantes, fazer comparações e extrair um esquema*

inovador, integrado e realista de massas de dados brutos desorganizados” (Strauss & Corbin, 2008, p. 25).

Inicialmente efetuamos uma revisão da literatura de forma a melhor compreendermos a problemática em estudo e melhor analisarmos os dados que emergem do nosso processo de colheita de dados. Sempre que sentimos necessidade de melhor compreendermos a relação entre os dados voltamos novamente à revisão da literatura, de forma a melhor alicerçarmos o nosso processo de tomada de decisão, pelo que a revisão da literatura nos acompanhou ao longo do tempo. É de salientar que na análise dos dados não partimos com qualquer teoria à *priori* que nos permitisse a organização dos mesmos, uma vez que a essência da teoria fundamentada tem por base a técnica de construção da teoria, pelo que o investigador não pode iniciar a investigação com uma estruturação teórica orientada ou lista de conceitos preconcebidos (Strauss & Corbin, 2008). Contudo, a teoria das transições de Meleis e colaboradoras (2000), a teoria de autocuidado de Orem (1983) e a teoria de Bastos (2012) foram fundamentais na forma como olhamos os dados e os relacionamos. Assim, todo este processo foi de comparação constante entre o que nos emergia dos dados e aquilo que já é conhecido e reconhecido pela comunidade científica, no sentido de perceber o que emergia de novo nos dados.

2.2. Contexto do estudo

O estudo desenvolveu-se no Centro Hospitalar do Porto (CHP) – Hospital Santo António (HSA) na Unidade de Transplantação Hepática e Pancreática (UTHP). O programa de transplantação hepática surgiu no HSA em 1995. Nestes últimos 20 anos de transplantação do HSA foram realizados 1095 transplantes hepáticos, sendo na sua maioria a causa do transplante a PAF (tabela 2).

Tabela 2: Distribuição dos clientes do HSA por motivo do transplante (1995-2015)

Motivo do transplante	n	%
PAF	344	31,42
Álcool	197	17,99
Retransplante	186	16,99
Cancro	127	11,60
Autoimunes e outras doenças	97	8,86
VHC	49	4,47
Fulminantes	47	4,29
VHB	22	2,00
Vasculares	20	1,83
VHC e VHB	6	0,55
Total	1095	100

Os clientes da UTHP têm patologia essencialmente do foro hepático, acompanhados desde o pré ao pós transplante. Nesta unidade são acompanhados os clientes em lista para transplante que necessitam de otimização da sua condição clínica enquanto aguardam o transplante. Acompanha, também, os clientes a preparar para o transplante e os clientes após o transplante. No pós transplante o doente é acolhido na UTHP após desmame ventilatório e estabilização hemodinâmica na Unidade de Cuidados Intensivos. Todo o reinternamento do cliente submetido a transplante hepático é realizado na UTHP. Os clientes também beneficiam da UTHP para consultas médicas e de enfermagem (pré e pós transplante).

A consulta de enfermagem pré transplante e pós transplante (até aos 6 meses), em processo de progressiva sistematização, visa ajudar os clientes a incorporarem no seu quotidiano, de uma forma eficaz, todo o conjunto de orientações terapêuticas que lhe são propostas. Esta consulta, aposta na avaliação da capacidade e disponibilidade do cliente para gerir o seu regime terapêutico, assim como, para detetar complicações, através da aplicação de instrumentos de avaliação (anexo XII) destes parâmetros concebidos pelos enfermeiros especialistas com base na literatura disponível. Por tudo isto, consideramos adequado avançar com estudos, como este que aqui se relata, enquanto estratégia de melhoria progressiva da qualidade dos processos de assistência de enfermagem.

Durante o ano de 2014 foram internados na UTHP 387 pessoas, apresentando a unidade uma taxa de ocupação de 83,9%. Dos doentes internados na UTHP, 230 tiveram necessidade de intervenção cirúrgica e 86 tiveram proveniência da urgência. Foram realizadas 3962 consultas médicas, com uma taxa de primeiras consultas médicas de 4,92%. No ano de 2014 (de janeiro a agosto) realizaram-se 39 transplantes hepáticos (30 do sexo masculino e 9 do sexo feminino). Destes clientes, 14 foram transplantados por cirrose alcoólica e 10 foram transplantados por vírus da hepatite C. Apenas 3 doentes foram transplantados por PAF.

No primeiro mês após transplante a taxa de reinternamento aumenta ao longo do tempo, apresentando uma taxa de 1,9% às 72 horas, 2,6% ao 5º dia e com um aumento muito significativo para 18,1% aos 30 dias. O aumento significativo da taxa de reinternamento ao 30º dia pós regresso a casa poder-se-á relacionar com a forma como o cliente se adapta à sua nova condição no seu ambiente natural. A taxa de recorrência à urgência após um internamento é de 2,6% (dados do CHP).

2.3. Seleção dos participantes

“A população alvo é constituída pelos elementos que satisfazem os critérios de seleção definidos antecipadamente e para os quais o investigador deseja fazer generalizações” (Fortin, 2003, p. 202), pelo que no contexto do estudo corresponde à totalidade dos clientes submetidos/candidatos a transplante hepático no HSA.

A amostra do nosso estudo enquanto *“(...) subconjunto de uma população ou de um grupo de sujeitos que fazem parte de uma mesma população”* (Fortin, 2003, p. 202), corresponde a um grupo de pessoas submetidas a transplante hepático ou em lista para transplante que recorreram ao HSA/UTHP para consulta Médica ou de Enfermagem (não sendo necessária nenhuma deslocação extraordinária ao hospital para participar no estudo) ou com necessidade de reinternamento no período de 2 de janeiro a 27 de julho de 2014.

Na amostra foram incluídos apenas pessoas fluentes na língua portuguesa, maiores de 18 anos, que à data da colheita de dados evidenciavam capacidade cognitiva na interação com o investigador e que aceitaram participar no estudo.

A nossa amostra é assim não probabilística e de conveniência, por critério temporal. Amostragem foi assim accidental uma vez que *“segundo o método de amostragem accidental os sujeitos são incluídos no estudo à medida que estes se apresentam num local preciso”* (Fortin, 2003, p. 208). Na fase I do estudo participaram 150 clientes da UTHP (137 transplantados hepáticos e 13 candidatos a transplante). À medida que era aplicado o formulário de caracterização do estilo de gestão do regime terapêutico, era efetuada análise de conteúdo ao processo clínico eletrónico dos 150 clientes. Aquando da aplicação do formulário era também efetuado notas de campo de informações relevantes acerca da forma como a pessoa vivenciou a sua transição saúde/doença.

A definição do tamanho da amostra é um dos aspetos que coloca mais questões aos investigadores. O investigador deve *“(...) obter uma amostra suficientemente grande para detetar diferenças estatísticas, considerando igualmente as questões de tempo e economia”* (Fortin, 2003, p. 211), não esquecendo os objetivos do estudo. Como é objetivo descrever o fenómeno em profundidade e em todas as suas dimensões, recorreremos a participantes que representem tantas realidades quantas o fenómeno compreende (Fortin, 2003). Assim, na definição do tamanho da amostra tomamos ainda por referência o facto de num ano serem transplantados em média 60 pessoas. Além disso, pela necessidade de evoluir no trabalho de

investigação tendo em vista o tempo previsível ao término deste percurso de investigação não foi possível aumentar o tamanho da amostra. Em resultado, o tamanho da amostra foi condicionado por critério temporal e pela nossa disponibilidade e capacidade para a colheita de dados.

Os participantes da fase II do estudo foram selecionados com base nos resultados da fase I do estudo e, portanto, através da caracterização dos estilos de gestão do regime terapêutico dos participantes, identificamos os casos para a fase II do estudo. Assim, fomos verificar os casos que tinham *scores* ≥ 3 nos estilos independente e negligente, por serem indicativos de maior vulnerabilidade de acordo com Meireles (2014). Pudemos então verificar que, do total dos 150 participantes, 16 casos apresentavam *scores* ≥ 3 nos estilos independente e 7 casos no negligente, sendo que um dos casos têm cumulativamente *score* ≥ 3 nos estilos independente e negligente, o que perfaz um total de 22 casos.

Identificados os casos potencialmente vulneráveis fomos verificar como se distribuíam pelos diferentes estilos de GRT (tabela 3).

Tabela 3: Caracterização dos participantes especialmente vulneráveis segundo o estilo de GRT, controlo e flexibilidade

Caso	Score Responsável	Score Formalmente Guiado	Score Independente	Score Negligente	Controlo	Flexibilidade
2	3,69	0,91	3,67	2,14	3,44	3,00
5	3,38	3,45	1,33	3,29	2,00	2,44
7	3,75	1,64	3,00	2,57	3,38	2,84
31	3,63	2,45	3,67	2,14	2,75	2,44
33	4,00	1,18	3,00	1,29	3,44	3,40
35	1,44	1,91	2,33	3,14	1,69	1,48
36	2,75	2,18	3,00	1,29	2,44	2,76
44	3,19	2,00	3,00	1,43	2,69	2,60
86	3,38	1,18	3,00	0,71	3,44	2,96
98	2,81	1,91	3,33	1,00	2,81	2,68
99	3,50	2,00	3,33	0,43	3,13	3,16
103	3,38	2,73	4,00	2,71	2,69	2,44
104	2,94	2,73	3,67	2,43	2,25	2,44
110	1,88	3,09	1,33	3,71	1,94	1,80
120	2,19	2,09	1,33	3,71	1,94	1,88
121	3,00	1,18	3,33	0,57	3,44	2,84
129	1,69	2,55	3,00	3,57	1,75	1,60
131	1,94	2,64	1,67	3,43	1,38	2,12
138	3,50	1,18	3,67	0,71	3,75	3,00
142	2,56	2,55	1,33	3,43	2,00	2,44
145	3,06	1,55	3,33	1,43	2,81	2,64
150	3,44	1,73	3,00	0,71	3,00	3,24

À data da análise dos casos verificamos que já tinham falecido quatro dos participantes, dois participantes com *scores* ≥ 3 no independente e dois participantes com *scores* ≥ 3 no negligente.

Após, fomos verificar dos 18 casos selecionados aqueles que viviam na área do Porto, que tivessem ≤ 5 anos de transplante e tivessem menos de 60 anos de idade.

Em resultado, selecionamos seis casos (três com scores ≥ 3 no independente e três com scores ≥ 3 no negligente) que aceitaram participar nesta fase do estudo e, destacamos em cinzento na tabela 3. Foi, também, dado conhecimento à equipa clínica da intencionalidade de acompanhamento destes casos, não tendo havido nada a opor por parte da mesma. O acompanhamento dos casos decorreu de maio a dezembro de 2015.

2.3.1. Caracterização sociodemográfica dos participantes

A média da idade dos participantes da fase I do estudo é de 51 anos (DP = 11,59). O participante mais novo tem 19 anos e o mais velho 74 anos.

No que se refere à distribuição pelo sexo verificamos que 69,3% dos participantes são do sexo masculino e 30,7% do sexo feminino. O que alinha com os resultados de Mota (2011) e os resultados anuais da UTHP, referidos no subcapítulo do contexto de estudo.

A maioria dos participantes 76,7% são casados ou vivem em união de facto.

Tabela 4: Distribuição dos participantes em função do estado civil

Estado civil	n	%
Casado/ União de facto	115	76,7
Solteiro	18	12,0
Divorciado	13	8,7
Viúvo	4	2,7

Quando questionamos os participantes sobre com quem viviam verificamos que 50% vive com cônjuge/companheiro e filhos e 6% vive sozinho.

Tabela 5: Distribuição dos participantes em função do agregado familiar

Com quem vive	N	%
Cônjuge/companheiro e filhos	75	50,0
Cônjuge/companheiro	41	27,3
Outros familiares	18	12,0
Sozinho	9	6,0
Filhos	6	4,0
Amigos	1	0,7

Em termos de escolaridade verificamos que 49,3% possui o ensino primário o que está de acordo com a realidade do nosso país para faixas etárias na média dos 50 anos.

Tabela 6: Distribuição dos participantes em função da escolaridade

Escolaridade	n	%
Ensino primário	74	49,3
Ensino básico (antigo 5º ano)	42	28,0
Ensino Secundário	25	16,7
Licenciatura	7	4,7
Bacharelato	2	1,3

No que se refere à atividade profissional verificamos que 66,7% dos participantes não se encontram a exercer a sua atividade profissional, 56% porque se encontram reformados e 10,7% estão desempregados.

O tipo de atividade desenvolvida por 42% dos participantes enquadra-se na área dos operários, artificies e trabalhadores similares, o que de certa forma alinha com o nível de escolaridade dos participantes e dificulta a manutenção da atividade laboral pelo esforço físico necessário ao desempenho das funções laborais.

Tabela 7: Distribuição dos participantes pela área profissional

Área profissional	n	%
Operários, artificies e trabalhadores similares	63	42,0
Pessoal dos serviços e vendedores	28	18,7
Trabalhadores não qualificados	19	12,7
Pessoal administrativo e similares	11	7,3
Técnicos e profissionais de nível intermédio	8	5,3
Agricultores e trabalhadores qualificados da agricultura e pescas	7	4,7
Especialistas das profissões intelectuais e científicas	5	3,3
Operadores de instalações e máquinas e trabalhadores da montagem	3	2,0
Doméstico	3	2,0
Estudante	3	2,0

De forma a melhor caraterizarmos os participantes do nosso estudo efetuamos a sua caraterização clínica com recurso a variáveis qualitativas e quantitativas que são a expressão de alterações da função hepática, variáveis amplamente reconhecidas pela comunidade científica.

2.3.2. Caraterização clínica dos participantes

Os participantes da primeira fase do estudo têm em média, aproximadamente 4 anos de transplante (DP = 4,54). O tempo de transplante varia entre os 6 meses e os 18 anos, contudo 50% dos participantes têm até 3 anos de transplante. 11% (n = 16) dos participantes teve necessidade de retransplante. O tempo médio de internamento dos participantes aquando do transplante foi de 30 dias (DP = 23,57), sendo que o participante que esteve menos dias internado permaneceu 10 dias no hospital e o participante internado durante mais tempo

permaneceu 156 dias. Todavia, 50% dos participantes estiveram internados, aquando do transplante hepático até 22 dias.

No que se refere à causa da doença hepática verificamos que em 36% dos participantes foi o álcool, seguindo-se a mutação da transtirretina que provoca a PAF com 17,3%.

Tabela 8: Distribuição dos participantes pela causa da doença hepática

Causa da doença do fígado	n	%
Álcool	54	36
Mutação da transtirretina	26	17,3
Hepatite	23	15,3
Mista (álcool e hepatite ou hepatite e carcinoma)	22	14,7
Carcinoma	6	4
Outras	19	12,7

Apresentamos na tabela 9 os valores médios dos parâmetros da função hepática, uma vez que é uma das medidas que traduz o sucesso do transplante hepático. De forma a melhor compreender os dados tomamos como referência os valores preconizados no contexto do estudo.

Tabela 9: Perfil analítico da função hepática dos participantes

Parâmetros	Valores médios (min.-max.)	Valores de Referência (CHP)
Alanina Aminotransferase (ALT/TGP) (U/L)	42,91 (3,0-240,0)	10-44
Aspartato Aminotransferase (AST/TGO) (U/L)	36,19 (9,0-192,0)	10-34
Fosfatase alcalina (FA) (U/L)	153,61 (38,0-1113,0)	45-122
Gamaglutamiltransferase (GGT) (U/L)	150,03 (5,0-1515,0)	10-66
Bilirrubina total (mg/dl)	1,06 (0,22-13,91)	0,20-1,0
Albumina (g/dl)	4,07 (2,07-5,53)	3,5-5,0
Creatinina Sérica (mg/dl)	1,25 (0,32-10,18)	0,9-1,1
INR	1,17 (0,86-3,36)	0,7-1,2

Da análise dos dados verificamos que os participantes do estudo têm, genericamente, valores médios superiores aos preconizados na tabela de referência².

Dadas as limitações que os valores da média encerram fomos verificar a percentagem de participantes que possuíam valores acima dos valores de referência preconizados. Verificámos que 32% apresentam valores de creatinina acima dos valores preconizados; 28,7% na bilirrubina; 35,3% no TGO; 28,7% no TGP; 32% na fosfatase alcalina; 6% na albumina (23% abaixo); 40% no INR. Apesar de genericamente os participantes do estudo apresentarem nos valores médios resultados acima do normal, verificamos que a sua maioria apresenta percentualmente valores dentro do valor de referência, sendo por isso considerados neste âmbito casos de sucesso.

² Valores de referência no contexto do estudo - CHP

Avançamos então no cálculo da intensidade da alteração dos valores analíticos com recurso à recodificação das variáveis originais (Mota, 2011). A cada um dos parâmetros analíticos (variável original) e, em cada caso, foi atribuído o valor 0 quando o parâmetro estava abaixo do normal, o valor 1 quando estava dentro da normalidade preconizada pelo HSA e o valor 2 quando estava acima do normal. A intensidade da alteração dos valores analíticos é igual à média ignorando os nulos dos 8 valores que compõe a nova variável. A intensidade dos valores analíticos varia entre zero e 2, sendo que os casos com valores mais próximos de 2 são os que estão analiticamente piores.

Tabela 10: Estatística descritiva da intensidade da alteração dos valores analíticos

Mínimo	Máximo	Média	Desvio padrão
0,50	1,75	1,26	0,23

Os participantes do estudo apresentam uma intensidade de alteração dos valores analíticos próximo de 1, o que significa que estão analiticamente bem.

Dado existirem estudos que utilizam o *score* MELD (*Model for End-Stage Liver Disease*) para prever a sobrevivência após transplante hepático (Habib, et al., 2006) calculámos o mesmo, de acordo com os dados analíticos dos nossos participantes, apesar de em Portugal o *score* MELD ser utilizado para priorizar os doentes em lista para transplante. Com recurso ao valor médio de cada um dos parâmetros clínicos da fórmula matemática verificamos que os nossos participantes têm um *score* MELD médio de 11 o que é indicativo de bom prognóstico, uma vez que *scores* MELD inferiores a 15 são um indicador de baixo risco de morte (Habib, et al., 2006).

Na análise da condição de saúde dos participantes consideramos ainda a percepção que estes têm de um conjunto de sinais e sintomas que são a expressão das alterações da função hepática (prurido, ascite, edema...) (anexo III). Cada uma das variáveis originais (prurido, ascite...) foi operacionalizada numa escala ordinal de frequência, que variava entre 1 – *nunca* e 5 – *sempre*. O cálculo da “intensidade dos indicadores qualitativos de complicação hepática” foi efetuado com recurso à média, ignorando os nulos, dos itens que a compõe. Os valores ou *scores* desta nova variável variam, também, tal como as variáveis originais entre 1 e 5 e, quanto mais próximo de 5 for o *score* calculado, maior é a percepção que o indivíduo tem das alterações nesse conjunto de sinais/sintomas. Assim, os indivíduos com *scores* mais próximos de 1 estão genericamente melhor.

Tabela 11: Estatística descritiva da intensidade dos indicadores qualitativos de complicação hepática

Mínimo	Máximo	Média	Desvio padrão
1,00	2,62	1,45	0,42

Uma vez que os participantes do estudo apresentam valores médios mais próximos de 1 têm uma percepção baixa da intensidade dos indicadores qualitativos de complicação hepática. Contudo, constatou-se que 19% dos participantes não percecionavam qualquer complicação que fosse reflexo de uma alteração da função hepática.

Para além da computação de uma variável que agregava a percepção de cada participante acerca da intensidade de todos os sinais e sintomas indicativos de algum compromisso da função hepática, procedemos a um processo semelhante, mas tendo em consideração alguns aspetos da estrutura da CIPE® (ICN, 2011). Assim, denominados por “*intensidade das hemorragias*” o constructo que agrega os itens originais relacionados com as hemorragias e as epistaxes (as melenas foram excluídas uma vez que não se verificou em algum caso); “*intensidade das sensações*” a variável que agrega, para além das náuseas, da dor, do prurido e do apetite, os vômitos e o cansaço; “*intensidade da retenção de líquidos*” que agrega os edemas e a ascite; “*intensidade dos compromissos mentais*” que agrega a sonolência, alterações na concentração e compromissos na memória.

O cálculo da intensidade de cada um dos constructos foi efetuado com recurso à média, ignorando os nulos, dos itens que os compõe (tal como se procedeu no cálculo da “intensidade dos indicadores qualitativos de complicação hepática”). Os valores de cada um dos constructos varia entre 1 e 5, sendo que quanto maior é o valor ou *score*, maior será a percepção que o indivíduo tem da intensidade das complicações.

Tabela 12: Estatística descritiva da intensidade das complicações (indicadores qualitativos de complicação hepática)

	Intensidade das hemorragias	Intensidade das sensações	Intensidade da retenção de líquidos	Intensidade dos compromissos mentais
Mínimo	1,00	1,00	1,00	1,00
Máximo	2,00	3,25	5,00	4,00
Média	1,05	1,57	1,38	1,76
Desvio Padrão	0,16	0,54	0,76	0,77

Tendo presente que o valor 1 representa ausência da “complicação” constata-se que 50% dos participantes não evidenciam/percecionam complicações ao nível das hemorragias e da retenção de líquidos. Os valores médios apurados indicam, genericamente, intensidades baixas das diferentes complicações.

2.4. Estratégias de recolha de dados

As estratégias de recolha de dados utilizadas foram distintas nas duas fases do estudo de acordo com os objetivos a que nos propusemos. A recolha de dados pode ser definida como um “(...) *processo organizado posto em prática para obter informações junto de múltiplas fontes* (...)” (Ketele & Rogiers, 1993, p. 17).

- **Fase I do estudo**

De forma a dar resposta aos objetivos a que nos propusemos, utilizamos como estratégias de recolha de dados, na primeira fase do estudo, a análise documental retrospectiva ao processo clínico dos 150 casos submetidos a transplante hepático ou em lista para transplante hepático, aplicação do formulário de caracterização dos estilos de gestão do regime terapêutico (Bastos, Brito, & Pereira, 2014) e observação.

A primeira fase do estudo, como já tivemos oportunidade de referir, centrou-se essencialmente na análise do modelo de acompanhamento em uso, na caracterização dos estilos de gestão do regime terapêutico dos participantes e na identificação dos critérios de vulnerabilidade.

Com a análise documental pretendemos identificar qual o padrão de acompanhamento dos clientes submetidos a transplante hepático, no período de julho de 2010 a setembro de 2014 na documentação da consulta externa e, de maio de 2010 a setembro de 2014 na documentação do internamento. Pretendemos ainda, identificar critérios de vulnerabilidade que em comparação com os critérios de sucesso disponíveis na literatura, nos ajudem a identificar casos contraste, casos de maior e menor sucesso, para posterior acompanhamento. A análise documental foi realizada ao processo clínico dos 150 clientes (aos quais foi aplicado o formulário de caracterização dos estilos), nomeadamente aos registos dos profissionais de saúde, efetuados nas diferentes valências nas quais o cliente ia passando (medicina interna, psiquiatria, endocrinologia, nutrição) numa perspetiva qualitativa. A análise interpretativa dos factos é da inteira responsabilidade do investigador principal.

A premissa da teoria fundamentada, que guia teoricamente este trabalho de investigação, é que a investigação empírica deve explorar fenómenos sociais olhando o que as pessoas experimentam, quais os problemas que estão presentes e como estas os resolvem (Engward, 2013). Assim, na simbiose perfeita entre a análise e recolha dos dados, a pesquisa não é orientada por categorias *à priori*, pelo que o valor da metodologia fundamentada reside no

facto de evitar fazer suposições adotando uma visão mais neutra da ação humana no seu contexto social (Engward, 2013).

Simultaneamente, observamos e registamos relatos dos profissionais de saúde (RPS), que acompanhavam estes clientes, com intuito de identificar que aspetos estes valorizam no processo de acompanhamento. Esta observação foi realizada num plano de informalidade promotor da liberdade e criatividade de expressão dos entrevistados, facilitador da expressão das necessidades e dificuldades sentidas e nas estratégias desenvolvidas pela aprendizagem experienciada.

Com recurso à observação foi possível obter das pessoas a sua perspetiva da realidade e os constructos que organizam o seu mundo, dado que todo o comportamento e linguagem está enraizado no contexto do estudo (Goetz & LeCompte, 1988). O facto de o estudo ter sido realizado no mesmo contexto em que o investigador principal exerce funções foi vantajoso, pelo seu maior conhecimento da linguagem utilizada pelos indivíduos onde o estudo se realizou.

De forma a registar o que resultou da observação produzimos notas de campo (NC) que foram realizadas após o contato e, logo que possível, de forma a traduzirem da forma mais fidedigna possível os acontecimentos.

O anonimato dos participantes foi salvaguardado com recurso a números e letras.

No sentido de caraterizar o estilo de gestão do regime terapêutico, recorremos a entrevistas altamente estruturadas com recurso ao instrumento de caraterização do estilo de gestão do regime terapêutico (Bastos, Brito, & Pereira, 2014). Durante a realização das entrevistas fez-se notas de campo (NC) da observação dos participantes e familiares e registos dos relatos dos participantes (RP) e familiares (RFP) no sentido de perceber como decorreu a transição saúde/doença, o seu estilo de gestão do regime terapêutico e a sua competência para gerir o regime terapêutico.

✓ Instrumento de recolha de dados

O instrumento de caraterização do estilo de gestão do regime terapêutico baseia-se nas variáveis identificadas na teoria explicativa sobre o estilo de gestão do regime terapêutico de Bastos (2012) e, nas unidades de registo que a fundamentaram. Após, e suportando-se da revisão da literatura sobre as variáveis, para a sua operacionalização e fundamentação, os autores recorreram à *Nursing Outcomes Classification* (NOC).

A construção do instrumento de caraterização do estilo de gestão do regime terapêutico foi desenvolvida através de um processo complexo e organizada em três fases: fase 1 -

construção de uma teoria explicativa sobre a doença crónica (Bastos, 2012); fase 2 - desenvolvimento de um instrumento que pretendia caraterizar o estilo de gestão do regime terapêutico, para o qual o presente estudo foi contributo, apesar de não ser nosso propósito a validação do instrumento; fase 3 – construção e aplicação de um modelo de acompanhamento de acordo com o estilo de gestão e vulnerabilidade de cada cliente, do qual o presente estudo é contributo.

O pré teste do instrumento foi efetuado por quatro investigadores a trinta indivíduos de contextos muito diferentes, que avaliaram cada item quanto à sua adequação, clareza e relevância. A versão final de consenso do instrumento (ver anexo III) foi obtida por *focus group* composta por sete peritos.

“A compreensão das propriedades e dimensões do estilo de GRT passa por identificar a atitude face à doença, à GRT, a relação com o sistema de saúde e, de forma mais global, com a forma como é vivida a transição saúde/doença” (Meireles, 2014, p. 59).

O instrumento encontra-se organizado em três partes, as duas primeiras partes são de autorrelato aplicado por entrevista, em que a primeira parte visa perceber traços identitários e atitudes face à doença e ao regime terapêutico, a segunda parte visa compreender a perceção de comportamento face ao regime terapêutico e a terceira parte é a perceção do enfermeiro no que se refere à caraterização do estilo de gestão do regime terapêutico.

As variáveis do instrumento foram operacionalizadas numa escala de *Likert* que varia entre campos semânticos. A primeira parte do instrumento “Questionário dos traços identitários e das atitudes face à doença e ao regime terapêutico” utiliza uma escala de concordância semântica que varia entre 0 e 4 (Discordo totalmente – Concordo totalmente). A segunda e terceira parte do instrumento utiliza uma escala de frequência face a um determinado comportamento, variando entre 0 e 4 (Nunca – Sempre). A terceira parte do instrumento só pode ser preenchida na sua totalidade se o enfermeiro conhecer bem o cliente.

A fim de uniformizar e facilitar a aplicação do instrumento, cada entrevistador tem acesso a instruções escritas de apoio que servem como suporte de consulta (anexo IV). O preenchimento do instrumento pressupõe que o inquiridor, o enfermeiro, reformule a afirmação, se necessário, para melhorar a sua compreensão e valide com o participante as suas respostas. No preenchimento do instrumento, deverá ser assinalado com NA que corresponde a “não se aplica”, quando este não pode ser atribuído ao caso particular da pessoa ou não existem dados suficientes para a sua avaliação. Para além do registo na escala de *Likert* das respostas do participante, é dada possibilidade ao investigador de elaborar notas

de campo associadas. Assim, a recolha de dados através do formulário decorreu da aplicação de uma entrevista altamente estruturada

Ao instrumento de caracterização dos estilos de GRT acrescentamos, ainda, uma parte que permitiu a caracterização sociodemográfica e clínica dos participantes, assim como, a avaliação da sua competência para gerir o regime terapêutico. Na caracterização clínica e avaliação da sua competência para gerir o regime terapêutico (anexo III), recorremos à mesma lógica utilizada por Mota (2011). Assim, na caracterização clínica recolhemos os dados analíticos dos participantes que caracterizam a sua função hepática à data da colheita de dados, assim como, avaliamos a sua perceção quanto a um conjunto de sinais e sintomas que são a expressão das alterações da função hepática. A perceção de sinais e sintomas encontra-se operacionalizada numa escala tipo *Likert* que varia entre os campos semânticos 1 – *Nunca* e 5 – *Sempre*. Na avaliação da competência da pessoa para gerir o regime terapêutico, foram definidos indicadores com base na NOC, operacionalizados numa escala de *Likert* que varia entre os campos semânticos 1 – *Discordo totalmente* e 5 – *Concordo totalmente* (anexo III).

- **Fase II do estudo**

Na fase II optamos por um estudo longitudinal do tipo multicasos, com o acompanhamento dos casos identificados como especialmente vulneráveis (casos com *score* ≥ 3 no estilo negligente ou independente). Este acompanhamento foi realizado pela investigadora principal, enquanto enfermeira do CHP, tendo em vista a melhoria da assistência com terapêuticas mais significativas. Este tipo de investigação tem utilidade em “(...) *estudar um caso que é reconhecido como especial e único (...), explicar relações de causalidade entre a evolução de um fenómeno e uma intervenção*” (Fortin, 2003, p. 164). O estudo de caso tem o seu foco no estudo de um fenómeno em contexto real que contém inúmeras variáveis em constante mudança, que em oposição aos desenhos experimentais não tem como objetivo controlar o contexto (Yin, 1999).

No estudo de caso deve considerar-se “(...) *o que a pessoa fez, como fez e como conta ter feito, para se poder avançar nos procedimentos que levam à compreensão da natureza dos problemas por meio de interpretações, delineando-se as possibilidades de executar suas ações, e dos indícios de motivações psíquicas conscientes e inconscientes em todas as manifestações do comportamento*” (Batista & Campos, 2007, p. 239)

Recorremos à observação participante e a entrevistas não estruturadas que “(...) *usa uma ou mais perguntas orientadoras e não há estrutura limitada*” (Streubert & Carpenter, 2013, p. 36). Na observação participante “(...) *a atividade predominante do investigador é observar e, potencialmente, entrevistar*” (Streubert & Carpenter, 2013, p. 43). Em resultado das

entrevistas e observação produzimos notas de campo e registamos os relatos dos participantes, familiares e profissionais de saúde. Foi também nossa estratégia de recolha de dados a análise documental dos processos clínicos. Pelo facto de a investigação decorrer no contexto de trabalho do investigador principal, sendo por isso, o investigador principal um dos elementos da equipa de cuidado aos clientes transplantados, a familiaridade com o contexto tornou o processo de observação mais vantajoso, uma vez que os participantes agiam com naturalidade. A questão do recurso a este tipo de estratégia de recolha de dados coloca-se na objetividade da visão do investigador na realidade observada. A opção da análise de dados à luz da teoria fundamentada ajudou-nos a objetivar a nossa visão, pela análise sistemática dos dados e, portanto, pelo desenvolvimento de uma cultura reflexiva constante. É fundamental que o investigador inicie a fase empírica com a mente aberta, contudo, é indubitável considerarmos que este é influenciado pela sua experiência, sendo este o seu contributo para a análise dos dados (Engward, 2013).

As entrevistas foram realizadas ao longo do tempo, e efetuadas quer no hospital, aquando da deslocação para consulta, ou no domicílio.

De forma a colocar rigor no estudo evoluímos na análise da fidelidade e validade do instrumento da caracterização dos estilos de GRT utilizado na recolha dos dados (fase I).

2.4.1. Fidelidade e validade do instrumento

Como já referimos anteriormente não era nosso propósito o desenvolvimento de um estudo metodológico. Contudo, para que se possa avaliar se os resultados da caracterização do estilo de GRT eram fidedignos, foi importante avaliar algumas propriedades psicométricas do instrumento, nomeadamente a sua fidelidade e validade (Hill & Hill, 2002). “*A fidelidade e validade são características essenciais que determinam a qualidade de qualquer instrumento de medida*” (Fortin, 2003, p. 225).

Na perspetiva de Fortin (2003) a fidelidade corresponde à precisão e constância dos resultados, pelo que, um determinado instrumento de medida é considerado fidedigno se, em situações semelhantes produz resultados idênticos.

Dado que o nosso estudo recolhe informação junto do indivíduo num único momento, numa relação de um investigador para todos os casos, a consistência interna releva-se de extrema relevância (LoBiondo-Wood & Haber, 2001; Polit, Beck & Hungler, 2004). A consistência interna corresponde à homogeneidade dos enunciados de um instrumento de medida, indicando como cada um deles está ligado aos outros enunciados da escala. Assim, quanto maior a correlação entre os diferentes enunciados maior a consistência interna do

instrumento. Segundo Fortin (2003), uma das principais técnicas para avaliar a consistência interna é o *Alpha Cronbach*, o qual é utilizado quando existem várias escolhas para o estabelecimento dos *scores* (Araújo, Ribeiro, Oliveira & Pinto, 2007).

Segundo Hill e Hill (2002), um *Alpha Cronbach* inferior a 0,6 é “inaceitável” para qualquer instrumento. Na perspetiva de Fortin (2003, p. 226) a “(...) *variação aceitável para os coeficientes de fidelidade situa-se entre 0,70 e 0,90*”. Dado que o formulário que utilizamos é multidimensional avaliou-se a consistência interna de cada uma das principais dimensões que compõe o formulário (tabela 13).

Tabela 13: Consistência interna do instrumento de caracterização do estilo de gestão do regime terapêutico

Instrumento de caracterização do estilo de gestão o regime terapêutico	Número de itens	<i>Alpha Cronbach</i>
1ª e 2ª parte: traços identitários das atitudes face à doença e ao regime terapêutico e percepção do comportamento face ao regime	57	0,86
3ª parte: percepção do enfermeiro	15	0,79
Totalidade do formulário	72	0,90

Na primeira e segunda parte do formulário que pretende avaliar o estilo de GRT dos participantes e a sua percepção do comportamento face ao regime o *Alpha de Cronbach* é 0,86, que é favorável à validade dos resultados deste estudo (Hill & Hill, 2002; Fortin, 2003; Pestana & Gageiro, 2008). A opção de análise conjunta da primeira e segunda parte do formulário relacionou-se com o facto de, teoricamente, as duas concorrerem para os estilos de gestão do regime terapêutico. Na análise da consistência interna excluímos o item 205 (“*Tem sintomas da doença*”), uma vez que independentemente do estilo de gestão do regime terapêutico a pessoa pode ter sintomas da doença, sendo por isso teoricamente difícil agregar aos estilos de GRT. Além disso, no tipo de respostas apresentadas pelos participantes, esta variável assumiu valores extremos comportando-se como uma variável dicotómica.

Apesar da consistência interna verificada na 1ª e 2ª parte fomos verificar se havia alguma variabilidade com a exclusão de algum dos 57 itens (ver anexo V). Verificamos que não há nenhum item que se excluído aumente significativamente a consistência interna do instrumento de caracterização dos estilos de gestão do regime terapêutico na análise da 1ª e 2ª parte do mesmo.

A terceira parte (15 itens) apresenta um *Alpha de Cronbach* de 0,79, o que também é favorável à validade dos resultados do nosso estudo (Hill & Hill, 2002; Fortin, 2003; Pestana & Gageiro, 2008).

Fomos verificar se o *Alpha de Cronbach* aumentava consideravelmente com a exclusão de algum dos itens (ver anexo V) e, verificamos que a consistência interna não aumentava consideravelmente com exclusão de qualquer um dos itens.

O *Alpha de Cronbach* na parte que permite avaliar as competências de gestão do regime terapêutico é de 0,73. O nosso resultado é muito semelhante ao estudo desenvolvido por Mota (2011), com uma população semelhante à nossa, sendo o *Alpha de Cronbach* de 0,74.

Não encontramos uma variabilidade da consistência interna que justificasse a exclusão de algum dos itens da dimensão das competências de gestão do regime terapêutico (ver anexo V).

Face aos resultados encontrados, podemos afirmar que o instrumento é fidedigno na avaliação dos diferentes domínios.

No que se refere à validade de conteúdo enquanto “*grau em que os enunciados de um instrumento de medida representam adequadamente o conteúdo que se pretende avaliar*” (Fortin, 2003, p. 376), o instrumento de caracterização dos estilos de gestão do regime terapêutico assenta numa teoria sólida desenvolvida por Bastos (2012), o que aumenta a sua validade de conteúdo. Além disso, têm vindo a ser desenvolvidos estudos de investigação que reforçam a validade e qualidade do conteúdo da teoria que está na base do instrumento (Meireles, 2014).

No que se refere à validade de conteúdo da dimensão das competências de gestão do regime terapêutico, importa ressaltar que os 16 itens correspondem aos indicadores da NOC, que é uma classificação de elevado reconhecimento pela comunidade científica, estando na sua origem metodologias de investigação altamente rigorosas.

Atestada a fidelidade e validade do instrumento na sua globalidade (caraterização dos estilos de GRT e avaliação das competências de GRT) verificamos que este apresenta valores razoáveis de fidelidade e forte validade conceptual, pelo que evoluímos nos procedimentos de tratamento e análise dos dados.

2.5. Tratamento e análise dos dados

O tratamento e análise dos dados é “(...) *um processo que exige questionamento inteligente, uma procura de respostas, observação ativa e memória precisa*” (Morse, 2007, p. 35), sendo

que a “(...) *finalidade da análise dos dados é ilustrar as experiências dos que as viveram* (...)” (Streubert & Carpenter, 2013, p, 48).

A análise de conteúdo dos dados resultantes dos processos clínicos e da observação participante (notas de campo, relatos dos participantes, relatos dos familiares, relatos dos profissionais de saúde e entrevistas não estruturadas) foi orientada pelos princípios propostos por Strauss e Corbin (2008) em que a “(...) *análise de dados é pelo método de comparação constante. Com este processo, o investigador compara cada novo excerto de dados com os previamente analisados. São feitas perguntas relativas às semelhanças e diferenças entre cada peça de dados comparados*” (Streubert & Carpenter, 2013, p, 48). Não foi nosso propósito gerar uma teoria explicativa, mas sim utilizar os princípios da mesma, uma vez que estão “(...) *baseadas em dados, tendem a oferecer mais discernimento, melhorar o entendimento e fornecer um guia importante para a ação*” (Strauss & Corbin, 2008, p. 25). Assim, procuramos não ser influenciados pelo que previamente sabíamos sobre os participantes e pelo contexto, e as categorias para agrupamento dos dados emergiram a partir destes.

Assim, todo o processo de análise de conteúdo exige “(...) *do pesquisador o trabalho de desconstrução para a construção*”, ou seja, exige “(...) *que o pesquisador esteja aberto para a compreensão de que as palavras têm muito mais a dizer do que dizem*” (Batista & Campos, 2007, p. 265), sendo efetuado um processo de agrupamento dos dados semelhantes.

Os dados resultantes da análise dos processos clínicos, entrevistas e observações foram codificadas por participante com letras e números de forma a ser garantido o anonimato. A cada participante foi atribuído um número por ordem de entrada no estudo. Acrescentamos as letras PC quando a informação advém do processo clínico, as letras EP quando resulta das entrevistas não estruturadas, as letras NC no que se refere a notas de campo, RP quando nos referimos aos relatos dos participantes, RFP relatos dos familiares do participante, RPS relatos dos profissionais de saúde. Assim, às letras juntamos números que identificam a ordem de integração do participante no estudo. Por conseguinte, a cada participante corresponde apenas um número, mas pode ter várias letras atribuídas conforme a origem do dado.

Os dados resultantes da aplicação do instrumento, que visavam a seleção dos casos para a fase II do estudo, foram sujeitos a análise estatística descritiva que englobou um conjunto de medidas de tendência central e dispersão que visam a caracterização da amostra; e inferencial que nos permitiu encontrar as diferenças e associações na amostra. Nesta análise dos dados recorreremos ao SPSS®²¹.

Com base na teoria dos estilos de gestão do regime terapêutico de Bastos (2012) foram associados a cada estilo de gestão do regime terapêutico um conjunto de itens do instrumento de caracterização dos estilos de GRT que eram específicos de cada um dos estilos.

O processo de análise dos dados seguiu a mesma lógica usada no estudo de Meireles (2014). De forma a podermos caracterizar o estilo de gestão do regime terapêutico dos participantes com base nos itens específicos de cada estilo de GRT (ver figura 10) calculámos um novo *score* médio para cada um dos estilos de GRT. Assim, cada participante passou a ter um novo *score* (compreendido entre 0 e 4). Por exemplo, o *score* no estilo independente é igual à média, ignorando os nulos, dos itens Q125, Q140, Q145, Q202, Q208 do instrumento, assumindo-se assim que um participante com um estilo de GRT independente deverá ter um *score* elevado (mais próximo de 4) neste âmbito e *scores* mais baixos nos restantes 3 estilos.

Estilo de GRT	Itens
Responsável	17 itens: Q103; Q105; Q106; Q107; Q108; Q109; Q116; Q118; Q121; Q123; Q127; Q129; Q133; Q134; Q139; Q141; Q201
Formalmente guiado	14 itens: Q101; Q102; Q104; Q110; Q111; Q114; Q120; Q122; Q142; Q143; Q144; Q210; Q211; Q212
Independente	5 itens: Q125; Q140; Q145; Q202; Q208
Negligente	9 itens: Q112; Q117; Q119; Q124; Q128; Q130; Q131; Q203; Q206

Figura 10: Quadro dos itens específicos por estilo de GRT

O critério para a identificação do estilo puro de gestão do regime terapêutico foi o seguinte:

- **Estilo puro** – casos que possuam um *score* no estilo específico de GRT $\geq 3,5$ e, necessariamente, *score* < 2 nos restantes estilos de GRT.

Em resultado da aplicabilidade deste critério só foi possível apurar 22 casos (14,7%) com um estilo responsável puro, pelo que alargamos um pouco mais os critérios de inclusão:

- **Estilo Predominante** – casos que possuam um *score* num estilo de GRT ≥ 3 e, necessariamente, nos restantes estilos de GRT *score* $< 2,5$.

De forma a aumentar a descrição dos estilos de GRT, dado o elevado número de indefinidos identificados, consideramos que:

- **Responsável/Formalmente Guiado/Independente/Negligente** - casos que possuam um *score* ≥ 3 em todos os quatro estilos de GRT;
- **Responsável/Formalmente Guiado/Independente** – casos que possuam um *score* ≥ 3 nos estilos de GRT Responsável, Formalmente Guiado, Independente e *score* $< 2,5$ no estilo de GRT negligente;

- **Responsável/Formalmente Guiado/Negligente** - casos que possuam um *score* ≥ 3 nos estilos de GRT Responsável, Formalmente Guiado, Negligente e *score* $< 2,5$ no estilo de GRT Independente.
- **Responsável/Independente/Negligente** - casos que possuam um *score* ≥ 3 nos estilos de GRT Responsável, Independente, Negligente e *score* $< 2,5$ no estilo de GRT Formalmente Guiado.
- **Formalmente Guiado/Independente/Negligente** - casos que possuam um *score* ≥ 3 nos estilos de GRT Formalmente Guiado, Independente, Negligente e *score* $< 2,5$ no estilo de GRT Responsável.
- **Responsável/Formalmente Guiado** – casos que possuam um *score* ≥ 3 nos estilos de GRT Responsável e Formalmente Guiado e *score* $< 2,5$ nos estilos de GRT Independente e Negligente.
- **Responsável/Independente** – casos que possuam um *score* ≥ 3 nos estilos de GRT Responsável e Independente e *score* $< 2,5$ nos estilos de GRT Formalmente Guiado e Negligente.
- **Responsável/Negligente** – casos que possuam um *score* ≥ 3 nos estilos de GRT Responsável e Negligente e *score* $< 2,5$ nos estilos de GRT Independente e Formalmente Guiado.
- **Formalmente Guiado/Independente** – casos que possuam um *score* ≥ 3 nos estilos de GRT Formalmente Guiado e Independente e *score* $< 2,5$ no perfil de Autocuidado Responsável e Negligente.
- **Formalmente Guiado/Negligente** – casos que possuam um *score* ≥ 3 nos estilos de GRT Formalmente Guiado e de Negligente e *score* $< 2,5$ nos estilos de GRT Responsável e Independente.
- **Independente/Negligente** – casos que possuam um *score* ≥ 3 nos estilos de GRT Independente e de Negligente e *score* $< 2,5$ nos estilos de GRT do Responsável e Formalmente Guiado.
- Todos os casos que não foram categorizados em nenhuma das categorias anteriores foram classificados como estilo de GRT **indeterminado**.

Os indicadores específicos de cada grande dimensão do estilo de GRT foi calculado com recurso à média ignorando os nulos dos itens que compõe cada um dos indicadores. As questões específicas de cada dimensão estão descritas na figura 11.

Dimensões	Itens
Controlo	16 itens: Q101; Q102; Q104; Q103; Q108; Q110; Q114; Q117; Q120; Q122; Q123; Q127; Q129; Q133; Q141; Q142
Flexibilidade	19 itens: Q105; Q106; Q109; Q115; Q116; Q121; Q124; Q128; Q130; Q131; Q132; Q134; Q136; Q137; Q138; Q139; Q140; Q143; Q144

Figura 11: Quadro de indicadores específicos de cada grande dimensão do estilo de GRT

Teoricamente do instrumento emergem 7 dimensões fundamentais para caraterizar a gestão do regime terapêutico: *locus* de controlo interno, tomada de decisão, autodeterminação, atitude face à doença, atitude face ao regime terapêutico, autoeficácia e interação com os profissionais de saúde (Meireles, 2014). O *score* de cada uma das dimensões foi calculado com recurso a média, ignorando os nulos, do valor obtido em cada um dos itens de cada dimensão (cfr. figura 12). Estas dimensões também foram base da construção das propriedades dos estilos de GRT: controlo e flexibilidade.

Dimensões	Itens
Locus de controlo interno	6 itens: Q101; Q102; Q114; Q120; Q122; Q133
Tomada de decisão	5 itens: Q103; Q104; Q105; Q109; Q110
Autodeterminação	6 itens: Q106; Q107; Q111; Q113; Q123; Q132
Atitude face à doença	17 itens: Q108; Q112; Q115; Q116; Q117; Q118; Q119; Q121; Q124; Q125; Q126; Q128; Q140; Q203; Q208; Q211; Q212
Atitude face ao regime	13 itens: Q127; Q135; Q136; Q137; Q138; Q139; Q144; Q145; Q202; Q204; Q206; Q209; Q210
Autoeficácia	3 itens: Q129; Q130; Q131
Interação com os profissionais	5 itens: Q141; Q142; Q143; Q201; Q213

Figura 12: Quadro de indicadores específicos de cada estilo de GRT

O cálculo de cada uma das dimensões foi efetuada com recurso à média ignorando os nulos dos itens que compõe cada uma das dimensões.

Na análise exploratória dos dados recorreremos a testes paramétricos, nomeadamente ao coeficiente de correlação de *Pearson*, uma vez que as variáveis em estudo são intervalares, com uma distribuição aproximadamente normal e com homogeneidade das variâncias (Martins, 2011) de forma a detetar associações entre as mesmas. Para identificar diferenças *inter*-sujeitos recorreremos ao teste T para amostras independentes. Na extensão do teste T, de forma a detetar diferenças entre três ou mais grupos recorreremos a análise da Variância (ANOVA) Unifatorial. Na deteção mais específica da diferença encontrada entre as médias no teste ANOVA recorreremos aos testes *Post-Hoc*.

Na apresentação dos dados apresentamos os resultados com significância estatística, com um nível de confiança superior a 95%.

2.6. Considerações éticas

Na investigação científica a ética fornece-nos orientações acerca da forma como devemos proceder, enquanto membros da comunidade científica, permitindo a maximização dos benefícios e minimizar os prejuízos (Oliveira, 2013). “(...) *Um projeto de investigação pode ser empreendido se no total ou de forma agregada os benefícios resultantes da investigação são superiores aos seus custos*” (Crête, 2003, p. 235).

De forma a dar cumprimento a todas as orientações éticas dos trabalhos de investigação foi pedida autorização ao Conselho de Administração do CHP e sua Comissão de Ética para a realização deste estudo que emitiu parecer favorável (cfr. anexo VI). Estas autorizações só foram possíveis após autorização do Diretor do Serviço e do Conselho de Transplantação para a realização do estudo e posterior formalização do pedido ao DEFI (Departamento de Ensino, Formação e Investigação).

A participação no estudo de cada participante foi voluntária, tendo sido assinado um documento de consentimento livre e informado (cfr. anexo VII), de forma a “(...) *garantir que os indivíduos controlam a decisão de participar no estudo e que esta participação respeita os seus valores, preferências e interesses*” (Silva, 2008, p. 29). Foi explicado a todos os participantes o objetivo do estudo, pelo que lhes foi fornecido um documento informativo (anexo VIII). Foi dada sempre a oportunidade aos participantes de desistirem do estudo se esse fosse o seu desejo, o que nunca se verificou.

Na segunda fase do estudo, no estudo multicasos, foi efetuado acompanhamento dos seis casos definidos como especialmente vulneráveis, à luz da gestão de casos e, enquanto enfermeira do CHP. Assim, foi dada sempre resposta às necessidades dos clientes (encaminhando para os profissionais mais adequados quando necessário) e preparada a saída de campo tendo por base o princípio da beneficência e da não maleficência. O cumprimento dos princípios éticos é um dever inscrito no código deontológico do profissional de saúde pelo que a nossa conduta teve sempre por base estes princípios.

A preparação da saída de campo foi efetuada com naturalidade, tendo os clientes sido alertados (desde o início) que mesmo terminando o acompanhamento pela investigadora

principal haveria sempre disponibilidade de resposta a todas as suas necessidades após o estudo.

Nesta fase do estudo não foi possível a garantia do anonimato pela necessidade de articulação com os diferentes membros da equipa multidisciplinar, tendo em vista a garantia da qualidade dos cuidados. Em consequência, poderemos estar perante o chamado “princípio de duplo efeito”, através do qual é legítimo realizar ações do qual resulta um efeito bom (pretendido), a qualidade dos cuidados e, outro mau (tolerado), a não garantia do anonimato (Archer, Biscaia, & Osswald, 1996). A não garantia do anonimato pode colocar em causa o princípio da autonomia, associado ao consentimento informado. A autonomia designa “*a independência da vontade em relação a qualquer desejo ou objeto de desejo e a sua capacidade de determinar-se em conformidade com uma lei própria, que é a da razão*” (Abbagnano, 2003, pp. 97-98). Em oposição surge a ideia tradicional do paternalismo que se justifica como forma de evitar danos a terceiros e nunca para proteger o bem (moral ou físico) de alguém contra a sua vontade (Beauchamp & Childress, 2009).

Subjacente a esta tomada de decisão esteve o princípio da beneficência e da não maleficência que vincula a máxima que não devemos provocar dano a outra pessoa. Os dois princípios não existem um sem o outro, pois ao não provocar dano estaremos a praticar o bem (Archer, Biscaia, & Osswald, 1996).

Além disso, é de salientar que a atuação do investigador principal decorreu enquanto enfermeira do contexto do estudo, pelo que o dever de sigilo está inerente ao exercício profissional dos enfermeiros, mas também é devida a partilha de informação com os profissionais inerentes ao cuidado da pessoa e família, tendo em vista a melhoria da qualidade da assistência e a continuidade dos cuidados.

Foi também pedido autorização aos autores do instrumento de caracterização do estilo de gestão do regime terapêutico para a sua utilização neste estudo, tendo sido o seu parecer favorável (ver anexo IX).

3. RESULTADOS

Este capítulo foi orientado em resposta aos objetivos que nortearam o nosso percurso de investigação pelo que analisamos o modelo de acompanhamento em uso destes clientes, assim como, identificamos os critérios de vulnerabilidade e caracterizamos dos estilos de GRT que em comparação com os critérios de sucesso disponíveis na literatura, nos ajudaram a identificar casos contraste, casos de maior e menor sucesso. Evoluímos no acompanhamento de casos especialmente vulneráveis e, por fim, na construção de um modelo de acompanhamento de enfermagem.

3.1. Análise do modelo em uso

No contexto da realização do estudo de investigação pudemos verificar que existe um padrão de acompanhamento do cliente submetido a transplante hepático, sendo este efetuado pela equipa de transplante hepático desde o pré transplante ao pós transplante, baseado predominantemente num critério temporal, onde o ponto marcante é a data do transplante, e a presença/ausência de complicações.

No pré transplante, após a entrada em lista, o doente é acompanhado na consulta médica pré transplante, consulta de psicologia/psiquiatria e consulta de enfermagem.

Após transplante o acompanhamento é realizado na consulta médica, na consulta de enfermagem e, caso haja necessidade, é solicitada a colaboração de outras especialidades médicas.

Da análise aos processos clínicos verificamos que existe um padrão de acompanhamento destes clientes. Até aos 6 meses, período em que geralmente o cliente mantém dreno de *kehr*, o acompanhamento é realizado em intervalos de tempo mais curtos. Como foi referido num dos relatos de um profissional de saúde “(...) o dreno de *kehr* é como o cordão umbilical, a partir do momento em que é retirado o cliente fica mais entregue a si (...)” (RPS1), ou seja,

os profissionais de saúde acreditam que a partir dos 6 meses o cliente atinge uma maior expressão da sua autonomia pelo que não precisa de um acompanhamento tão apertado (Forsberg, Backman, & Svensson, 2002). Até aos seis meses, em situações em que não tenham complicações, o cliente tem uma primeira consulta médica uma semana após a alta; depois passa à frequência de quinze em quinze dias, até completar dois meses de transplante; após os dois meses de transplante têm consulta aos três meses, depois aos cinco meses e aos seis meses (aproximadamente) há um internamento para retirar dreno de *kehr*. Se o dreno de *kehr* for retirado sem qualquer complicação, o cliente passa a ter consultas de três em três meses, até aos dois anos de transplante (cfr. gráfico 1). Contudo, caso surja alguma complicação o cliente pode sempre ligar para a UTHP para falar com o médico em regime de consultoria, assim como, se necessitar de recorrer ao serviço de urgência e não existir de serviço um médico da transplantação.

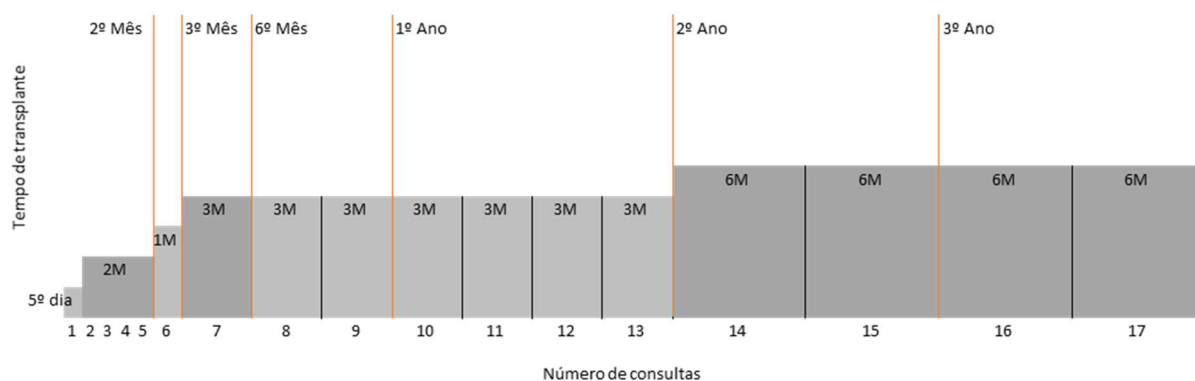


Gráfico 1: Número de consultas por dias de transplante

Da análise do gráfico 1 rapidamente nos apercebemos que à medida que o tempo de transplante aumenta a sistemática no número de consultas diminui, ficando o cliente mais entregue a si de acordo com as suas competências de autocuidado: gestão do regime terapêutico, uma vez que, “(...) *quanto mais tempo de transplante o doente tem, mais capacidade tem para gerir o seu regime terapêutico* (RPS1)” e “(...) *está mais adaptado* (...)” (RPS2).

Durante o acompanhamento o médico prescreve colheita de espécimes para análise, nomeadamente, testes bioquímicos da função hepática (bilirrubina, INR, albumina, creatinina, transaminases...). “Com a combinação de testes bioquímicos com testes histológicos é possível o despiste de qualquer complicação pós-transplante” (Mota, 2011, p. 38).

Além do acompanhamento efetuado pelo médico, o cliente também tem contactos com o enfermeiro, agendados a partir da agenda médica; ou seja, o cliente tem uma consulta de enfermagem porque tem agendada uma consulta médica. No sentido de compreender como

era efetuado o acompanhamento dos clientes pelos enfermeiros da consulta externa, fomos perceber quais os aspetos de saúde relevantes para a prática de enfermagem e as intervenções de enfermagem que documentam no sistema de informação em uso (SAPE).

Analizamos a informação recolhida, processada e documentada pelos enfermeiros durante o período de internamento dos clientes (aquando do transplante) e durante as consultas de enfermagem pré e pós transplante, de forma a melhor compreendermos o modelo de acompanhamento de enfermagem em uso.

3.1.1. *Análise da documentação produzida pelos enfermeiros da consulta externa*

Ao efetuarmos análise aos registos do SAPE, no período compreendido entre julho de 2010 (primeiros registos informatizados) a setembro de 2014, verificamos que foram 1460 os contactos que originaram registos. As consultas de enfermagem realizadas pelos enfermeiros precedem a consulta agendada pelo médico. No período em análise, cada cliente teve em média cinco contactos de enfermagem.

Tabela 14: Número de contactos de enfermagem por cliente

Mínimo	Máximo	Média	Desvio Padrão
1	42	5	4

Nos 1460 contactos efetivados procuramos perceber quais eram os aspetos de saúde relevantes para a prática de enfermagem identificados pelos enfermeiros da consulta externa, no sentido de perceber o modelo em uso.

Tabela 15: Focos da prática de enfermagem da consulta externa

Focos da prática de enfermagem	n	%
Suscetibilidade à Infecção	640	67,30
Gestão do Regime Terapêutico	156	16,40
Ferida Cirúrgica	59	6,20
Ferida	28	2,94
Adesão ao Regime Terapêutico	20	2,10
Hipertensão	6	0,63
Ferida Traumática	6	0,63
Dor	4	0,42
Edema	4	0,42
Conhecimento	3	0,32
Diarreia	3	0,32
Outros	22	2,32
TOTAL	951	100

Rapidamente percebemos que o aspeto de saúde mais frequentemente identificado pelos enfermeiros é a “susceptibilidade à infeção” que corresponde a 67,3% dos focos identificados pelos enfermeiros da consulta externa pós transplante hepático. Na identificação deste aspeto de saúde os enfermeiros centram-se na condição de ser transplantado, com necessidade diária da toma da terapia imunossupressora em prol do sucesso do transplante hepático (Rodrigue, Nelson, Hanto, Reed, & Curry, 2013). A terapia imunossupressora torna a pessoa submetida a transplante hepático mais suscetível a novas infeções por bactérias, vírus e fungos assim como pode haver reativação de doença latente pré-existente (Pedersen & Seetharam, 2014). Os enfermeiros da consulta externa identificam muito frequentemente este aspeto de saúde relevante para a prática de enfermagem uma vez que as infeções oportunistas são a causa líder de morbilidade e mortalidade após transplante hepático (Pedersen & Seetharam, 2014). A probabilidade de infeção nos clientes submetidos a transplante hepático depende da intensidade de exposição a agentes infecciosos e do nível de imunossupressão (Fishman & Issa, 2010).

De acordo com Carvalho e colaboradores (2007, p. 685) “(...) *toda a equipa de saúde deve enfatizar a prevenção e o controle de infeção em pacientes imunossuprimidos*”, dada a sua relevância fomos perceber quais as intervenções de enfermagem implementadas pelos enfermeiros com integridade referencial para o domínio da infeção (tabela 16).

Verificamos que a maioria das intervenções se centram no âmbito do “Ensinar” sobre prevenção de complicações, sinais de infeção, autocontrolo: infeção, autovigilância: infeção. As estratégias profiláticas baseiam-se nos conhecimentos do cliente ou na probabilidade de exposição de acordo com os resultados dos testes serológicos e da história epidemiológica (Jay & Fishman, 2007).

Tabela 16: Intervenções com integridade referencial para o foco “susceptibilidade à infeção”

Intervenções	n
Ensinar sobre prevenção de complicações	98
Ensinar sobre sinais de infeção	41
Ensinar sobre susceptibilidade à infeção	34
Ensinar sobre prevenção infeção	31
Ensinar sobre autovigilância: infeção	24
Vigiar sinais de infeção	24
Ensinar/Incentivar sobre autocontrolo: infeção	17
Assistir pessoa a identificar estratégias de autocontrolo: infeção	8
Manter/Iniciar medidas de prevenção da contaminação	4

O foco “gestão do regime terapêutico” corresponde a 16,4% dos focos, seguindo-se os aspetos centrados nas “feridas” com 9,1%. Contudo, os enfermeiros também identificam problemas centrados na “adesão ao regime terapêutico” em 2,1% dos contactos.

Centrados no foco da prática de enfermagem “gestão do regime terapêutico” tentamos perceber nos 156 registos como é que os enfermeiros identificavam os diagnósticos de enfermagem relacionados com este foco.

Percebemos que os enfermeiros centram-se sobretudo nas dimensões que influenciam a gestão: “conhecimento” e “aprendizagem de capacidades” e “conhecimento do prestador” (tabela 17); utilizando o juízo “eficácia”, que pode ser interpretado como um resultado e a potencialidade para melhorar a gestão do regime: “oportunidade” (tabela 18).

Tabela 17: Dimensões do foco “gestão do regime terapêutico” identificados pelos enfermeiros da consulta

Dimensões	n
Conhecimento	132
Aprendizagem de capacidades	9
Conhecimento do prestador	3

Tabela 18: Status associado ao foco “gestão do regime terapêutico” identificados pelos enfermeiros da consulta

Status (juízo/potencialidade)	n
Eficácia (juízo)	9
Oportunidade de gestão do regime terapêutico (potencialidade)	3

Ainda centrados na “gestão do regime terapêutico” os enfermeiros trabalham questões centradas na capacitação para a autoadministração de medicamentos, executar tratamentos (exemplo: executar tratamento ao local de inserção do dreno de *kehr*), prevenção de complicações, dieta, hábitos de exercício, regime medicamentoso e resposta/reações aos medicamentos.

Após análise de todas as intervenções implementadas (7858) pelos enfermeiros, durante o período em análise, verificamos que 57,07% das intervenções implementadas centram-se no âmbito do “Observar” (tabela 19) tendo em vista “(...) *prestar atenção e olhar cuidadosamente alguém ou alguma coisa*” (ICN, 2016, p. 70), pelo que este tipo de intervenção não se traduz em ganhos em saúde diretos, sensíveis aos cuidados de enfermagem.

Tabela 19: Intervenções implementadas pelos enfermeiros da consulta externa por tipo de ação

Tipo de ação		%	
Observar	57,07%	Vigiar	13,83
		Monitorizar	34,0
		Avaliar	4,89
		Identificar	0,65
		Verificar	3,70
Informar	21,47%	Ensinar	17,89
		Instruir	2,28
		Treinar	0,98
		Explicar	0,15
		Orientar	0,17
Atender	6,35%	Facilitar	0,41
		Incentivar	0,89
		Assistir	1,43
		Relacionar	3,51
		Prevenir	0,11
Gerir		4,46	
Executar		10,65	

Das intervenções implementadas no âmbito do “Observar” 34,0% são do tipo “Monitorizar” que visam “(...) *escrutinar em ocasiões repetidas ou regulares, alguém ou alguma coisa*” (ICN, 2016, p. 67) tais como sinais vitais, peso, eliminação de líquido através de dreno, perímetro abdominal e a eliminação intestinal (tabela 20). É de salientar que estes parâmetros radicam também “(...) *na utilidade percebida pelos médicos daqueles dados na deteção precoce de complicações intercorrentes*” (Mota, Pereira, & Sousa, 2013, p. 89). A relevância atribuída à informação não se centraliza no processo de tomada de decisão, pelo que “(...) *a relevância da informação está intimamente associada à própria natureza dos dados e não a lógicas corporativas de olhar para o recurso – informação*” (Mota, 2010, p. 104).

Tabela 20: Intervenções de enfermagem do âmbito do “Monitorizar”

Intervenção	n
Monitorizar tensão arterial	752
Monitorizar frequência cardíaca	749
Monitorizar peso corporal	632
Monitorizar a SatO2	275
Monitorizar a dor através de escala de dor	106
Monitorizar glicemia capilar	49
Monitorizar temperatura corporal	48
Monitorizar perímetro abdominal	19
Monitorizar índice de massa corporal (IMC)	10
Monitorizar altura corporal	9
Monitorizar ferida traumática	7
Monitorizar ferida cirúrgica	5
Monitorizar eliminação de líquido através do dreno	4
Monitorizar eliminação intestinal	2
Monitorizar a consciência através da escala de Comas de Glasgow	2
Monitorizar hemoglobina glicosilada	1
Monitorizar frequência respiratória	1
Monitorizar úlcera de pressão	1
TOTAL	2672

No âmbito do “vigiar” os enfermeiros centram-se mais frequentemente na vigilância do penso, das feridas, da dor, da eliminação urinária, da alimentação, dos sinais de hipo/hiperglicemia, da eliminação intestinal e da eliminação de líquido através de dreno.

Ao âmbito “Informar” corresponde 21,47% das intervenções implementadas das quais 17,89% são do âmbito do “Ensinar” que visam “(...) *dar informação sistematizada a alguém sobre temas relacionados com a saúde*” (ICN, 2016, p. 40), das quais podem resultar ganhos em saúde diretos sensíveis aos cuidados de enfermagem. Quando nos centramos na tríade Ensinar/Instruir/Treinar e pensamos no “Ensinar” enquanto o fornecimento sistematizado de informação, “instruir” enquanto acréscimo da componente técnica e “treinar” repetição de habilidades técnicas pelo cliente, verificamos que no modelo em uso é mais frequente a implementação da intervenção do âmbito do “Ensinar”.

O conteúdo abordado na intervenção “ensinar” mais implementado pelos enfermeiros da consulta externa pós transplante hepático (tabela 21) centra-se no regime medicamentoso, seguindo-se os hábitos de exercício/repouso, a gestão do regime terapêutico em geral, os sinais de infeção, a dieta, a prevenção de complicações, os tratamentos e a atividade sexual.

Tabela 21: Áreas de atuação nas intervenções do tipo “Ensinar”

Áreas de atuação nas intervenções do tipo “Ensinar”	n
Regime medicamentoso	196
Hábitos de exercício/repouso	193
Gestão do regime terapêutico	177
Infeção	119
Dieta	118
Prevenção de complicações	98
Tratamentos	84
Atividade sexual	12
Outros (exame a realizar, técnicas de relaxamento, cirurgia...)	88

O enfoque no âmbito do regime medicamentoso deve-se ao facto dos clientes submetidos a transplante hepático necessitarem de manter uma ótima gestão do regime medicamentoso imunossupressor (Rodrigue, Nelson, Hanto, Reed, & Curry, 2013).

Em síntese, no modelo em uso, os enfermeiros da consulta externa têm em média cinco contactos com os clientes submetidos a transplante hepático, sendo a moda de três contactos no período em análise.

Quanto aos aspetos de saúde relevantes para a prática de enfermagem, os enfermeiros documentam aspetos muito centrados na condição de “ser transplantado” (cliente que toma imunossupressores) e, portanto, a suscetibilidade à infeção é identificada em mais de 60% dos contactos de enfermagem com estes clientes, implementando essencialmente intervenções do âmbito do “Ensinar” sobre prevenção de complicações e controlo da infeção.

A infeção é uma das principais causas de morbilidade e mortalidade após transplante hepático.

Segue-se a identificação do foco “Gestão do regime terapêutico”, sendo a dimensão associada que mais concorre para o diagnóstico o “Conhecimento”.

Quanto às intervenções implementadas pelos enfermeiros em resposta às necessidades em saúde identificadas são implementadas intervenções essencialmente no âmbito do “Observar”.

As intervenções de enfermagem implementadas têm integridade referencial para os aspetos de saúde identificados pelos enfermeiros. Verifica-se uma grande preocupação por parte dos enfermeiros com a vigilância e a capacitação do próprio, para identificar precocemente alterações das respostas corporais que indiquem a presença de complicações.

Analizada a documentação recolhida, processada e documentada pelos enfermeiros da consulta externa evoluímos na análise da documentação produzida pelos enfermeiros do internamento.

3.1.2. Análise da documentação produzida pelos enfermeiros do internamento

No sentido de perceber todo o modelo em uso fomos também perceber o que documentam os enfermeiros da UTHP. Essa informação está ancorada no sistema de informação em uso (SAPE).

Ao analisarmos os registos de enfermagem da UTHP de maio de 2010 (a UTHP abriu a meados de abril, dado que este foi o mês da transição de serviços, consideramos os registos a partir de maio de 2010) a setembro de 2014, verificamos que durante este período foram recebidos na unidade 874 clientes que geraram a identificação de 16001 aspetos de saúde relevantes para a prática de enfermagem (focos). Na análise dos dados deve ter-se em consideração o facto de o número de clientes internados neste período corresponder a várias tipologias de internamento: clientes não transplantados (cirurgia geral), candidatos a transplante, transplantados (córnea, hepáticos, reno-hepáticos, reno-pancreáticos) e reinternamentos de clientes transplantados.

Na documentação o aspeto de saúde mais comumente identificado é a “ferida cirúrgica” que corresponde a 13,2% dos focos identificados, seguindo-se a “queda” que corresponde a 9%, a “dor” a 6,3%, o transferir-se a 4,3%, o “edema” a 4%, o “autocuidado: uso do sanitário” a 3,7%, a “febre” a 3,2% e a gestão do regime terapêutico corresponde a 2,8% dos focos

identificados (tabela 22). Verifica-se uma maior focalização nas complicações imediatas ou na sua possibilidade, nas atividades do autocuidado e nas complicações tardias e infeções. Verificamos que existe uma frequência elevada de focos identificados na tabela como “Outros”, dado haver um elevado número de focos com frequências abaixo dos 2% (cfr. anexo X).

Tabela 22: Focos da prática de enfermagem do internamento

Focos	n	%
Ferida Cirúrgica	2107	13,17
Queda	1438	8,99
Dor	1008	6,30
Transferir-se	693	4,33
Edema	644	4,02
Autocuidado: Uso do Sanitário	585	3,66
Febre	512	3,20
Gestão do Regime Terapêutico	444	2,77
Úlcera de Pressão	435	2,72
Autocuidado: Higiene	433	2,71
Metabolismo energético	433	2,71
Infeção	407	2,54
Deambular	395	2,47
Perda Sanguínea	378	2,36
Suscetibilidade à Infeção	372	2,32
Alimentar-se	342	2,14
Outros	5375	33,59
TOTAL	16001	100

Num estudo retrospectivo, quantitativo realizado no hospital universitário de Belo Horizonte, em 2005, com 37 clientes submetidos a transplante hepático e no período pós-operatório, identificaram 25 necessidades básicas afetadas, sendo que em 83,6% identificaram necessidades psicobiológicas, em 12,7% psicossociais e em 3,7% psico-espirituais (Carvalho, Salviano, Carneiro, & Santos, 2007). Para os mesmos autores as necessidades básicas humanas no domínio das necessidades psicobiológicas centram-se em dimensões tais como oxigenação, eliminação, nutrição, cuidado corporal, hidratação, locomoção, exercício e atividade física, integridade cutâneo-mucosa, regulação térmica, percepção dolorosa, regulação imunológica, percepção visual, percepção tátil, percepção auditiva, segurança física, sono e repouso, ambiente e sexualidade. Estas dimensões alinham com os focos de atenção identificados pelos enfermeiros da UTHP, sendo por isso, no âmbito das necessidades psicobiológicas que emergem as necessidades de cuidados identificados pelos enfermeiros da UTHP nos seus clientes.

Centrados no foco da prática de enfermagem “gestão do regime terapêutico” tentamos perceber, nos 444 registos, quais eram as dimensões associadas a esta área de atenção (conhecimento – tabela 23) e os *Status* (juízo, potencialidade – tabela 24).

Tabela 23: Dimensões do foco “gestão do regime terapêutico” identificados pelos enfermeiros do internamento

Dimensão	n
Conhecimento	228
Aprendizagem de capacidades	7
Conhecimento e capacidades	4
Conhecimento do prestador	1

Tabela 24: Status associado ao foco “gestão do regime terapêutico” identificados pelos enfermeiros do internamento

Status (juízo/potencialidade)	n
Oportunidade de gestão do regime terapêutico	178
Eficácia (juízo)	22
Oportunidade de desenvolvimento de conhecimento e capacidades	4

A norma ISO 18.104 (2003) faz o mapeamento entre expressões compostas por diferentes terminologias. À luz do convencionado, os enfermeiros centraram-se essencialmente na dimensão “conhecimento” da gestão do regime terapêutico.

Ainda centrados na “gestão do regime terapêutico” os enfermeiros trabalham questões centradas no desenvolvimento de competências para:

- autoadministrar medicamentos;
- executar tratamento ao local de inserção do dreno de *kehr*;
- prevenir complicações;
- conhecer as componentes da gestão do regime terapêutico: dieta, hábitos de exercício, hábitos de vida;
- identificar as precauções de segurança hipo/hiperglicemia;
- identificar a resposta/reações aos medicamentos;
- executar a técnica de injeção de insulina;
- executar tratamentos.

Procuramos também perceber que intervenções de enfermagem os enfermeiros tinham documentadas no sistema em uso. Das 159845 intervenções implementadas pelos enfermeiros da UTHP verificamos que 48,44% das intervenções implementadas centram-se no âmbito do “Observar” (tabela 25). Deste modo, aproximadamente metade das intervenções

implementadas pelos enfermeiros do internamento visam “(...) *prestar atenção e olhar cuidadosamente alguém ou alguma coisa*” (ICN, 2016, p. 70).

As intervenções implementadas no âmbito do “Observar” são essencialmente do tipo “Vigiar” (24,31%) e do tipo “Monitorizar” (23,71%). Verifica-se uma elevada prevalência de ações dos enfermeiros que recaem não apenas sobre áreas da sua intervenção autónoma, como também, sobre áreas de ação de outros profissionais e que, são absolutamente essenciais no sentido de despistar precocemente complicações.

Tabela 25: Intervenções implementadas pelos enfermeiros do internamento por tipo de ação

Tipo de ação			%
Observar	48,44%	Vigiar	24,31
		Monitorizar	23,71
		Avaliar	0,29
		Identificar	0,13
Informar	6,41%	Ensinar	3,99
		Instruir	1,40
		Treinar	0,40
		Explicar	0,62
Atender	12,32%	Facilitar	0,17
		Incentivar	1,73
		Assistir	4,26
		Relacionar	0,40
		Prevenir	0,25
Gerir		Tratar	5,51
			11,00
Executar			21,83

No âmbito do “Vigiar” os enfermeiros mais frequentemente vigiam a ferida cirúrgica e respetivo penso, os sinais inflamatórios no local de inserção do cateter, a dor, a eliminação de líquido através de dreno, eliminação intestinal, urinária, pele, extensão do edema, sinais de hemorragia, perda sanguínea, expetoração, vômito, náusea... No âmbito do “Monitorizar” os sinais vitais, dor, risco de úlcera de pressão através da “escala de Braden”, risco de queda através da “escala de Morse”, eliminação intestinal, glicemia capilar, eliminação de líquido através de dreno, entrada e saída de líquidos, eliminação urinária, peso corporal...

No âmbito do “Informar” e, considerando o “Ensinar”, a maior área de atuação dos enfermeiros é no domínio da prevenção de quedas (tabela 26). Contudo, este destaque compreende-se pela obrigatoriedade do cumprimento das normas da qualidade interna do contexto de estudo, nomeadamente a monitorização do risco de queda através da “escala de Morse” a todos os clientes, de dois em dois dias. Além disso, está preconizado que o ensinar sobre prevenção de quedas é uma intervenção universal a implementar a todos os clientes.

O ensinar sobre o pré e pós-operatório e as complicações da ferida também se compreende pelo facto de este serviço ser essencialmente cirúrgico.

Tabela 26: Áreas de atuação nas intervenções do tipo “Ensinar” do internamento

Áreas de atuação nas intervenções do tipo “Ensinar”	n
Prevenção de quedas	1022
Pré/Pós-operatório	840
Regime medicamentoso	649
Gestão do regime terapêutico	423
Complicações da ferida cirúrgica	301
Dieta	279
Exame a realizar	171
Prevenção de complicações	153
Infeção	131
Hábitos de exercício/repouso	125
Exercícios musculares ativos	36
Técnicas não farmacológicas para alívio da dor	29
Estratégias adaptativas para deambular	29
Autovigilância	28
Atividade sexual	25
Outros (técnicas de relaxamento, hipo/hiperglicemia, hipertensão...)	463

Na sua prática clínica os enfermeiros do internamento estão muito centrados no domínio das funções e na vigilância de um conjunto de sinais e sintomas que possam ser indicativos de complicação da situação clínica do cliente internado. Deste cenário é representativo a identificação de aspetos de saúde centrados nas feridas, dor, febre, úlcera de pressão, metabolismo energético, assim como, um conjunto de intervenções implementadas na sua maior percentagem no domínio do “Observar” sinais vitais, eliminação de líquido através de dreno, eliminação urinária e intestinal. Além disso, é sua preocupação as questões centradas no autocuidado, nomeadamente, na satisfação de necessidades do autocuidado universal como a higiene, transferir-se, andar e o uso do sanitário. As questões centradas na gestão do regime terapêutico também emergem, ainda que não tão significativamente e, com intervenções muito centradas no fornecimento sistemático de informação sobre temas relacionados com a saúde, tais como, a gestão do regime terapêutico e as componentes específicas.

No contexto de estudo, percebemos que os enfermeiros utilizam um fluxograma de apoio à tomada de decisão centrados nas questões da gestão do regime terapêutico (Mota, Cruz & Oliveira, 2016). Com este fluxograma os enfermeiros têm uma sistemática na identificação das intervenções de enfermagem que consideram mais relevantes no âmbito da gestão do regime terapêutico (anexo XI).

Após a alta do cliente, na UTHP, é realizada uma consulta de enfermagem pós transplante na unidade, e pelos enfermeiros da unidade. A consulta de enfermagem pré e pós transplante hepático (até aos 6 meses) visa ajudar os clientes a incorporarem no seu quotidiano, de uma forma eficaz, todo o conjunto de orientações terapêuticas que lhe são propostas (Mota, 2011). Esta consulta, presencial, ocorre em quatro momentos distintos: pré transplante, 1 mês após

a alta, 3 meses após a alta e 6 meses após a alta. Inicialmente os enfermeiros faziam o registo da consulta em papel (anexo XII) e posteriormente numa base de dados Excel®. Desde novembro de 2014 fazem o registo no SAPE consulta. Em resultado, fomos analisar os dados produzidos pelos enfermeiros no sentido de compreender os aspetos de saúde/intervenções de enfermagem que eram valorizados pelos enfermeiros nas respetivas consultas.

- **Consulta de enfermagem pré transplante**

Na tabela seguinte encontra-se o número de clientes seguidos na consulta de enfermagem da UTHP desde janeiro de 2011 (data de início das consultas de enfermagem) até março de 2014 (data de início da colheita de dados, aplicação do formulário de caracterização dos estilos de GRT, para o trabalho de investigação aqui relatado). Os resultados apresentados resultam da análise efetuada aos registos de enfermagem destas consultas. Os instrumentos utilizados pelos enfermeiros nas consultas encontram-se em anexo (ver anexo XII). Durante o período em análise foram realizadas 268 consultas pré e pós transplante pelos enfermeiros do internamento.

Tabela 27: Número de clientes da consulta pré e pós-transplante (internamento)

Número de clientes	Consulta de enfermagem				TOTAL
	Pré transplante	Pós Transplante (1º mês)	Pós Transplante (3º mês)	Pós Transplante (6º mês)	
	48	93	81	46	268

Ao longo do tempo das consultas (do 1º ao 3º mês), denota-se uma diminuição do número de clientes seguidos na consulta de enfermagem que poder-se-á associar ao facto de à data da análise de dados, ainda não terem atingidos os 6 meses após transplante ou por ventura pela não comparência às consultas.

Um dos grandes objetivos da consulta de enfermagem pré transplante é caracterizar o candidato a transplante de forma a implementar terapêuticas de enfermagem adequadas às suas reais necessidades, antecipando as mesmas.

Os clientes seguidos na consulta de enfermagem pré transplante hepático têm uma idade média aproximada de 47 anos.

Tabela 28: Caracterização dos clientes seguidos na consulta pré transplante em função da idade (anos)

Mínimo	Máximo	Média	Desvio Padrão
24	65	46,88	11,14

No que se refere à sua distribuição pelo sexo verificamos que 60% são do sexo masculino e 40% são do sexo feminino.

Em termos de estado civil, verificamos que a maioria (75%) dos participantes eram casados ou em união de facto, 8% eram divorciados e 17% solteiros.

Relativamente à formação escolar existem indivíduos analfabetos (4%), 27% com o 1º ciclo do ensino básico, 33% dos indivíduos têm o 2º/3º ciclo do ensino básico e 23% o ensino secundário. *“Estes achados correspondem e derivam da realidade sobejamente conhecida no nosso país, naquilo que se reporta à formação escolar, para grupos etários mais elevados”* (Mota, 2011, p. 46). Todavia, 12% dos participantes têm um curso superior, dos quais 6% tem bacharelato, 2% licenciatura e 4% mestrado.

Quando nos reportamos à situação profissional verificamos que 44% dos clientes já estavam reformados antes do transplante hepático e 25% encontram-se desempregados. Desta forma, existe um elevado número de candidatos a transplante hepático fora do mercado laboral. Apenas 31% dos candidatos a transplante são trabalhadores ativos.

No que se refere à atividade profissional desempenhada pelos candidatos a transplante da UTHP verificamos que grande parte dos indivíduos (29%) eram/são operários, artificies e trabalhadores similares.

Mais de 77% dos participantes vivia com o cônjuge/companheiro e/ou filhos; 21% viviam com outros familiares e apenas 2% viviam sozinhos. Por conseguinte, nos clientes da consulta pré transplante há uma percentagem reduzida de clientes com maior vulnerabilidade, em termos de suporte familiar, uma vez que a família é fundamental no período pós transplante hepático (Bean, 2005), no desenvolvimento das competências de autocuidado.

Relativamente à doença que conduz à necessidade de transplante verificamos que a maioria (65%) era por cirrose, seguindo-se a PAF com 19% e os tumores com 17%.

No que se refere aos hábitos alimentares verificou-se que 52% dos candidatos a transplante refere não fazer qualquer restrição alimentar. Os restantes referem fazer algumas restrições, nomeadamente nas gorduras e fritos.

Na avaliação da capacidade cognitiva através do *Mini Mental Scale* verificamos que 73% dos candidatos a transplante apresentam a capacidade cognitiva preservada.

- **Consulta de enfermagem pós transplante – 1º mês**

Da análise dos 93 clientes seguidos na consulta de enfermagem pós transplante hepático até ao momento de análise dos dados, verificamos que na sua maioria foram transplantados por cirrose alcoólica (34,4%) seguindo-se a hepatite com 29% e a mutação da transtirretina, responsável pela PAF, em 18,3% dos casos.

Tabela 29: Distribuição dos clientes seguidos em consulta pela causa do transplante hepático

Causa da doença	%
Álcool	34,4
Mutação da Transtirretina	18,3
Hepatite	29,0
Outra	10,6
Hepatocarcinoma	2,2
Cirrose biliar primária	3,3
Doença de Wilson	1,1
Colangite Esclerosante	1,1

Quanto à necessidade de transplante sequencial 89,3% dos clientes referiu não ter conhecimento de ter realizado transplante sequencial, contudo, 10,7% não especificou. Apenas 54,8% dos doentes não tiveram complicações no pós-operatório. Dos que afirmam ter tido complicações no pós-operatório destacam-se questões como trombose da artéria hepática (5,5%), 4,3% foram submetidos a laparotomia exploradora, 4,4% tiveram rejeição aguda.

Quando os enfermeiros questionam os clientes acerca do nome da medicação verificaram que 33,4% não sabe o nome da medicação e que 5,4% ao fim de um mês de alta do hospital não sabe o horário da medicação. Além disso, 59,1% desconhece efeitos secundários na medicação que lhe está prescrita.

No que se refere ao consumo de bebidas alcoólicas um mês após transplante todos os clientes referem não ter consumido bebidas alcoólicas.

No que diz respeito à importância de seguir os hábitos alimentares recomendados durante o internamento 94,6% refere reconhecer a sua importância.

Uma outra questão abordada pelos enfermeiros diz respeito à perceção do cliente acerca de um conjunto de sinais e sintomas indicativos de complicação da função hepática. Esta variável, que denominamos por “intensidade dos indicadores qualitativos de complicação hepática”, foi calculada com recurso à média, ignorando os nulos, dos itens que a compõe. Os valores ou *scores* desta nova variável variam de 1 a 5 e quanto mais próximo de 5 for o *score* calculado maior é a perceção de sinais e sintomas. Os indivíduos com *scores* mais próximos de 1 estão, genericamente, melhor.

Em média os indivíduos têm uma percepção baixa da intensidade dos indicadores qualitativos de complicação hepática, por apresentarem valores médios mais próximos de um.

Tabela 30: Estatística descritiva da “intensidade dos indicadores qualitativos de complicação hepática” (1º mês)

Mínimo	Máximo	Média	Desvio Padrão
1,00	2,58	1,37	0,34

Constatou-se que 15% dos participantes não percecionavam qualquer complicação que fosse reflexo de uma alteração da função hepática.

Para além da computação de uma variável que agregava a percepção de cada participante acerca da intensidade de todos os sinais e sintomas indicativos de algum compromisso da função hepática, procedemos a um processo semelhante, mas tendo em consideração alguns aspetos da estrutura da CIPE® (ICN, 2011). Assim, recorreremos à mesma agregação efetuada por Mota (2011) e já efetuada na caracterização da nossa amostra no presente estudo (cfr. pp. 77-78). O cálculo da intensidade de cada um dos constructos foi efetuado com recurso à média, ignorando os nulos, dos itens que os compõe (tal como se procedeu no cálculo da “intensidade dos indicadores qualitativos de complicação hepática”). Os valores de cada um dos constructos varia entre 1 e 5, sendo que quanto maior é o valor ou *score*, maior será a intensidade das complicações.

Tabela 31: Estatística descritiva da intensidade das complicações (1º mês)

	Intensidade das hemorragias	Intensidade das sensações	Intensidade da retenção de líquidos	Intensidade dos compromissos mentais
Mínimo	1,00	1,00	1,00	1,00
Máximo	1,67	3,80	5,00	4,00
Média	1,03	1,50	1,25	1,68
Desvio Padrão	0,12	0,56	0,74	0,71

Tendo presente que o valor 1 representa ausência da “complicação”, constata-se que 50% dos participantes não evidenciam/percecionam complicações ao nível das hemorragias e da retenção de líquidos. Os valores médios apurados indicam, genericamente, intensidades das alterações dos indicadores qualitativos das complicações hepáticas bastante reduzidas.

Na consulta de enfermagem pós transplante hepático também é preocupação dos enfermeiros a qualidade de vida do indivíduo. Deste modo, fomos perceber em termos médios como se sentiam os clientes durante o período de regresso a casa após o transplante hepático. As questões estão operacionalizadas numa escala ordinal do tipo *Likert* (5 pontos), entre diferenciais semânticos (“Sempre” – “Nunca”), em que 5 é o valor mais desejável. A variável

esperança teve que ser recodificada de forma a poder assumir os mesmos valores que as outras variáveis em análise.

Em termos médios, os clientes da consulta revelam satisfação com a sua vida.

Tabela 32: Estatística descritiva da qualidade de vida após transplante (1º mês)

Questões	Min.	Max.	Média	Desvio Padrão
Tem estado desanimado devido ao transplante?	2,00	5,00	4,68	0,73
Tem se sentido frustrado devido ao transplante?	2,00	5,00	4,80	0,56
Está preocupado com o transplante hepático?	1,00	5,00	3,88	1,25
Tem se sentido agoniado devido ao transplante?	2,00	5,00	4,66	0,77
<i>Não olha o futuro com esperança?</i> (variável recodificada)	1,00	5,00	4,32	1,15
Tem menos planos para o futuro após o transplante?	1,00	5,00	3,92	1,57
Devido ao transplante hepático sente-se diferente?	1,00	5,00	3,46	1,74
O seu aspeto físico incomoda-o?	1,00	5,00	4,71	0,82
Após o transplante, considera que lhe falta companhia?	1,00	5,00	4,78	0,66
Tem dificuldade em manter a atenção durante uma atividade?	2,00	5,00	4,46	0,89
O transplante hepático levou-o a perder o humor?	1,00	5,00	4,62	0,81

Verificamos que 75% dos participantes nunca se sentiram desanimados após o transplante, 80% não se sentem frustrados, 56% sente-se preocupado após o transplante o que se poderá relacionar com uma maior consciencialização da sua condição de saúde; 60% olha o futuro com esperança, 57% não tem menos planos para o futuro, no entanto, os restantes não têm muitos planos para o futuro, e 47% não se sente diferente. Em 80% dos clientes o aspeto físico não os incomoda, a 81% não lhes falta companhia, 65% não tem dificuldade em manter a atenção e 73% referem que o transplante não os levou a perder o humor.

- **Consulta de enfermagem pós transplante – 3º mês**

Da análise dos registos dos 81 clientes seguidos na consulta de enfermagem pós transplante hepático dos três meses após a alta hospitalar verificamos que, após a análise das 16 questões que compõe o instrumento que visa analisar o nível de competência para gerir o regime terapêutico (anexo XII), genericamente apresentam elevadas competências cognitivas e habilidades para gerirem o seu regime terapêutico (tabela 33).

Tabela 33: Estatística descritiva do nível de competência dos participantes para gerir o regime terapêutico (3º mês)

Questões	Min.	Max.	Média	Desvio Padrão
Q1 - Sei o nome dos medicamentos prescritos pelo meu médico	1,00	5,00	4,03	1,45
Q2 - Reconheço a importância de informar o profissional de saúde sobre os medicamentos que tomo atualmente	1,00	5,00	4,84	0,70
Q3 - Reconheço a forma dos meus medicamentos	1,00	5,00	4,91	0,51
Q4 - Tomo sempre os medicamentos prescritos	1,00	5,00	4,93	0,49
Q5 - Tomo os medicamentos à hora certa	1,00	5,00	4,81	0,80
Q6 - Reconheço que os medicamentos que tomo têm efeitos adversos	1,00	5,00	4,05	1,46
Q7 - <i>Devido aos efeitos adversos dos medicamentos deixei de os tomar</i> (variável recodificada)	1,00	5,00	4,83	0,79
Q8 - Utilizo estratégias que me ajudam a lembrar da toma dos medicamentos	1,00	5,00	3,50	1,86
Q9 - Sinto que sou capaz de concretizar o tratamento prescrito	1,00	5,00	4,88	0,53
Q10 - <i>O cumprimento do tratamento prescrito é um grande esforço</i> (variável recodificada)	1,00	5,00	3,86	1,68
Q11 - Seleciono os alimentos recomendados para a minha dieta	1,00	5,00	4,62	0,91
Q12 - Há alimentos que foram excluídos da minha dieta	1,00	5,00	4,52	1,06
Q13 - Desenvolvi estratégias para mudar os meus hábitos dietéticos	1,00	5,00	3,83	1,52
Q14 - Considero que existem vantagens no cumprimento da dieta prescrita	1,00	5,00	4,79	0,73
Q15 - Compreendo a necessidade de realização de exames complementares de diagnóstico (ex: análises clínicas...)	1,00	5,00	4,91	0,51
Q16 - Sou capaz de detetar complicações da minha doença	1,00	5,00	4,38	1,11

De acordo com o estudo desenvolvido por Mota (2011) fomos verificar como se posicionam os clientes da consulta de enfermagem pós transplante nos diferentes domínios da gestão do regime terapêutico (tabela 34). Verificamos que os clientes têm uma perceção dos níveis de cumprimento do regime medicamentoso muito bons, assim como uma elevada capacidade para o gerir, uma elevada capacidade para gerir o regime dietético e uma elevada disponibilidade e capacidade para detetar complicações.

Tabela 34: Estatística descritiva dos “domínios da gestão do regime terapêutico” (3º mês)

Domínio	Min.	Max.	Média	Desvio Padrão
“Capacidade para gerir o regime dietético”	1,00	5,00	4,44	0,73
“Capacidade para gerir o regime medicamentoso”	1,00	5,00	4,34	0,61
“Disponibilidade e capacidade para detetar complicações”	1,00	5,00	4,45	0,79
“Cumprir com o regime medicamentoso”	1,00	5,00	4,87	0,58

Quando questionados os clientes acerca da assiduidade às consultas e exames médicos nos últimos 3 meses verificamos que 98,8% dos clientes compareceu a todas as consultas médicas, exames e análises.

No que se refere ao consumo de bebidas alcoólicas nos últimos 3 meses 92,6% refere ter seguido a indicação do médico, em relação ao uso/abuso de bebidas alcoólicas. E 98,8% dos doentes refere que nunca, por qualquer motivo, consumiu álcool, seguindo as instruções do médico relativamente ao consumo de álcool.

No que se refere à intensidade dos indicadores qualitativos de complicação hepática as pessoas têm uma percepção de baixa intensidade desses indicadores.

Tabela 35: Estatística descritiva da “intensidade dos indicadores qualitativos de complicação hepática” (3º mês)

Mínimo	Máximo	Média	Desvio Padrão
1,00	2,25	1,34	0,35

Analizamos também a intensidade das diferentes complicações agregadas de acordo com a estrutura da CIPE® (ICN, 2011) que compõe a intensidade dos indicadores qualitativos de complicação hepática, à semelhança do anteriormente referido (cfr. pp. 77-78).

Tabela 36: Estatística descritiva da intensidade das complicações (3º mês)

	Intensidade das hemorragias	Intensidade das sensações	Intensidade da retenção de líquidos	Intensidade dos compromissos mentais
Mínimo	1,00	1,00	1,00	1,00
Máximo	2,00	2,60	3,00	5,00
Média	1,05	1,46	1,18	1,67
Desvio Padrão	0,17	0,47	0,45	0,88

Tendo presente que o valor 1 representa ausência da “complicação”, constata-se que 50% dos participantes não evidenciam/percecionam complicações ao nível das hemorragias e da retenção de líquidos. Os valores médios apurados indicam, genericamente, intensidades das alterações dos indicadores qualitativos de complicação hepática bastante reduzidas.

No que se refere à qualidade de vida após transplante hepático verificamos que os dados aos três meses são sobreponíveis aos dados um mês após a alta (cfr. p.109).

Tabela 37: Estatística descritiva da qualidade de vida após transplante (3º mês)

Questões	Min.	Max.	Média	Desvio Padrão
Tem estado desanimado devido ao transplante?	2,00	5,00	4,68	0,67
Tem se sentido frustrado devido ao transplante?	2,00	5,00	4,68	0,72
Está preocupado com o transplante hepático?	1,00	5,00	4,16	1,12
Tem se sentido agoniado devido ao transplante?	2,00	5,00	4,68	0,77
<i>Não olha o futuro com esperança?</i> (variável recodificada)	1,00	5,00	4,68	0,74
Tem menos planos para o futuro após o transplante?	1,00	5,00	3,91	1,57
Devido ao transplante hepático sente-se diferente?	1,00	5,00	3,23	1,76
O seu aspeto físico incomoda-o?	1,00	5,00	4,41	1,09
Após o transplante, considera que lhe falta companhia?	1,00	5,00	4,63	0,97
Tem dificuldade em manter a atenção durante uma atividade?	1,00	5,00	4,44	1,11
O transplante hepático levou-o a perder o humor?	1,00	5,00	4,60	0,82

- **Consulta de enfermagem pós transplante – 6ºmês**

Da análise dos 46 clientes seguidos na consulta de enfermagem pós transplante hepático aos seis meses após a alta hospitalar verificamos que, após a análise das 16 questões que

compõe o instrumento, genericamente apresentam elevadas competências cognitivas e habilidades para gerirem o seu regime terapêutico.

Tabela 38: Estatística descritiva do nível de competência dos participantes para gerir o regime terapêutico (6º mês)

Questões	Min.	Max.	Média	Desvio Padrão
Q1 - Sei o nome dos medicamentos prescritos pelo meu médico	1,00	4,00	3,26	1,24
Q2 - Reconheço a importância de informar o profissional de saúde sobre os medicamentos que tomo atualmente	1,00	4,00	3,74	0,86
Q3 - Reconheço a forma dos meus medicamentos	1,00	4,00	3,67	0,94
Q4 - Tomo sempre os medicamentos prescritos	1,00	4,00	3,80	0,75
Q5 - Tomo os medicamentos à hora certa	1,00	4,00	3,76	0,79
Q6 - Reconheço que os medicamentos que tomo têm efeitos adversos	1,00	4,00	3,46	1,03
Q7 - <i>Devido aos efeitos adversos dos medicamentos deixei de os tomar</i> (variável recodificada)	2,00	5,00	4,87	0,62
Q8 - Utilizo estratégias que me ajudam a lembrar da toma dos medicamentos	1,00	4,00	2,87	1,42
Q9 - Sinto que sou capaz de concretizar o tratamento prescrito	1,00	4,00	3,61	1,02
Q10 - <i>O cumprimento do tratamento prescrito é um grande esforço</i> (variável recodificada)	2,00	5,00	4,70	0,79
Q11 - Seleciono os alimentos recomendados para a minha dieta	1,00	4,00	3,67	0,94
Q12 - Há alimentos que foram excluídos da minha dieta	1,00	4,00	3,52	1,07
Q13 - Desenvolvi estratégias para mudar os meus hábitos dietéticos	1,00	4,00	2,98	1,39
Q14 - Considero que existem vantagens no cumprimento da dieta prescrita	1,00	4,00	3,85	0,63
Q15 - Compreendo a necessidade de realização de exames complementares de diagnóstico (ex: análises clínicas...)	1,00	4,00	3,93	0,44
Q16 - Sou capaz de detetar complicações da minha doença	1,00	4,00	3,59	0,93

Mantendo a mesma linha de orientação de análise verificamos que os clientes têm níveis de cumprimento do regime medicamentoso muito bons, assim como uma elevada capacidade para o gerir. Uma elevada capacidade para gerir o regime dietético e uma elevada disponibilidade e capacidade para detetar complicações.

Tabela 39: Estatística descritiva dos “domínios da gestão do regime terapêutico” (6º mês)

Domínio	Min.	Max.	Média	Desvio Padrão
“Capacidade para gerir o regime dietético”	1,00	4,00	3,50	0,76
“Capacidade para gerir o regime medicamentoso”	1,00	4,00	3,08	0,63
“Disponibilidade e capacidade para detetar complicações”	1,00	4,00	3,66	0,61
“Cumprir com o regime medicamentoso”	1,00	4,00	3,78	0,76

Contudo, quando comparamos os resultados obtidos na consulta dos 3 meses com os da consulta dos 6 meses verificamos que a capacidade para gerir o regime dietético é significativamente superior na consulta dos 3 meses, $t(125)=6,82$, $p<0,001$; assim como na capacidade para gerir o regime medicamentoso $t(125)=11,10$, $p<0,001$; na disponibilidade e capacidade para detetar complicações $t(125)=5,85$, $p<0,001$; e no cumprir com o regime medicamentoso $t(125)=9,07$, $p<0,001$. Conclui-se que as competências de gestão do regime terapêutico diminuem ao longo do tempo.

Quando questionados os clientes acerca da assiduidade às consultas e exames médicos nos últimos 6 meses, verificamos que 100% dos clientes compareceu a todas as consultas médicas, exames e análises, 97,8% nunca se esqueceu de comparecer a alguma consulta e 97,8% nunca não compareceu por qualquer motivo a alguma consulta.

No que se refere ao consumo de bebidas alcoólicas nos últimos 6 meses, 87,0% refere ter seguido a indicação do médico em relação ao uso/abuso de bebidas alcoólicas, sendo que 10,9% refere nunca ter seguido a indicação do médico. Já 91,3% refere que nunca consumiu álcool e 4,3% refere ter consumido raras vezes ou sempre bebidas alcoólicas; 95,7% nunca se esqueceu de seguir as instruções do médico relativamente ao consumo de álcool.

No que se refere à intensidade dos indicadores qualitativos de complicação hepática as pessoas mantêm uma perceção de baixa intensidade desses indicadores aos seis meses.

Tabela 40: Estatística descritiva da “intensidade dos indicadores qualitativos de complicação hepática” (6º mês)

Mínimo	Máximo	Média	Desvio Padrão
1,00	2,25	1,40	0,34

Analisando a intensidade das complicações, de acordo com os critérios definidos anteriormente (cfr. pp. 77-78), verificamos que os valores médios apurados indicam intensidades das alterações dos indicadores qualitativos de complicação hepática bastante reduzidas.

Tabela 41: Estatística descritiva da intensidade das complicações (6º mês)

	Intensidade das hemorragias	Intensidade das sensações	Intensidade da retenção de líquidos	Intensidade dos compromissos mentais
Mínimo	1,00	1,00	1,00	1,00
Máximo	1,67	2,50	3,00	5,00
Média	1,04	1,33	1,23	2,01
Desvio Padrão	0,13	0,41	0,50	0,96

Na consulta dos 6 meses os enfermeiros também colocam questões centradas na qualidade de vida do cliente (operacionalizada numa escala tipo *Likert* de 1 a 5, em que 5 é o valor mais desejável). Fomos então perceber em termos médios como se sentiam os clientes durante o período de regresso a casa após 6 meses do transplante hepático. Verificamos que os dados são sobreponíveis aos dos 3 meses após alta (cfr. p. 111).

Tabela 42: Estatística descritiva da qualidade de vida após transplante (6º mês)

Questões	Min.	Max.	Média	Desvio Padrão
Tem estado desanimado devido ao transplante?	3,00	5,00	4,74	0,61
Tem se sentido frustrado devido ao transplante?	1,00	5,00	4,78	0,73
Está preocupado com o transplante hepático?	1,00	5,00	4,22	1,21
Tem se sentido agoniado devido ao transplante?	1,00	5,00	4,70	0,79
<i>Não olha o futuro com esperança?</i> (variável recodificada)	2,00	5,00	4,74	0,61
Tem menos planos para o futuro após o transplante?	1,00	5,00	3,65	1,68
Devido ao transplante hepático sente-se diferente?	1,00	5,00	2,98	1,87
O seu aspeto físico incomoda-o?	1,00	5,00	4,37	1,20
Após o transplante, considera que lhe falta companhia?	1,00	5,00	4,74	0,77
Tem dificuldade em manter a atenção durante uma atividade?	1,00	5,00	4,13	1,07
O transplante hepático levou-o a perder o humor?	1,00	5,00	4,72	0,66

Em síntese, podemos afirmar da análise da documentação das consultas efetuadas pelos enfermeiros do internamento (anexo XII) que emergem como critérios fundamentais da sua consulta: as competências para gerir o regime terapêutico; a assiduidade a consultas e meios complementares de diagnóstico; o consumo de bebidas alcoólicas; a avaliação do conjunto de sinais e sintomas indicativos de alteração da função hepática; e, a qualidade de vida.

Na consulta de enfermagem pré transplante é preocupação dos enfermeiros compreender as questões centradas na caracterização sociodemográfica.

Na consulta pós-transplante hepático, o foco é colocado na capacidade e competência para gerir o regime terapêutico embora se verifique uma diminuição do nível de “concordo totalmente” para “concordo parcialmente”, o que pode ser característico de alguma insegurança por parte do cliente à medida que o tempo de transplante aumenta, ou até mesmo, alguma flexibilização do regime associado ao facto de se sentir melhor na sua condição de saúde, “já não se sentem tão doentes” (RPS2).

3.1.3. Análise da documentação dos processos clínicos, relatos dos participantes, familiares e profissionais de saúde

Da análise de conteúdo à documentação em processos clínicos (PC) e relatos dos participantes (RP), familiares dos participantes (RFP) e profissionais de saúde (RPS) emergem vários temas que podem indiciar critérios de vulnerabilidade na vivência da transição saúde/doença do cliente submetido a transplante hepático.

A transição de saúde/doença é a categoria mais abrangente numa situação de transplante nas quais estão incluídas as alterações de natureza física, reconquista da autonomia e de adaptação à terapia imunossupressora (Sargent & Steven, 2007). Segundo Meleis e colaboradoras (2000) no sentido de compreender o processo de transição é necessário desvendar os efeitos e significados das mudanças que o mesmo abarca para o cliente.

- **Significado atribuído ao transplante**

A vivência da transição saúde/doença induz no cliente um conjunto de alterações de relevo, podendo surgir alterações de natureza **física** e/ou **psíquica**, como a reconfiguração do “*self*”, que podem ser de gestão muito complexa por parte do cliente.

“(…) *disfunção erétil pós transplante, refere que anda aqui a mais (…)*” (PC13)

“(…) *é complicado... achamos que só acontece aos outros (…)*” (PC54)

“(…) *a mesma apatia e indiferença de consultas anteriores (…)*” (PC55)

A alteração de natureza física vivenciada pelo cliente submetido a transplante hepático, nomeadamente a disfunção erétil, repercute-se em alterações de natureza psíquica. O transplante hepático surge na vida destas pessoas como uma oportunidade não só de aumentar a sobrevida, mas também para oferecer aos clientes um equilíbrio entre a eficácia funcional do enxerto e a sua integridade física e psíquica (Burra, 2009). A disfunção erétil pode ser um problema já existente no pré transplante, mas num transplante hepático bem-sucedido há melhoria dos distúrbios hormonais, contudo a terapia imunossupressora pode interferir no metabolismo hormonal (Burra, 2009).

As alterações de natureza psíquica podem apresentar como sinais a apatia e a indiferença, que pode ser resultado de um sentimento de que a mudança saudável poderá não ocorrer, o que se traduz numa falta de força de vontade para lutar por maior controlo da situação (Lord & Hutchison, 1993) em prol da vivência de uma transição saúde/doença saudável. A forma como a pessoa se posiciona mediante o facto de ser transplantada influencia a sua vivência da transição saúde/doença.

As mudanças experienciadas pelo cliente transplantado conduzem àquilo que podemos designar como um quadro transacional marcado pela complexidade (Meleis, Sawyer, Messias, & Schumacher, 2000), onde aspetos relativos à dinâmica saúde/doença se fundem com a reconfiguração de papéis e do “*self*” (“*ser um transplantado*”), nada fica como antes, na vida de “um transplantado” (Muehrer & Becker, 2005). A mudança vivenciada pode ser indutora de mais saúde ou de maior vulnerabilidade, conforme a pessoa incorpora o transplante na sua vida como algo positivo ou negativo. Se o transplante é encarado como uma melhoria positiva da sua condição de saúde, traduz-se em melhor qualidade de vida e, portanto, numa mudança mais saudável (Karam, et al., 2003).

A preocupação com a **imagem corporal** referenciada pelos clientes também é fundamental no bem-estar físico e mental. Esta preocupação surge, também, associada às situações que o trauma da cirurgia provocou na pessoa.

“grande perda da massa muscular durante os internamentos prolongados que teve” (PC49)

“(...) muito fraco... não tinha músculos (...)” (RP18)

As alterações da imagem corporal associadas à cicatriz da ferida cirúrgica e/ou aumento de peso podem gerar alguma dificuldade na aceitação da mudança, dando lugar a alguma dificuldade na adaptação.

“(...) sintomatologia ansiosa e muitas queixas de desadaptação em relação à imagem corporal (...)”

(PC35)

“Fiquei muito gordo após o transplante (...)” (RP40)

As mudanças mais significativas reportam-se a mudanças físicas, reconquista da autonomia e gestão da terapia medicamentosa, em particular a imunossupressora (Sargent & Steven, 2007).

O transplante hepático por si só é um **evento crítico** que requerer **adaptação**.

“(...) o transplante é um evento traumático (...)” (PC13)

“(...) nas vésperas de ter que ir ao hospital às consultas pensa: preferia ter morrido” (PC50)

A melhor adaptação à condição de pessoa transplantada ocorre quando a pessoa nota uma melhoria significativa da sua condição de saúde, pela melhoria da sintomatologia clínica ligada à falência hepática.

“(...) o transplante foi para o bem (...)” (RP36)

“(...) o transplante foi bom, nunca pensei ficar assim tão bem” (RP62)

“(...) muito otimista e feliz com a nova vida após o transplante (...)” (RP69)

“Acho que foi melhor ser transplantado... valeu apenas para já... para não tirar líquido todas as semanas (...)”

(RP80)

“Racionalmente foi uma coisa boa, só assim sobrevivi, mas tive momentos difíceis e dolorosos que tive de

ultrapassar” (RP82)

“Foi uma coisa boa senão morria, se pudesse também dava um órgão a alguém que precisasse (...)”

(RP85)

A melhor adaptação da pessoa à nova condição surge quando esta reconhece uma melhoria significativa da sua condição física e aumento da sobrevida.

A dificuldade de adaptação à situação pode estar associada às limitações que o transplante pode proporcionar.

“(...) parece-me estar a dar conta daquilo que aconteceu e quais são as limitações da sua vida (...)”

(PC50)

“(...) estou mais nervoso e stressado após o transplante” (RP72)

Embora o stresse também possa ser causa de doenças este, também, influencia a representação cognitiva e emocional da doença. O stresse acontece quando *“as exigências feitas a uma pessoa são superiores à sua capacidade para lidar com elas”* (Melo, 2005, p. 78). Ribeiro (2007, p. 303) entende-o como *“o processo através do qual um organismo responde aos acontecimentos que fazem parte da sua vida do dia-a-dia suscetíveis de ameaçar, ou de pôr em causa, o bem-estar desse organismo”*.

No modelo de apreciação cognitiva de Lazarus e Folkman *“a estratégia adaptativa (coping) do individuo face a um agente de stress é essencialmente determinada pela avaliação do acontecimento de stress, das consequências possíveis desse agente, bem como dos recursos pessoais do individuo para o enfrentar”* (Fontaine, Kulbertus, Étienne, 1998, p. 58). Para estes autores, as pessoas podem avaliar o acontecimento gerador de stresse de três formas: como um acontecimento irrelevante, como um acontecimento benigno ou como um acontecimento ameaçador ou perigoso. Estes últimos podem ser considerados como um fator de stresse e agrupam-se em três categorias: de perda ou destruição, de ameaça e de desafio (Ribeiro, 2005). Conforme a avaliação que a pessoa faz a sua capacidade de resposta vai ser diferente, o que se vai repercutir no curso da transição.

A doença, ao ser sentida como algo que coloca em causa a unicidade do indivíduo, necessita que o cliente mobilize os seus recursos e processos de resolução de problemas para a enfrentar. O *coping* é entendido como *“um conjunto de processos que o indivíduo interpõe a um acontecimento percebido como ameaçador, com o objetivo de dominar, tolerar ou diminuir o seu impacto sobre o seu bem-estar físico e psicológico”* (Melo, 2005, p. 86). Carneiro (s.d., p. 54) salienta que, na perspetiva de Lazarus, os processos cognitivos determinam a qualidade e intensidade das reações emocionais do indivíduo, ao avaliar e ao autorregular-se num contexto concreto e único. Deste esforço surgem duas estratégias distintas e dinâmicas de *coping*: *coping* centrado nas emoções e o *coping* centrado no problema (Santos, 2006). A primeira estratégia *“orienta-se para a regulação intrapsíquica das emoções, produzindo mudanças subjetivas avaliadas como de redução da intensidade das emoções desagradáveis, através do desvio temporário da atenção no problema “(...) ou procurando mudar o significado pessoal da situação causadora de stress”* (Carneiro, s.d., p.54 – 55). A segunda estratégia *“organiza-se em função de uma ação direta sobre o problema, assumindo mudanças comportamentais ou intervindo de modo a alterar o meio”* (Carneiro, s.d., p. 55). É importante referir que o *coping* centrado no problema pode implicar uma procura ativa de informação, mudança nos comportamentos para a saúde e terá influência na gestão do regime terapêutico.

Estas estratégias estão integradas na perspetiva transacional de Lazarus que entende que *“não há melhores formas de coping do que outras”* (Ribeiro, 2005, p. 299). De modo que, as

estratégias são avaliadas de acordo com quem as utiliza, quando as utiliza, em que circunstâncias e a que situação se pretende adaptar.

Na transplantação hepática ainda existem poucos estudos realizados nesta área, mas numa revisão sistemática Telles-Correia, Barbosa, Mega, Barroso e Monteiro (2008, p. 147) referem que *“alguns estilos de coping (Evasivo, Emotivo, Fatalista) estão associados a uma menor capacidade de controlo pessoal sobre a doença, a confrontação a uma maior qualidade de vida, o evitamento à redução da qualidade de vida e ao aumento dos níveis de depressão e a negação ao aumento da não adesão”*.

A dificuldade de adaptação pode relacionar-se com a forma como a doença surge na vida da pessoa submetida a transplante hepático, pois há situações em que a doença emerge de forma insidiosa não havendo lugar a uma preparação prévia e até mesmo, nunca chegam a surgir sintomas da doença, porque a falência hepática ocorre repentinamente sem haver lugar a qualquer antecedente.

“Não consigo ter grandes objetivos, eu estava bem antes (do transplante)... isto é tudo muito diferente (...)” (RP66)

Deste modo, a causa da falência hepática é um fator a relacionar com a adaptação do cliente ao evento crítico. A relação entre a causa da falência hepática e a adaptação ao evento crítico deve ter em conta a preparação prévia e a forma como os sinais e sintomas da doença são vivenciados pela pessoa.

Há também situações associadas à complexidade do regime terapêutico, nomeadamente ao facto de estarem dependentes da mesma e com horários de medicação pouco flexíveis, que os obriga a planear com antecedência as suas ausências de casa de forma a não falhar, nem atrasar nenhuma toma.

“(...) o mais difícil do transplante é estar presa à medicação... faz-me muita confusão” (RP46)

Por conseguinte, quando a capacidade de ação das pessoas não está conforme as suas necessidades estamos perante uma situação que, nos termos de Orem (1983), pode ser designada como “défice de autocuidado”. O défice ou compromisso no autocuidado, naquilo que se reporta ao particular da gestão do regime terapêutico, pode resultar da falta de conhecimento, de habilidades, de motivação/volição ou interesse; de atitudes negativas face ao regime terapêutico; crenças erróneas e baixa capacidade de tomar decisões (Telles-Correia, Barbosa, Mega, Barroso, & Monteiro, 2007) ou ainda, aos efeitos secundários dos medicamentos, que são desagradáveis para o cliente (Rehwaltdt, et al., 2009).

Contudo, há situações em que o cliente aceita a decisão do transplante, para o que muito contribuiu o esclarecimento acerca das opções de tratamento e, portanto, o consentimento informado e, ainda o pensar que com o transplante pode aumentar a sua esperança média de vida, imperando assim a ideia de **longevidade**.

"(...) refere que aceitou bem o transplante, desde que foi informado que era a melhor opção (...)" (PC40)

"(...) ainda pode durar mais uns 10 ou 15 anos, o que é bom, dado o facto de já ter 64 anos" (PC40)

"Tanto me pode dar vida ou morte, só quero durar mais uns anos (...)" (RP64)

"(...) tenho esperança, mas tenho medo que a vida não seja longa (...)" (RP66)

"O transplante foi bom porque senão já não estava cá (...)" (RP78)

Nestas circunstâncias, as pessoas partem para a decisão do transplante acreditando que vai correr tudo bem, mesmo quando não sabem o que vai acontecer, pois acreditam e, posteriormente, denotam uma mudança positiva e significativa da qualidade de vida, essencialmente nas situações em que no pré transplante se sentiam verdadeiramente doentes, com evidência clínica, e percebida pelo cliente, de um conjunto de sinais e sintomas indicativos de falência hepática.

"Como estava doente o transplante foi uma coisa boa, no início foi difícil (...)" (RP24)

"foi uma grande coisa, tornei a viver de novo... nem me lembro que o fiz (...)" (RP41)

"(...) o transplante tem que ser: se é para ficar bem" (PC51)

"(...) fascinado com o transplante... foi o melhor que lhe aconteceu (...)" (RP56)

"(...) sempre tive sorte na vida e o transplante foi também uma sorte" (RP63)

"Vitória fabulosa o transplante, tenho um novo menino... o caminho é para a frente" (RP71)

O transplante surgiu para estas pessoas como uma oportunidade de vida. Contudo, o facto de haver ausência de sintomatologia faz com que se esqueçam que foram transplantados. O "esquecimento" pode dificultar a consciencialização e, por essa via, a adaptação à nova condição, o que pode condicionar o seu sucesso terapêutico.

Apesar do sucesso percebido, alguns clientes consideram que se houvesse necessidade de serem retransplantados não o voltariam a fazer, pois recordam os momentos pós transplante imediato como traumáticos e, algumas vezes, consciencializados do risco de morte aquando do ato cirúrgico do transplante hepático. *"A expectativa de um transplante desencadeia receio, medo, dúvidas, preocupação e ansiedade nos pacientes; está associado à dor, à alteração da imagem corporal, à dependência dos imunossuppressores e até à morte, devido à grande complexidade da cirurgia"* (Sasso, Galvão, Silva Jr, & França, 2005, p. 482).

"(...) foi um alívio, faço tudo o que for preciso, menos outro transplante (...)" (RP44)

"Tanto me pode dar vida ou morte (...)" (RP64)

Isto é particularmente sentido nos momentos que envolvem a cirurgia. Mas, como sabemos, o transplante, enquanto terapêutica médica, constitui-se como um evento que gera mudanças e diferenças marcantes na vida do cliente e que implicam uma nova forma de viver e de ser.

A forma como o cliente vivencia a sua transição saúde/doença vai marcar os seus **objetivos futuros**, pelo que podem estar de tal forma condicionados, que até podem estar ausentes. A ausência de planos para o futuro pode estar marcada pela forma como a pessoa viveu a sua situação de doença ou, até mesmo, a situação de doença de familiares e, portanto, transportam a vivência do seu familiar para a sua situação de saúde. As experiências anteriores podem funcionar como facilitadores ou inibidores no processo de transição, conforme o exemplo familiar é um caso de sucesso ou insucesso.

“(...) o transplante muda muito uma pessoa ... passei a ver a vida um dia de cada vez... não tenho planos para o futuro (...)” (RP45)

“Não consigo ter grandes objetivos para o futuro, eu estava bem antes do transplante (...)” (RP66)

“(...) já tive vários primos a morrer devido ao transplante” (RP45)

Há situações em que não houve **consciencialização** da necessidade de mudança por não haver reconhecimento da situação clínica, porque não existe sintomatologia física. Assim, o cliente tem dificuldade em integrar na sua vida as mudanças necessárias ao sucesso do transplante, pelo que a motivação para a ação é externa à pessoa, que acaba por reconhecer que integra mudanças na vida não por reconhecer a necessidade de as integrar, mas por influência dos outros; muda para fazer a vontade à família ou aos profissionais – *locus* de controlo externo -, pelo que as alterações que surgem na sua vida decorrentes do transplante e, necessárias ao seu sucesso, podem ser voláteis. E desta forma serem tradutoras de maior vulnerabilidade.

“(...) não tenho dores, não me sinto doente, faço porque os médicos dizem que é preciso, e porque a minha família quer, é para lhes fazer a vontade” (PC6)

“A única coisa que mudou foi aparecer a reforma (...)” (RP74)

Verificamos que a operacionalização da mudança percebida exclusivamente através da reforma por invalidez pode ser indicador de não consciencialização das mudanças que é necessário operar aquando de um transplante hepático, tendo em vista uma transição saudável. Este quadro coaduna-se com uma gestão do regime terapêutico tendencialmente negligente, sendo que este estilo de gerir se associa à não consciencialização da necessidade de mudança.

Numa situação de transplante hepático, para que o cliente operacionalize comportamentos de procura e manutenção da saúde é fundamental que o indivíduo se consciencialize (ou se vá

consciencializando) das mudanças (Meleis, Sawyer, Messias, & Schumacher, 2000). A consciencialização, por vezes é difícil, uma vez que há situações de dificuldade na aceitação do estado de saúde e da necessidade de transplante. É importante, ajudar o cliente a tomar consciência dos seus receios e emoções, de modo a evitar uma má gestão do regime terapêutico e uma possível rejeição (Abrunheiro, Perdigoto, & Sendas, 2005). A percepção do cliente do que é necessário mudar irá ter forte impacto nos resultados (Rafii, Shahpoorian, & Azarbaad, 2008). Neste sentido, a consciencialização envolve o conhecimento/reconhecimento de si, em si mesmo, e das mudanças operadas ou necessárias.

A **condição de saúde** do cliente pode ter uma boa evolução ou variar num sentido diametralmente oposto o que se traduz numa má evolução da condição de saúde. É componente da evolução da condição de saúde a capacidade de **autovigilância** orientada para o resultado.

“penso do kehr molhado, ferida com sinais inflamatórios” (PC17)

“faz monitorização de sinais vitais, mas não tem noção das possíveis complicações (...)” (RP41)

“às vezes monitoriza a tensão arterial, mas não regista, pois, está tudo bem” (RP42)

“fez tratamento em Barcelona faltou a algumas consultas, entretanto, quando voltou à consulta apresentava um aumento de peso de 30Kg (ascite, edemas: anasarca)” (PC50)

“Não quer saber o resultado de exames ou notícias se essas forem negativas ou desagradáveis (...)” (RP61)

“Entregou folha com monitorização de sinais vitais do último mês (...)” (RP67)

“Monitoriza dados vitais duas vezes dia, e preocupa-se desmedidamente com o não aumento de peso” (RP77)

A **capacidade de analisar o resultado** de uma vigilância emerge como fundamental na manutenção da condição de saúde, pelo que a presença ou ausência desta capacidade influencia a evolução da condição de saúde, uma vez que o cliente mediante a complicação, que não deteta, não vai pedir ajuda, ou até mesmo em situações que as alterações podem ter efeitos muito imediatos na sua condição de saúde.

A autovigilância por excesso pode relacionar-se com a forma como a pessoa vivenciou a experiência do transplante, pelo que tem uma forte percepção de ameaça e/ou medo de complicações ou, até mesmo, com as suas características pessoais de alguma obsessão e tendência para o exagero na forma como gere as suas situações de saúde/doença.

Em síntese, podemos afirmar que a forma como a pessoa vivencia o processo de transição emerge como fulcral na avaliação dos critérios de vulnerabilidade destes clientes. O significado atribuído ao transplante enquanto condicionalismo pessoal emerge como um fator

que pode ser mais ou menos indutor de vulnerabilidade conforme é um fator facilitador ou inibidor do processo de transição (figura 13).

A transição vivenciada pelo cliente é marcada pela complexidade pois emergem questões centradas nas alterações de natureza física/psíquica como a reconfiguração do “*self*”, em que a pessoa se revê numa nova condição “de ser transplantado”. O transplante é um evento crítico gerador de stresse, em que nada volta a ser como antes.

A experiência prévia pode ter um impacto negativo na adaptação à nova condição, especialmente nas situações em que os clientes vivenciam eventos traumáticos de familiares próximos.

A ausência de sintomatologia que os ligue à condição de ser transplantado leva a esquecer o vínculo à condição de ser transplantado. Deste modo, quanto maior é independência da pessoa à sua condição de “ser transplantado” maior poderá ser a probabilidade de não incorporar as orientações clínicas que visam o sucesso.

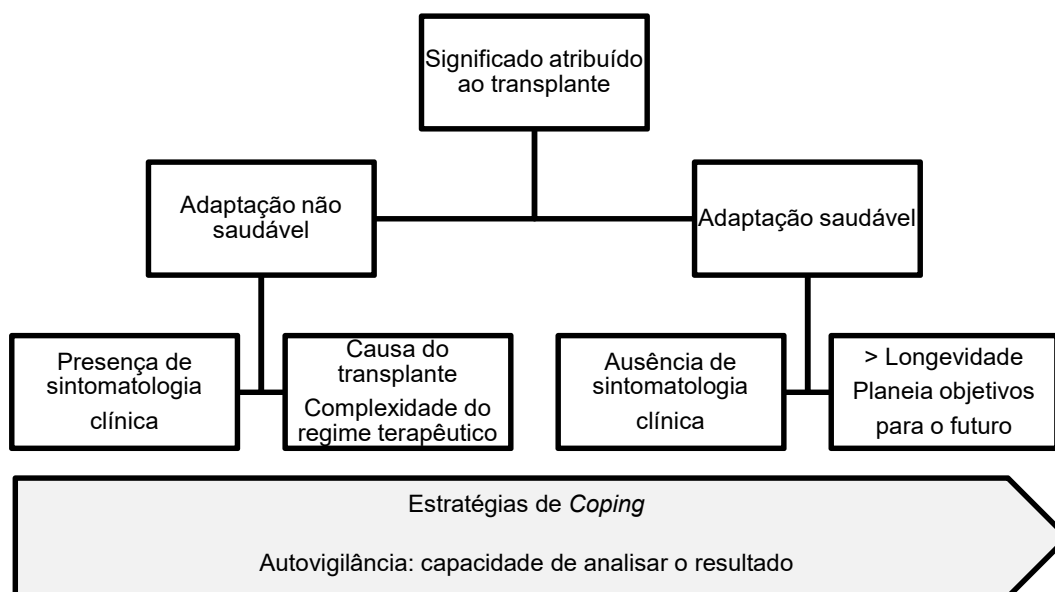


Figura 13: Significado atribuído ao transplante

Com a adoção de estratégias de *coping* e com a capacidade de analisar o resultado no sentido de perceber as alterações a operacionalizar o processo de transição pode evoluir de uma adaptação não saudável para uma adaptação saudável (figura 13).

- **Regime dietético**

Na documentação também surgem questões centradas na **gestão do regime dietético**, nomeadamente, no **desejo de flexibilidade** demonstrado pelos clientes quando o cerne das suas questões é a sua alimentação, pelo que sentem que esta é muito restritiva.

“(...) doente bem com muitas queixas por causa da alimentação e porque não pode beber álcool”

(PC13)

“(...) fala sobre a dieta e percebe-se o seu desejo de “alargar a dieta” (PC20)

Em alguns casos, e apesar de o cliente analiticamente estar bem, as restrições alimentares não permitem ao cliente sentir satisfação, o que pode estar associado ao facto do cliente sentir-se bem e não reconhecer a necessidade da restrição alimentar. Por outro lado, este desejo pode associar-se à velha máxima que o “fruto proibido é o mais apetecido” e, se me sinto bem, porque não experimentar mesmo reconhecendo que até me pode fazer mal. É de salientar, que nestes casos (PC13 e PC20) identificam-se pessoas tendencialmente responsáveis e, portanto, este seu questionamento pode ser sinal da sua maior responsabilidade e da sua necessidade de discutir com o profissional de saúde a temática em causa.

O cliente ao ser confrontado com a necessidade de cumprir algumas restrições desenvolve uma **atitude face à restrição** em que decide as estratégias que deve adotar face à prescrição. Em algumas situações, os clientes acreditam que com as estratégias por si adotadas estão a dar cumprimento às indicações dos profissionais de saúde. A atitude que desenvolvem face à restrição pode conduzir a uma inadequada gestão do regime dietético, porque o cliente salta refeições, ou faz todas as refeições no restaurante o que dificulta a realização de uma dieta mais equilibrada.

“Como muitas vezes fora, por isso tenho dificuldade em controlar a dieta (...)” (RP24)

“Continua gordo e a comer bolachas...; a fazer dieta (de sua cabeça) em que deixou de almoçar... cortou também às bolachas, mas engordou 2 Kg” (PC39)

Ainda associado à gestão do regime dietético verificamos que, muitas vezes associado/exacerbado por condutas alimentares pouco corretas, há casos de **descontrolo metabólico**, que se manifesta pelo aumento do **valor da glicemia**.

“doente com diabetes descompensada não tem tido cuidado com a alimentação/ bebe muitos refrigerantes e come muita bolacha maria” (PC29)

“A diabetes está péssima (7 a 8 pães) com glicemia de 454” (PC35)

Com o descontrolo metabólico surge os sinais/sintomas associados como a **polidipsia** e o **excesso de apetite**.

“Diabetes outra vez pior com valores > 200... É o pão... Com sintomas de descompensação: polidipsia e excesso de apetite” (PC35)

Mediante a sintomatologia de descontrolo metabólico o cliente desenvolve **atitudes face à sintomatologia**, que podem ser resolutivas ou não da situação. Para a resolução do problema concorrem a atitude, o conhecimento que o cliente tem acerca da diabetes e a forma de resolução da mesma, nomeadamente, da sua orientação para a monitorização e capacidade de interpretação do valor de glicemia e da alimentação adequada.

“(...) hipoglicemias a meio da manhã, mas não faz comida no intervalo” (PC35)

O caso referido (PC35) é característico de um estilo de gestão do regime terapêutico tendencialmente negligente, de alguém em que é preciso ser disponibilizado o suporte e promover a consciencialização.

Muito apetite também pode ter repercussões no **excesso de peso** que, por sua vez, pode ter repercussões no desenvolvimento de doenças cardiovasculares. Esta preocupação dos profissionais de saúde é reiterada em vários casos analisados.

“Cada vez mais peso e teve alta da nutrição” (PC35)

“(...) Obeso... aumentou 4,5 Kg em 2 anos (92 Kg)” (PC41)

“Obesidade mórbida com aumento de cerca de 20 Kilos após o transplante” (PC51)

Em algumas situações percebemos que a alta da consulta de nutrição associa-se à falta de assiduidade às consultas e ao não seguimento das indicações nutricionais. A alta surge após várias tentativas de promoção do seguimento das indicações, utilizando a estratégia de dar todas as indicações da dieta por escrito. Há casos de um aumento muito acentuado do peso, chegando o cliente à obesidade mórbida. O aumento do peso após transplante hepático tem sido muito discutido, podendo associar-se às drogas imunossupressoras, ao aumento do apetite e ao retorno à dieta habitual (Richards, Gunson, Johnson, & Neuberger, 2005). As pessoas submetidas *“(...) ao transplante hepático sentem-se livres das restrições dietéticas impostas no período pré-transplante (...)”* (Anastácio, Pereira, Vilela, Lima, & Correia, 2013, p. 505), o que pode ter repercussões significativas no aumento de peso. De acordo com Anastácio e colaboradores (2013, p. 505) *“no período pós-operatório tardio, a obesidade também pode afetar o enxerto”*, além do seu impacto no surgimento de comorbilidades, tais

como diabetes, dislipidemia, hipertensão arterial, síndrome metabólico, osteoartrite e apneia do sono, que expõe o cliente a maior risco cardiovascular.

A **hipertensão arterial** (HTA) pode surgir como efeito secundário da toma da medicação imunossupressora, daí a importância do seguimento de uma dieta equilibrada, e que não agrave ainda mais a HTA ou a probabilidade de surgimento da mesma. Contudo, a HTA surge também como um dos sinais de uma gestão pouco adequada do regime dietético, que pode estar associado ao desconhecimento do agravamento da HTA por consumo excessivo de salgados.

“(...) não segue a indicação médica, fuma, HTA e come salgados” (PC6)

Também há situações em que o cliente verbaliza conhecer qual o regime dietético a seguir, contudo, há uma **incongruência entre o que a pessoa diz que faz e os resultados analíticos**. Os resultados analíticos emergem como indicadores clínicos de resultado que de acordo com Donabedian (2003), traduzem modificações ou evolução no *status* de um fenómeno, neste caso de carácter clínico.

“engordou, mas diz que não come (...)” (PC39)

“(...) dislipidemia pior... quando falo da alimentação come pouco (...)” (PC43)

Esta incongruência entre a suposta ação e os resultados analíticos poderá estar associada ao facto de o cliente desconhecer que comer pouco não é sinónimo de comer bem, e que há alimentos preferíveis em detrimento de outros ou, até pode estar associado a algumas crenças erróneas. Uma vez que não comer bem pode ter repercussões no aparecimento e/ou agravamento de comorbilidades. Há situações em que o aparecimento de uma comorbilidade ou até mesmo a forma como vivem a sua transição saúde/doença leva a **mudança para o comportamento positivo**, alterando hábitos enraizados, que obriga o cliente a um grande esforço. Contudo, há que equacionar o tempo que a pessoa vai aguentar a fazer este esforço, assim como, refletir acerca do facto da sensação de bem-estar ser/ou não fator impulsionador da manutenção do comportamento positivo.

“A esposa faz a comida, pois deixou de ir a restaurantes, que foi o que mais lhe custou (...)” (RP42)

Na realidade, parece haver uma grande preocupação no **cuidado com a alimentação**, descrevendo-a quanto à forma, ora de uma forma mais coerente com as orientações, ora de uma forma menos coerente com as orientações dos profissionais de saúde. Há casos que preocupam os profissionais de saúde porque os clientes **bebem muito, comem muito/demais**, pelo que **não seguem o esquema alimentar** que lhes recomendam.

“não tem tido cuidado com a alimentação (...)” (PC29)

“(...) bebe muitos refrigerantes e come muita bolacha maria” (PC29)

“(...) a vizinha é que me cozinha enquanto o meu marido trabalha (...)” (RP36)

“Não tem qualquer restrição alimentar e segundo o marido abusa nas gorduras” (RP44)

Fica claro que no modelo em uso o foco central da atenção dos profissionais de saúde é a adesão ao regime dietético pela via do seguimento das orientações terapêuticas.

Há casos em que é feito encaminhamento para a nutrição e continua a não haver mudança de comportamento.

“Incumprimento do plano alimentar. Mantém múltiplos erros alimentares, apesar de toda a educação feita e do plano fornecido por escrito” (PC35)

Deste modo, são encontradas estratégias de intervenção quer verbais e escritas de forma a aumentar o nível de retenção da informação pelo cliente e, ainda assim, não há seguimento do plano alimentar. A intencionalidade das ações profissionais é dirigida para a adesão. Mais do que compreender se o cliente segue as orientações do regime dietético é fundamental compreender as barreiras à adesão de forma a aumentar a eficácia do plano de intervenção (Muller, Kohlmann, & Wilke, 2015).

Em síntese, a gestão do regime dietético é difícil para os clientes. Esta é uma das grandes preocupações dos profissionais de saúde no modelo em uso. Denota-se no cliente um enorme desejo de flexibilidade do regime dietético, enquanto nos profissionais uma grande preocupação com a adesão às restrições. Há uma dificuldade acrescida nesta gestão quando surgem comorbilidades, nas quais o regime dietético poderá ter efeito. Uma má gestão do regime dietético pode traduzir-se num aumento significativo do peso, que associado ao aparecimento de comorbilidades poderá aumentar o risco cardiovascular. Há aspetos relevantes a serem avaliados na gestão do regime dietético, designadamente a atitude, o conhecimento e o comportamento.

- **Regime medicamentoso**

Ainda centrados na gestão do regime terapêutico surge na documentação questões centradas no **regime medicamentoso**. Nomeadamente, dificuldades na preparação da medicação pelo elevado número de comprimidos.

“(...) dificuldade na preparação da medicação” (PC39)

“Muito difícil cumprir a medicação, é muita medicação, a minha mãe é que controla tudo” (RP70)

Na complexidade do esquema terapêutico é muito mais relevante o número de tomas diárias do que o número de comprimidos a tomar (Dobbels, Damme-Lombaert, Vanhaecke, & Geest, 2005). A diminuição de imunossupressores de duas tomas diárias para uma toma diária aumenta a adesão em 11,8% (Beckebaum, et al., 2011). Para Serper e colaboradores (2015) a complexidade do regime medicamentoso relaciona-se diretamente com a necessidade da toma de multi-medicamentos e pela mudança frequente dos mesmos, nomeadamente, da dose.

Esta questão surge também associada ao facto de haver uma **variedade de prescritores**, não ficando claro para o cliente a síntese das várias prescrições, pelo que não consegue gerir a medicação eficazmente, pelo aumento de complexidade do regime medicamentoso. Esta questão pode estar relacionada com a realidade das “(...) *organizações poderem ser constituídas por “ilhas” pelas quais o cliente “vai passando”*” (Mota, 2010, p. 37) ou até mesmo à dificuldade que existe na comunicação interinstitucional. Deste modo, as questões da partilha da informação devem ser equacionadas na abordagem à gestão do regime medicamentoso. Seria relevante, através de calendários de medicação, fazer a síntese para o cliente, na eventualidade de haver mais do que um prescritor.

“(...) traz medicação para a consulta que não sabe quem prescreveu” (PC29)

Há uma grande preocupação dos profissionais de saúde no **cumprimento da prescrição**, pelo seu forte impacto na taxa de rejeição do órgão transplantado, pelo que a intencionalidade do modelo em uso é a promoção da adesão ao regime medicamentoso. A não adesão à medicação após transplante hepático tem forte impacto em resultados adversos como a rejeição ou perda total do enxerto em 15% dos casos (Serper, et al., 2015). O grau de cumprimento da medicação prescrita é frequentemente demonstrado pela dificuldade em acertar a dose da medicação. Encontramos ainda casos em que os clientes referem a importância do cumprimento da prescrição médica, o que demonstra a relevância atribuída pelo cliente à medicação para a sua nova condição de saúde.

“(...) dificuldade em acertar a dose da medicação; fica vários dias sem medicação e não avisa que não havia na farmácia” (PC6)

“(...) têm cumprido as prescrições e a importância da adesão” (PC20)

“com mau controlo da doença neste momento, com parestesias e disfunção do enxerto, não toma a medicação” (PC27)

Serper e colaboradores (2015) referem que fatores como a literacia em saúde, o conhecimento acerca das indicações da medicação e a habilidade demonstrada na

preparação da dose pode afetar o autocuidado após transplante hepático. Em resultado, todos estes fatores devem ser considerados pelos profissionais de saúde.

Há também preocupação com o **rigor** na toma da medicação. Pessoas que demonstrem ser mais rigorosas na toma da medicação indicam um maior controlo da sua condição de saúde/doença. Há clientes que são rigorosos na toma da medicação respeitando a indicação médica, no que se refere ao horário, dose da medicação e assiduidade de tomas; por outro lado, há clientes com posturas diametralmente opostas.

"(...) pré transplante já suspendia a toma da medicação porque terminava" (PC6)

"(...) rigoroso na toma da medicação (...)" (PC11)

Alguns clientes referem ainda que têm dificuldade em saber o **nome da medicação**. Contudo, esta dificuldade não invalida uma toma correta da medicação, porque seguem criteriosamente a tabela da medicação prescrita pelo médico.

"tenho muita dificuldade em decorar o nome da medicação (...)" (RP72)

Assim, podemos considerar dois níveis de conhecimento acerca da medicação, um 1º nível centrado na identificação da forma do medicamento e um 2º nível no nome da medicação. Contudo, o facto de o cliente não saber o nome do medicamento não invalida a toma correta do mesmo.

Ainda na gestão dos medicamentos surge o **horário** como algo preponderante tendo em vista o sucesso. Quando nos reportamos ao horário podemos associar-lhe o rigor. É importante que o cliente reconheça a relevância do cumprimento do horário. O desvio no horário da toma da medicação pode revelar enxertos piores (Ortiz, et al., 2014), o que pode levar a rejeições agudas e, portanto, levar à necessidade de reinternamento.

"(...) há duas semanas que anda a fazer a medicação a horas (...)" (PC50)

"refere não ter esquecido a toma da medicação, mas toma a horas erradas" (PC50)

"(...) parece ter percebido a importância de fazer medicação a horas" (PC50)

Dos dados surge ainda a **dosagem** do medicamento, relacionado com a associação que os clientes fazem entre a diminuição da dose e a melhoria da condição de saúde.

"toma medicação em excesso" (PC37)

"Quando vejo que me baixam a dosagem da medicação é sinal que estou melhor" (RP66)

Os clientes para serem avaliados pelos médicos necessitam de fazer duas deslocações ao hospital: uma para colheita de espécimes para análise e outra para a observação pelo médico

e ajustes terapêuticos. Este sistema implica mais custos para o cliente. Por conseguinte, pode haver necessidade de redimensionamento da **vigilância**, pelo ajuste na dose da medicação, em resultado das alterações vigentes nos dados analíticos.

"(...) necessidade de algum ajuste nos imunossuppressores e nessa altura consultas mais apertadas"
(PC23)

Os estudos demonstram que à medida que o tempo de transplante aumenta, o seguimento da terapêutica diminui (Su, Greanya, Partovi, Yoshida, Shapiro, & Levy, 2013). No sentido de tomar a medicação de acordo com a prescrição é fundamental o desenvolvimento de **estratégias para gerir o regime medicamentoso**, pelo que os clientes utilizam estratégias, tais como lembretes ou alarmes no telemóvel, que permitem ao cliente preservar a sua autonomia. Su e colaboradores (2013) referem algumas estratégias particularmente relevantes na gestão do regime terapêutico como os lembretes (por exemplo indicações visuais), a inclusão do horário da medicação nas suas rotinas e a criação de estratégias de resolução de problemas (por exemplo medicamentos de *backup* no local de trabalho, preparação prévia...).

Em algumas situações a possibilidade de gestão da medicação é delegada num cuidador informal. Nestas situações, o cliente delega a responsabilidade em outra pessoa, nomeadamente, na esposa. Possivelmente, estas situações ocorrem muito pela via das questões culturais enraizadas no nosso país no que se refere à relação marido/mulher, uma vez que a mulher assume o papel de cuidadora com naturalidade. Denota-se também que os clientes não planeiam com antecedência as suas atividades no exterior, pelo que há necessidade que as esposas os lembrem da toma da medicação.

"(...) aviso a esposa que tem de se ocupar da medicação" (PC40)

"(...) colocou um aviso no telemóvel (...)" (PC50)

"(...) duas das irmãs tomam conta dele, nomeadamente da medicação (...)" (PC55)

"a esposa é que ajuda na tomada medicação... ela tem que me ajudar em tudo" (RP56)

"A esposa lembra-me da toma da medicação... saio de casa e ela liga-me para não esquecer (...)"
(RP66)

"(...) marido prepara a medicação e alerta do horário (...)" (RP68)

"(...) alarme no telemóvel para não esquecer a toma da medicação (...)" (RP69)

"Coloco sempre um lembrete no telemóvel para não me esquecer de tomar a medicação (...)" (RP71)

"Uso o telemóvel para não esquecer de tomar a medicação" (RP73)

"(...) medicação em pillbox (...)" (RP76)

Serper e colaboradores (2015) admitem que poder haver mais erros na toma da medicação se for a esposa a assumir a responsabilidade da medicação, pelo que seria de extrema

relevância o desenvolvimento de estudos que visassem compreender o conhecimento, o envolvimento das esposas e o seu impacto nos resultados.

Além disso, a preocupação com a necessidade de **renovação da prescrição**, em função da medicação que existe em casa, também fica ao encargo da pessoa ou família. Esta situação poder-se-á relacionar com o facto de o cliente não gerir as tomas diárias e daí não ter noção se a medicação estará a terminar ou não.

"Quando vamos à consulta ela (a esposa) preocupa-se com a necessidade de nova medicação (...)"
(RP66)

Verificamos ainda que *"a farmácia (hospitalar) nem sempre avia a medicação de consulta a consulta"* (RPS3), o que pode ser um fator dificultador à gestão eficaz do regime medicamentoso. O fornecimento de medicação pela farmácia hospitalar de consulta a consulta seria facilitador da gestão do regime medicamentoso, além disso, seriam dispensadas vindas extraordinárias ao hospital exclusivamente para levantar medicação na farmácia hospitalar. A ótima gestão do medicamento reduziria os custos em saúde suportados pelo cliente e permitiria uma melhor monitorização por parte dos profissionais de saúde.

A gestão do regime medicamentoso também depende da **capacidade de compreensão** do cliente no que se refere à informação que lhe é fornecida, muitas vezes associado à via de comunicação utilizada. A capacidade de compreensão depende do nível de literacia da pessoa, da eficácia da comunicação em resultado do meio de comunicação utilizado e, ainda, da vontade da pessoa em compreender.

"(...) telefono para reduzir dose da medicação: não tenho a certeza que tenha percebido" (PC20)
"não percebeu quando eram as tomas de insulina" (PC29)

Ao nos centrarmos na capacidade de compreensão não podemos esquecer que a comunicação ocorre entre um emissor e um recetor, e daí há que considerar a bilateralidade da mesma. Às vezes, também é difícil a compreensão do *feedback*.

A não compreensão do cliente da dose do medicamento e, ainda a mudança frequente da mesma, como já referimos, pode levar a erros na toma da medicação. A compreensão por parte dos clientes da alteração das doses dos medicamentos é uma preocupação da equipa médica, pelo que tentam minimizar ao máximo as barreiras à comunicação.

"Não gosto que façam a colheita das análises no mesmo dia da consulta, pois frequentemente reclamam porque não querem ficar à espera dos resultados. Ligo a reduzir a dose e fico sem perceber se perceberam"
(RPS3)

Quando olhamos para expressões como “não percebeu” emergem, mais uma vez, as questões relacionadas com o modelo em uso, pois se não percebeu não vai fazer conforme o indicado.

Em síntese, a gestão do regime medicamentoso emerge com enorme preocupação para os profissionais de saúde. Contudo, a sua preocupação centra-se essencialmente no cumprimento do regime medicamentoso e não propriamente na forma como a pessoa gere esse regime. A compreensão dos fatores dificultadores à gestão do regime medicamentoso, devem merecer a nossa atenção, de forma a serem implementadas terapêuticas que visem a diminuição do impacto dessas barreiras e que aumentem a eficácia do plano de intervenção (Muller, Kohlmann, & Wilke, 2015). Os fatores que podem ser tradutores de maior vulnerabilidade relacionam-se com a complexidade do regime e a implementação de modelos de vigilância centrados no cumprimento das orientações dos profissionais de saúde. A complexidade do regime medicamentoso surge, ainda, associada a múltiplos prescritores. Além disso, a focalização dos profissionais no “cumprir” a prescrição, contribui para a menor compreensão sobre a necessidade da regularidade na sua administração e, por isso, contribui para uma menor capacidade para gerir e para a ineficácia do regime (figura 14).

A capacidade de compreensão do cliente e a adoção de estratégias para gerir são critérios facilitadores. O suporte familiar também facilita a gestão do regime medicamentoso, não só porque lembra a toma da medicação, assim como, nas consultas assume a responsabilidade de pedir ao médico a renovação da prescrição.

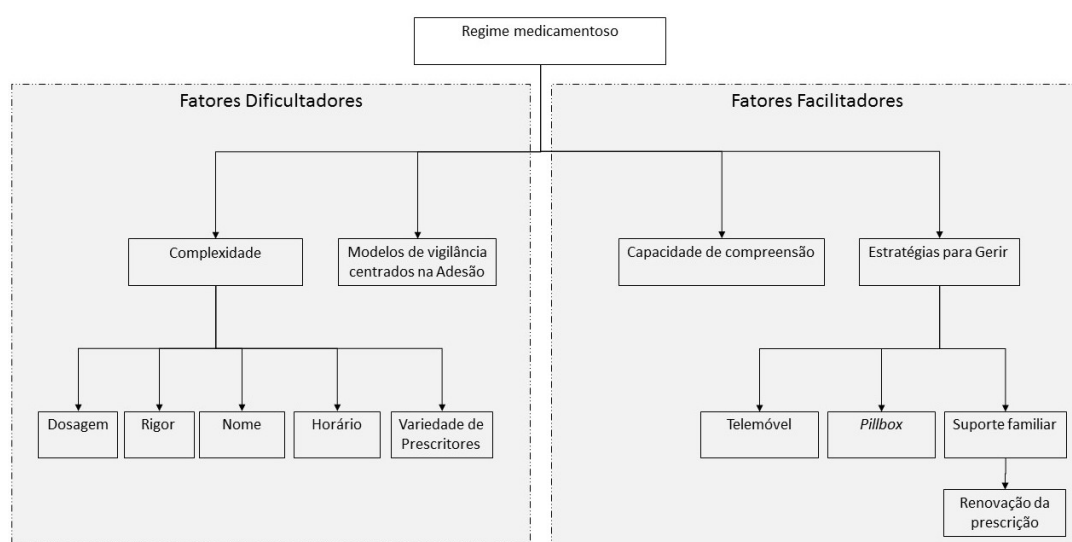


Figura 14: Regime medicamentoso

Na implementação de um modelo de acompanhamento ao cliente submetido a transplante hepático é fundamental incrementar os critérios facilitadores, dando especial atenção aqueles que são dificultadores da gestão do regime medicamentoso, de forma a que o plano de

intervenção se traduza em ganhos em saúde e, portanto, no sucesso da transplantação com melhor qualidade de vida para o cliente.

- **Atividade física**

A **atividade física** é outra das grandes preocupações de toda a equipa clínica reiterada nos processos clínicos dos clientes, pela sua ausência na vida dos clientes. Esta preocupação surge frequentemente associada a comorbilidades, nomeadamente ao risco cardiovascular, associado ao **aumento de peso**.

“pouca mobilidade” (PC35)

“insisto na caminhada, passa dias na cama...” (PC35)

“engordou mas diz que não come... o problema é que não se mexe...” (PC39)

“caminhada pouca” (PC43)

“faço muito exercício físico, preocupo-me muito com a imagem... por vezes faço suplementos de proteínas” (RP47)

“combinamos que iria inscrever-se no ginásio e tentar sair mais (...) (PC50)

Contudo, esta preocupação também se manifesta na atividade física enquanto forma de **ocupação de tempos livres**, fundamental na manutenção da sanidade mental. Há mesmo necessidade de negociar com o cliente esta atividade física em prol do seu bem-estar físico e mental.

“(...) isolo-me das pessoas porque estas querem saber demais” (RP77)

Os clientes que praticam regularmente atividade física no pós transplante hepático demonstram melhoria da condição física e uma maior vitalidade (Painter, Krasnoff, Paul, & Ascher, 2001).

De acordo com Painter e colaboradores (2001) o aumento da atividade física reduz o risco cardiovascular, melhora a condição muscular e óssea, facilita a gestão do peso, diminui os sintomas de depressão e ansiedade, o que tem impacte significativo na qualidade de vida.

Em síntese, a preocupação dos profissionais de saúde com a atividade física relaciona-se diretamente com um estilo de vida saudável caracterizado pelo bem-estar físico, mental e, portanto, pelo controlo ponderal e prevenção do risco cardiovascular.

- **Situação económica e utilização dos serviços de saúde**

A **situação económica** emerge como uma preocupação relevante quer dos próprios clientes, quer da equipa de saúde. É frequente encontrar clientes com baixos recursos económicos, por desemprego familiar e pela dimensão da família.

“(…) *com disfunção do enxerto recusa vindas mais frequentes ao hospital por carência económica para o transporte*” (PC27)

“(…) *com baixos recursos económicos (…)*” (PC50)

“(…) *pai faleceu antes do transplante e tem vários irmãos*” (PC50)

“(…) *tem uma situação social e económica débil que reconhecemos no dia de admissão a este hospital (…)*” (PC50)

“(…) *vive com os pais e duas irmãs. A reforma dos pais (que é pequena) é o único rendimento*” (PC55)

“(…) *é difícil viver com 300 euros... nem transporte me davam para a fisioterapia (…)*” (RP51)

Num estudo desenvolvido por Barros e colaboradores (2013) verificou-se que nas classes socioeconómicas com rendimentos mais baixos a percentagem de clientes que não adquiriam todos os medicamentos prescritos por falta de dinheiro é de 20,9%. De acordo com o Relatório da Primavera elaborado pelo Observatório Português dos Sistemas de Saúde (OPSS, 2015, p. 78) “(…) *a menor capacidade de aquisição de medicamentos por parte da população, resultado da diminuição do poder de compra (consequência de políticas de austeridade em áreas externas à área da saúde)*, pode ter impacte significativo na gestão da doença e dos regimes terapêuticos.

Além disso, no nosso estudo fica também clara a **recusa de uma vigilância mais apertada** pelo cliente, mesmo em situações em que há algum risco. Deste modo, as questões associadas ao **apoio no pagamento do transporte** revelam-se de extrema importância no planeamento do acompanhamento pela equipa de saúde ao cliente. De acordo com Barros e colaboradores (2013) a percentagem de clientes que deixou de ir a uma urgência ou consulta pelo preço do transporte é de 8,8% para as classes socioeconómicas com rendimentos mais baixos. A “(…) *identificação dos principais custos para os cidadãos indicia que a importância relativa dos custos de transporte e das taxas moderadoras será, em média, reduzida enquanto barreira de acesso a cuidados de saúde*” (Barros, Afonso, Martins, & Pereira, 2013, p. 42).

O reconhecimento precoce das dificuldades económicas e discussão junto do cliente e família dos custos associados ao transplante demonstram-se de extrema relevância no pré transplante, no sentido de encontrarmos estratégias que antecipem as dificuldades na gestão de um plano de orientação terapêutica, fundamental no sucesso do procedimento cirúrgico. Em conjunto com a assistente social é fundamental perceber os meios de rendimento dos clientes pois há casos em que a reforma dos pais é o único rendimento, outros casos em que o cliente era o único meio de sustento da família e, por isso, apelam à receção de **subsídios sociais** de ajuda a terceira pessoa. Assim, a **comparticipação dos medicamentos** surge como algo muito associado às dificuldades económicas, em que há casos em que o comportamento da pessoa não está de acordo com as orientações dos profissionais de saúde,

por falta de recursos, não tomam a medicação, assim como têm problemas de **assiduidade às consultas** no sentido da manutenção da saúde.

“(...) falta ao dentista por falta de recursos” (PC6)

“(...) não toma medicação do colesterol porque não tem dinheiro” (PC15)

“(...) deveria receber um subsídio por tomar conta do marido” (RP51)

“questionam credencial para consultas e realização de exames e gastos com a medicação [pré transplante]” (PC55)

“a minha filha é o meu grande apoio, vai para a Suíça, o meu marido vai terminar o fundo desemprego, vou ficar sem condições económicas para vir às consultas” (RP81)

Na utilização dos serviços de saúde os clientes têm custos com as taxas moderadoras, transportes e medicamentos, mas *“(...) o elemento que mais peso tem no orçamento familiar acaba por ser o custo com os medicamentos que aí são prescritos, e não as taxas moderadoras ou os custos de transporte”* (Barros, Afonso, Martins, & Pereira, 2013, p. 37). Contudo, nos clientes submetidos a transplante a medicação imunossupressora não tem qualquer custo uma vez que é assegurada pelo hospital. Os clientes transplantados apenas têm que assegurar os custos com a medicação coadjuvante (anti hipertensores, protetores gástricos...). O suporte financeiro dos clientes é algumas vezes assegurado pela família.

A situação socioeconómica tem impacte significativo na forma como é feita a **utilização dos serviços de saúde** pelos clientes, e caracteriza-se pela sua **assiduidade às consultas**. A não assiduidade às consultas pode condicionar o seguimento pré transplante ou até mesmo o seguimento pós transplante e, até as consultas complementares, o que pode influenciar negativamente o sucesso do transplante hepático.

“falta às consultas médicas foi convocada várias vezes por carta” (PC37)

“dei alta das consultas (pré) porque faltou a duas consultas consecutivas” (PC41)

“faltou a três consultas de educação da diabetes” (PC43)

“faltou a várias consultas pós transplante” (PC50)

A utilização dos serviços de saúde pode ocorrer por convocatória ou por iniciativa do cliente, uma vez que este avalia a sua condição de saúde e decide consultar os profissionais de saúde.

O número de **reinternamentos** enquanto subcategoria da utilização dos serviços de saúde, pode ser indicador da maior vulnerabilidade do cliente e motor para repensar o modelo de acompanhamento desse cliente.

“oito reinternamentos, por disfunção do enxerto e descontrolo metabólico” (PC15)

“recorreu à urgência com 39,6°C de temperatura, mas desistiu (...)” (PC25)

A desistência do cliente da urgência pode relacionar-se com a sua não valorização da sintomatologia, e daí a relevância atribuída pelo médico ao sucedido e, sua documentação no processo clínico do cliente.

O desempenho de uma **atividade profissional** influencia diretamente o estatuto socioeconómico da pessoa submetida a transplante hepático. Esta categoria varia de presente (empregado), a ausente (desempregado ou reformado). O regresso à atividade profissional depende do **local de trabalho** e da **entidade patronal** que pode ser facilitadora da reinserção na vida ativa.

“(...) retomou a atividade laboral (...)” (PC2)

“regressou ao trabalho” (PC5, PC10)

“(...) a trabalhar no escritório (...)” (PC17)

“trabalha com o marido o que a faz sentir muito ativa, se trabalhasse por conta de outrem já tinha metido baixa” (RP45)

O desempenho de uma atividade profissional influencia diretamente o estatuto socioeconómico da pessoa.

Em síntese, a situação económica da pessoa tem impacte significativo na implementação do modelo de acompanhamento da pessoa submetida a transplante hepático, relacionando-se diretamente com a forma como a pessoa vai utilizar os serviços de saúde. As dificuldades económicas do cliente podem convergir na necessidade de redimensionamento da vigilância, uma vez que o cliente recusa vigilâncias mais intensas pela situação económica que vivencia. A situação profissional da pessoa condiciona a sua situação económica, podendo o desemprego já existir no pré transplante ou emergir após o transplante, dependendo do local de trabalho da pessoa e da sua entidade patronal.

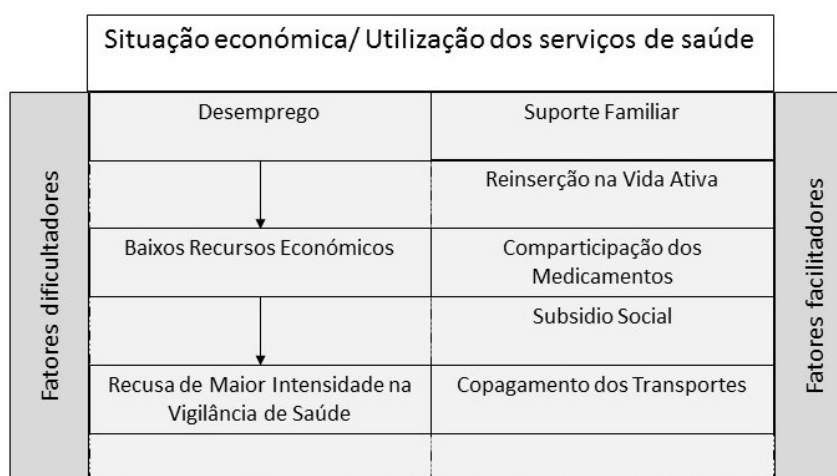


Figura 15: Situação económica/utilização dos serviços de saúde

A utilização dos serviços de saúde caracterizada pela assiduidade às consultas e reinternamentos pode ser facilitada pelo suporte familiar, reinserção da pessoa na vida ativa, com a comparticipação dos medicamentos, atribuição de subsídios sociais de ajuda à 3ª pessoa e pelo copagamento dos transportes (figura 15). Estes critérios facilitadores devem ser avaliados no sentido de perceber a sua pertinência em cada caso em particular, com a devida avaliação da situação económica pelo assistente social.

O suporte familiar emerge como fundamental na situação económica/utilização dos serviços de saúde, mas não fica por aqui a sua influência no sucesso do transplante hepático.

• Suporte Familiar

O **suporte familiar** emerge como um aspeto relevante no processo de acompanhamento do cliente submetido a transplante hepático (López-Navas, et al., 2011). O suporte “(...) *assume um papel de relevo na promoção da autogestão da doença crónica, contribuindo para o desenvolvimento da capacitação das pessoas para ultrapassar os obstáculos com que se deparam no seu dia-a-dia* (Cunha, Chibante, & André, 2014, p. 4). Na perspetiva de Caetano, Silva e Vettore (2013) quando há um suporte insuficiente há uma pobre capacidade funcional, mais problemas de saúde somáticos e diminuição dos comportamentos de saúde. Na avaliação do suporte familiar é fundamental considerar o **tipo de relação** entre o cliente e sua família.

“O marido e os filhos é que são responsáveis pelo tratamento e por todas as decisões, é que me acompanham e fazem todas as perguntas na consulta (...)” (RP36)

“(...) não se relaciona com a filha e com a mãe (...)” (PC37)

“(...) estranho nunca ver a família nesta fase tão dramática da sua doença” (PC40)

“nunca faltei a nenhuma consulta com o meu marido, acompanhei-o sempre (...)” (RP51)

“(...) é o irmão que me diz responsabilizar-se pelo tratamento e também a irmã que vive com ele” (PC55)

“(...) apareceu a família a garantir apoio pelo que tornei a marcar consulta” (PC55)

“(...) não tem suporte familiar no pós transplante pelo que não vai ser candidato a transplante, dou alta” (PC55)

“Muito dependente da filha... é a filha que faz a total gestão do regime terapêutico (...)” (RP65)

“Sinto-me só após o transplante (...)” (RP72)

“A minha esposa controla tudo, só quero saber se está tudo bem (...)” (RP80)

O suporte familiar pode variar de ausente, a presente; a presença da família funciona como um preditor favorável ao sucesso do transplante, pelo que frequentemente a ausência de suporte familiar é condição para excluir doente da lista para transplante hepático. O tipo de suporte influencia a saúde da pessoa pela forma como induz comportamentos de procura de saúde como a atividade física, a capacidade funcional, o consumo de bebidas alcoólicas, o

acesso aos serviços de saúde e a adesão à medicação (Caetano, Silva, & Vettore, 2013). É de ressaltar, que a relação entre a família e o cliente transplantado por abuso de substâncias é frequentemente caracterizada por instabilidade e distância, além de haver uma maior propensão do familiar cuidador a alterações psicológicas (Miyazaki, et al., 2010). Há situações em que a própria família se responsabiliza pelo tratamento.

Todavia, a família verbaliza a necessidade de **reconhecimento** no sentido de um reforço positivo de forma a encontrar uma maior energia para assunção do papel e, ainda, no sentido de dar relevo ao esforço conjunto que fazem no sentido do sucesso. De acordo com Hub e colaboradores (1995, citado por Shuy, 2000) a falta de cooperação e temperamentos difíceis causam dificuldades na assunção do papel.

“refere alguns problemas familiares com os filhos, refere que estes já não o respeitam (...)” (RP52)

“irmão refere que o doente não reconhece a importância da ajuda da família” (RP55)

“Por vezes revolta-se contra a família por não poder fazer determinadas coisas que estão contraindicadas (...)” (RP65)

“Delega a responsabilidade de todo o cuidado na esposa (...)” (RP79)

Os familiares cuidadores sentem, frequentemente, que não fizeram o suficiente para satisfazer as necessidades dos clientes, revelando ainda que houve necessidade de algum ajuste de papéis (LeSeure & Chongkham-ang, 2015). O evento crítico do transplante leva, frequentemente, à **alteração de papéis** pela necessidade de assumir novas atividades por parte do familiar cuidador (LeSeure & Chongkham-ang, 2015). O sentimento vivenciado pelos familiares cuidadores relaciona-se com a falta de reconhecimento e também com o aumento das exigências ao longo do tempo.

Contudo, é receio dos familiares cuidadores que o cliente não seja colocado em lista para transplante por questões relacionadas com o suporte familiar, tendendo a minimizar o seu stresse e problemas no período pré transplante (Goetzinger, et al., 2012). Em resultado, *“(...) a família aparece frequentemente pré transplante como suporte, pois é condição de acesso ao transplante, mas frequentemente após transplante afasta-se” (RPS4)*. O afastamento da família poder-se-á equacionar como resultado do stresse que vivenciam, pelo que deve ser preocupação dos profissionais de saúde a sua deteção precoce, de forma a ajudar cliente e família (Goetzinger, et al., 2012). Além disso, as famílias assumem o papel de cuidadores, para não assumirem que podem ser a causa de um não transplante e, portanto, de uma morte precoce do seu familiar, apesar de não se sentirem frequentemente preparadas nem motivadas para a assunção do papel. Estas questões relacionam-se diretamente com o nível de envolvimento de cada familiar cuidador (Schumacher, Stewart, Archbold, Dodd, & Dibble, 2000). As características pessoais do familiar cuidador como idade, sexo, tipo de relação e

tempo como cuidador têm impacte significativo nos resultados (Chang, Brecht, & Carter, 2001). Estas características devem ser consideradas na sua preparação (pré transplante) e na avaliação durante o período do *follow-up*.

Assim, a **preparação do familiar cuidador**, enquanto parte do suporte familiar, emerge como uma condição com impacte significativo na forma como é assumido o papel de cuidador, que vai depender do seu conhecimento, experiência prévia e grau de envolvimento (Schumacher, Stewart, Archbold, Dodd, & Dibble, 2000). Os familiares cuidadores referem como barreiras à assunção plena do papel a falta de conhecimento relacionado com a doença e a sua gestão e, ainda, a falta de suporte organizacional (Bahrami, Etemadifar, Shahriari, & Farsani, 2014).

A assunção do papel de cuidador é muitas vezes motivada pela responsabilidade/laço familiar e pelo facto de não haver mais ninguém para prestar o cuidado (Girgis, Lambert, Johnson, Waller, & Currow, 2013), pelo que intervenções com carater impositivo por parte dos profissionais de saúde devem ser reconsideradas. É fundamental que o familiar cuidador tenha **disponibilidade** e **desenvolva habilidades técnicas**, nomeadamente, as que são necessárias para a gestão dos medicamentos.

“filha administra a insulina, mas quem vai à consulta é a esposa e doente” (PC29)

“aviso a esposa que tem de se ocupar da medicação” (PC40)

Também se torna relevante que haja **consciencialização** da necessidade de mudança de comportamento por parte do familiar cuidador, no sentido de ser um facilitador do processo de transição. A assunção do papel de cuidador implica o **desenvolvimento de competências**, deste modo, há necessidade de identificar os requisitos necessários à assunção do papel de familiar cuidador. As competências do familiar cuidador coadunam-se com a sua capacidade de se envolver de forma responsável e eficaz em nove processos: monitorização, interpretação, tomada de decisão, ação, fazer ajustes, acesso a recursos, prestar cuidados, trabalhar em conjunto com o cliente e negociar com os sistemas de saúde (Schumacher, Stewart, Archbold, Dodd, & Dibble, 2000). A **atitude** do familiar cuidador mediante o evento crítico influencia a forma como vai ser preparado o exercício do papel de familiar cuidador. Deste modo, a atitude do familiar cuidador, mediante a necessidade de mudança de comportamento do cliente, pode variar de favorável a desfavorável.

“(…) falamos sobre os consumos alcoólicos em família, a esposa diz-me que apreciava beber “uma pinguinha”, mas que agora o acompanha, parece-me ser uma “ligação perigosa... refere ter um bom apoio familiar (risco de recaída) (...)” (PC20)

“(…) mais consciente que não pode voltar a consumir do que a esposa” (PC24)

“veio com a mesma irmã de sempre (com défices)” (PC55)

Em síntese, podemos afirmar que o suporte familiar é caracterizado pelo tipo de relação que existe entre o cliente e família, nomeadamente, à relação prévia ao transplante e à necessidade de alteração de papéis que pode surgir após o transplante.

O suporte oferecido pela família pode ser financeiro ou estar relacionado com a gestão da saúde. Na preparação do familiar para a assunção do papel de cuidador é necessário avaliar o seu grau de consciencialização, a sua disponibilidade, o desenvolvimento de habilidades e a sua satisfação com o papel. Além disso, a família necessita de sentir que o cliente submetido a transplante reconhece o seu envolvimento no seu processo de saúde/doença.

No desenvolvimento de um modelo de acompanhamento de enfermagem é fundamental contemplar todos estes critérios na avaliação do envolvimento da família em prol do sucesso da transplantação e da qualidade de vida da pessoa transplantada e do familiar cuidador.

- **Uso de substâncias**

No transplante hepático o **uso de substâncias** enquanto fator de risco emerge como um critério de vulnerabilidade de relevo. Os consumos que emergem com grande preocupação são o **consumo de álcool, consumo de tabaco** e o **consumo de drogas**.

“fuma seis cigarilhas/dia (doente com problemas pulmonares)” (PC43)

“bebo bebidas alcoólicas essencialmente ao fim de semana a doutora disse que podia” (RP46)

“(…) quando saio com os meus amigos, lá acontece beber (…)” (RP47)

“sentia-me tão bem... ficava na pura... que sensação... foram anos loucos” (RP60)

Cerca de 33 % a 50% dos clientes submetidos a transplante hepático recomeçam a beber após o transplante e, aproximadamente 10% tem consumos pesados já no primeiro ano após transplante (Tang, Boulton, Gunson, Hubscher, & Neuberger, 1998; Altamirano, et al., 2012). A recidiva no consumo de álcool diminui significativamente a sobrevida aos 5 anos de *follow-up*, independentemente da causa do transplante (Donnadieu-Rigole, Perney, & Pageaux, 2015); 6% dos clientes transplantados por cirrose alcoólica, desenvolvem cirrose recorrente em menos de 5 anos de recaída no consumo de álcool (Dumortier, et al., 2015).

O consumo de tabaco aumenta o risco de trombose da artéria hepática, complicações biliares e malignidade, apresentando uma taxa de recaída após transplante de 10 a 40% (Corbett, Armstrong, & Neuberger, 2012).

Quando nos reportamos ao uso de substâncias é relevante analisarmos o **tempo de abstinência**, assim como o **tempo de consumo**. O tempo de abstinência alcoólica necessário para entrar em lista para transplante é de 6 meses na maioria dos centros de transplantação (Altamirano, et al., 2012; EASL, 2012; EASL, 2016).

"(...) abstinente há 2 anos (...)" (PC23)

"(...) [abstinente] há 2 meses (...)" (PC51)

"(...) bebe desde criança (...)" (PC20, PC55)

"(...) começou a beber muito novo, a avó dava vinho às refeições (...)" (PC57)

No período de abstinência é fundamental que a equipa faça o **reforço positivo** de forma a manter o comportamento. Torna-se também necessário analisar se houve ou não **tratamento anterior**, ou em alguns casos se houve tratamento e recaída, assim como no álcool e no tabaco. A recaída também pode surgir por influência de grupo, quer seja pelo grupo de amigos, quer seja pela própria família. Muitas vezes o aviso da recaída chega aos profissionais de saúde através do convivente significativo.

"(...) reforço sempre a abstinência, para já não parece mais problema (...)" (PC20)

"(...) nunca tratou o alcoolismo" (PC55)

"(...) foi acompanhado por psiquiatria e recaiu (...)" (PC57)

"conta que parou de consumir álcool há 6 anos, e que só pelo Natal é que bebia um copo de vinho"
(PC40)

"diz já ter bebido uns copos por motivos pessoais com o filho" (RFP44)

"já teve uma recaída no tabaco, no mesmo dia fumou um maço (...)" (RFP55)

"deixou de fumar um ano antes de entrar em lista, mantém-se a fumar (no pós)" (PC15)

"teve uma recaída aquando a vinda a Portugal de um amigo emigrante" (PC39)

"familiares incentivam o consumo de bebidas alcoólicas em festas (...)" (PC53)

"a esposa faz sinais por fora que o doente voltaria a beber" (PC51)

"(...) fumei um cigarro por brincadeira e no dia seguinte estava a comprar para fumar (...)" (RP66)

As recaídas após transplante hepático no consumo de bebidas alcoólicas podem comprometer a gestão do regime terapêutico e potenciar a rejeição do enxerto (Egawa, et al., 2014).

De acordo com Altamirano e colaboradores (2012) nas recaídas no consumo de bebidas alcoólicas devem ser considerados como fortes fatores de risco a falta de suporte familiar, falta de estabilidade relacional, a presença de doença mental, o consumo de tabaco e a falta de consciencialização não assumindo o consumo de álcool como a causa da sua doença. A história de tratamentos anteriores de doenças psicológicas como o consumo de álcool e o consumo de tabaco pré transplante hepático são condições concorrentes para a recaída (Egawa, et al., 2014).

Na **consciencialização** da necessidade de mudança de comportamento de forma a minimizar os riscos de recaída e que seja aumentado o tempo de abstinência, encontramos expressões que se relacionam com algum repúdio pela bebida e pelas pessoas que as consomem; algum arrependimento não propriamente do ato, mas sim da qualidade do consumo. Também há

situações que o cliente consome bebidas alcoólicas, mas refere que não há alterações analíticas daí não haver problema de continuar o consumo.

“tenho ódio de quem bebe...” (RP81)

“quem me dera que o tempo voltasse atrás, não voltaria a beber... bebia, mas só bebia vinho bom

(...)” (RP81)

“Sinto-me bem... bebo, mas não acusa nas análises (...)” (RP86)

A consciencialização da **pessoa** e do **convivente significativo** é fundamental, uma vez que o não reconhecimento da pessoa e da família do consumo como um problema, aumenta o risco de recaída após transplante hepático (Altamirano, et al., 2012).

“(...) agora é tolerância zero (...)” (PC6)

“(...) mulher continua a beber uns copitos (...)” (PC6)

“mais consciente que não pode voltar a beber do que a esposa” (PC24)

“sabe que tinha uma cirrose alcoólica (a esposa minimiza os consumos)” (PC20)

“(...) consciente da necessidade de abstinência (...)” (PC23)

“(...) falamos dos seus consumos: minimiza os seus consumos, acha que não era alcoólico” (PC51)

“(...) sabe que não pode beber “é até morrer” (...)” (PC55)

“(...) sabe que se bebesse qualquer coisa ia “ficar muito ruim” (...)” (PC55)

“A mulher contactou-me antes da consulta porque suspeitava de recidiva do álcool, mas pelo estudo analítico eu não pensaria” (PC86)

Às vezes o cliente nunca assume os comportamentos de abuso que teve, apesar de assumir a doença, pelo que não relaciona a sua doença com a causa, e assim não se consciencializa da necessidade de mudança, até porque convivem em ambientes de consumo natural; e quando são repreendidos pela família escondem o consumo.

“sabe que tem uma cirrose: “eles dizem que é por causa do álcool...” acha que bebia mas “não era exagerado... sempre bebeu só vinho verde” (...)” (PC36)

“marido fala que a doente escondia que bebia” (PC36)

“Isto não é fácil há coisas que me estão no sangue (mulheres, álcool...)” (RP24)

“(...) o meu pai já era alcoólico... provavelmente fui gerada no álcool.” (RP81)

“bebo vinho às refeições, mas tenho autorização pois sou PAF (...)” (RP84)

“bebo fora das refeições, tenho a garrafa escondida (...)” (RP86)

O consumo de álcool surge associado muitas vezes a alguma **debilidade emocional**, ou até mesmo associado à **crença** de que o álcool dá força, como forma de “esquecimento” de situações traumáticas e, até mesmo, alguma atribuição a causas hereditárias.

“(…) doente com muitas queixas porque não pode beber álcool (...)” (PC13)
“bebeu excessivamente durante anos, na ausência do marido que tinha emigrado assim não se lembrava e apagava as mágoas” (...)” (PC44)
“(…) só o cheiro do whisky deixa-me feliz” (RP53)
“(…) refere ter necessidade de vender o vinho que tem na garrafeira, pois tem medo de cair em tentação (...)” (PC53)
“(…) após ter começado a trabalhar na pedra começou a beber mais (...)” (PC55)
“bebia-se muito no ultramar (...) e depois continuamente” (PC57)
“(…) bebia para esquecer o que viveu na guerra (...)” (PC57)
“Não posso nem sequer beber bebidas alcoólicas, começo e depois não paro (...)” (RP66)
“são os problemas com os filhos que não me apoiam (...)” (RP86)
“apetecia-me uma taça de vinho verde fresquinho, todo a transpirar” (RP100)

Uma outra questão a ter em consideração é o facto do **desejo de consumo/tentação** estar associado a sensações visuais e gustativas, assim como olfativas. Esta circunstância leva a que alguns clientes encontrem bebidas com características de estimulação idênticas (sabor, apresentação e cor), que os pode levar a expectativas semelhantes ao consumo prévio de álcool. Estas medidas alternativas adotadas pelo cliente podem ser um ótimo indicador da consciencialização da sua dependência, contribuindo assim para uma abstinência mais sustentada (Altamirano, et al., 2012), desde que devidamente suportadas pelos profissionais de saúde.

“Refere beber champomy® pois faz lembrar o champanhe” (RPS3)
“Bebe água de frutos silvestres pois dá-lhe a sensação de estar a beber vinho tinto” (RPS4)

Num estudo de caso-controlo observaram que os alcoólicos em lista para transplante hepático têm menos desejo de consumo do álcool, mas também, estão menos motivados para o tratamento quando comparados com histórias similares em consumo de álcool (Weinrieb et al., 2001).

Em síntese, o uso de substâncias é por si só critério de vulnerabilidade dos clientes submetidos a transplante hepático, pelo que se torna relevante compreender os critérios que devem ser considerados na avaliação de um cliente que teve ou tem história de consumos, como demonstra a figura 16.

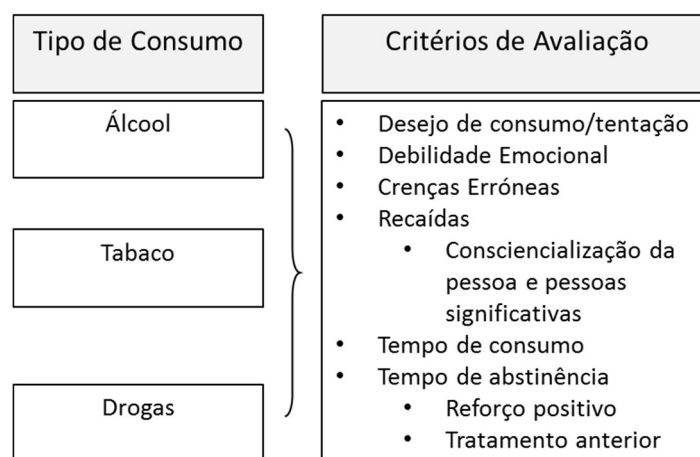


Figura 16: Uso de substâncias

A definição de critérios de avaliação permite prever o risco do uso de substâncias e implementar terapêuticas que minimizem o impacto das mesmas no sucesso da transplantação.

3.2. Critérios de vulnerabilidade

No contexto da transplantação hepática a forma como a pessoa vivencia a transição saúde/doença tem impacto significativo no sucesso do procedimento cirúrgico. A antecipação das dificuldades a vivenciar pelos clientes permite o desenvolvimento de uma atitude profissional preventiva e facilitadora do processo de transição. Em resultado da análise de conteúdo aos processos clínicos e relatos dos participantes, familiares e profissionais de saúde tentamos identificar critérios de vulnerabilidade na vivência da transição saúde/doença das pessoas submetidas a transplante hepático.

As alterações de natureza física e/ou psíquica vivenciadas pela pessoa submetida a transplante hepático podem ser fatores inibidores ou facilitadores do processo de transição, conforme a pessoa percebe a melhoria ou agravamento da sua condição de saúde. Para esta percepção da condição de saúde concorre presença ou ausência de sintomatologia da doença hepática percebida. A ausência de sintomatologia da doença hepática percebida pode dificultar a conscientização da necessidade de mudança. A melhoria da sintomatologia da doença hepática tem impacto significativo no significado atribuído ao transplante, pois associam-no à ideia de longevidade e, em resultado, definem objetivos para o futuro.

A gestão do regime terapêutico emerge como uma área fulcral nos clientes submetidos a transplante hepático (figura 17). Da análise dos dados, verificamos que a gestão do regime terapêutico encerra em si três grandes áreas de relevo: o regime dietético, o regime medicamentoso e a atividade física.

O regime dietético surge associado ao desejo de flexibilidade dos clientes. Mediante as orientações dos profissionais de saúde (restritiva na perspetiva dos clientes), os clientes desenvolvem uma atitude face à restrição implementando estratégias que lhe permitem gerir o regime dietético e, simultaneamente, de acordo com as suas preferências. A atitude dos clientes nem sempre é favorável a uma gestão adequada do regime dietético, sendo monitorizada pela incongruência entre as atitudes adotadas e os dados analíticos, o descontrolo metabólico (valor da glicemia, polidipsia, excesso de apetite). Mediante a sintomatologia do descontrolo metabólico o cliente desenvolve estratégias tendo em vista a sua resolução, que nem sempre tem resultados positivos (melhoria da sintomatologia). O descontrolo metabólico associado às atitudes desenvolvidas pelos clientes podem ser fatores desencadeadores de excesso de peso e hipertensão arterial. O evento crítico do transplante hepático pode ser fator de mudança para um comportamento positivo e, portanto, para um maior cuidado com a alimentação em oposição às atitudes de comer muito, beber muito e não seguir o esquema alimentar recomendado. Da análise dos dados, percebemos que as questões centradas no regime dietético emergem, essencialmente, do facto de não haver concordância entre aquilo que é a orientação dos profissionais de saúde e o comportamento dos clientes. Esta incongruência, reporta-nos para o conceito de adesão, sendo por isso indicador de maior vulnerabilidade para a não adesão ao regime. Contudo, é centrado na atitude, enquanto “*modelos mentais e opiniões*” (ICN, 2016, p. 8), que reside a intervenção a implementar pelos enfermeiros, que pode ser indutora de menor vulnerabilidade.

O regime medicamentoso surge também muito associado ao cumprimento da prescrição e, portanto, às questões centradas na adesão fortemente desencadeadas pelo modelo biomédico em uso. Centrados no cumprimento do regime medicamentoso importa refletir sobre o horário, o nome do medicamento, dosagem, a capacidade de compreensão das orientações e as estratégias que o cliente implementa de forma a dar cumprimento às mesmas. A dificuldade na gestão do regime medicamentoso relaciona-se com a complexidade do regime, que conjuga frequentemente a terapêutica imunossupressora e a medicação em resposta às comorbilidades, assim como, pela variedade de prescritores. Percebe-se também o desejo de flexibilidade nomeadamente do horário da medicação, ou seja, tudo o que despoleta a ideia de restrição insurge no cliente a necessidade de flexibilização.

A atividade física emerge como fulcral na manutenção física e psíquica. Em termos físicos encontra-se associada ao controlo do peso e, portanto, à diminuição do risco cardiovascular. Em termos psíquicos relaciona-se diretamente com a ocupação de tempos livres.

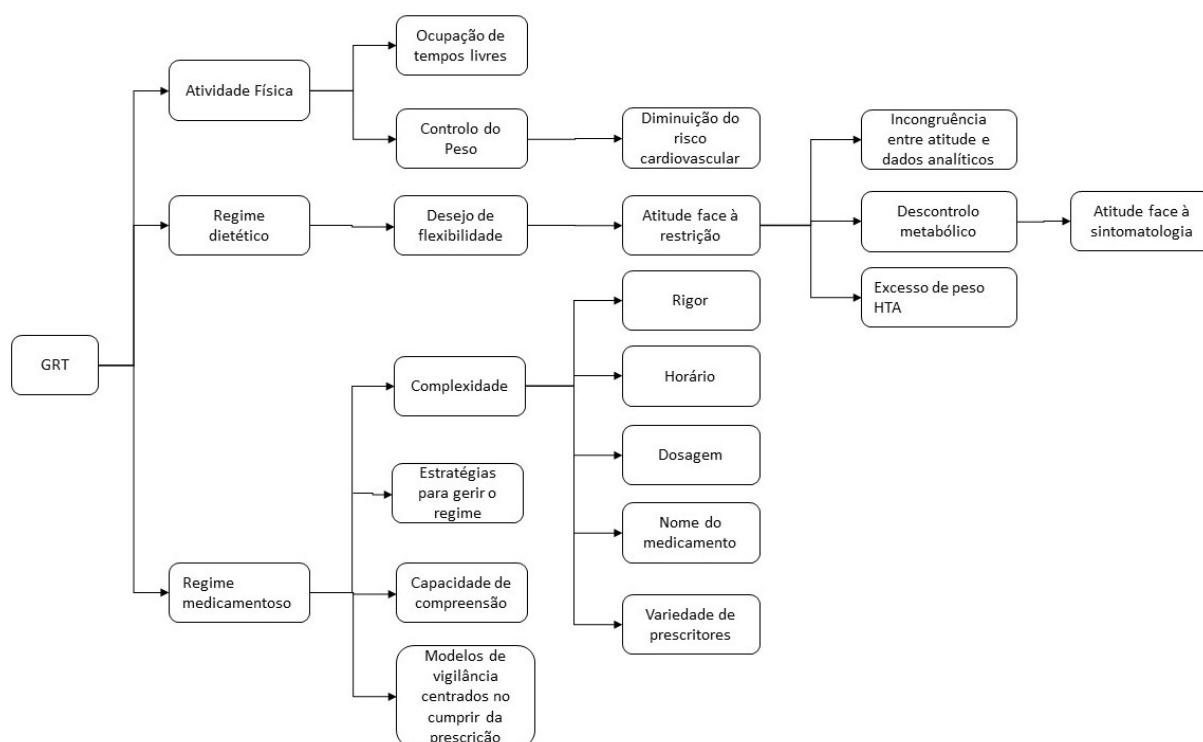


Figura 17: Critérios da gestão do regime terapêutico

As dificuldades económicas e a utilização dos serviços de saúde emergem como uma categoria de relevo nos critérios de vulnerabilidade dos clientes submetidos a transplante hepático. As dificuldades económicas dos clientes vão condicionar a forma como este utiliza os serviços de saúde. Para as dificuldades económicas dos clientes muito contribuem a sua fonte de rendimentos, nomeadamente a sua atividade profissional e o suporte familiar. No que se refere à atividade profissional, fortemente relacionada com a inserção na vida ativa destes clientes (como já vimos anteriormente), verifica-se que esta está fortemente relacionada com a entidade patronal e o local de trabalho. As dificuldades económicas têm impacte significativo na assiduidade às consultas, o que leva muitas vezes à recusa de vigilâncias mais apertadas, muitas vezes associado ao copagamento dos transportes, ou ainda, mais fortemente relacionada com a comparticipação da medicação. Estes factos levam os clientes a evocarem também a necessidade de subsídios sociais. A dificuldade no acesso à vigilância de saúde e medicamentos, por dificuldades económicas, pode induzir um aumento do número de reinternamentos.

O suporte familiar é fundamental desde o pré transplante, pelo que a sua ausência no período pré transplante é motivo para não considerar a entrada em lista e, no período pós transplante pode condicionar a vivência de uma transição saudável pelo cliente transplantado. Qualquer alteração neste pilar pode ser indutor de maior vulnerabilidade. A “(...) *percepção de suporte familiar está relacionada à competência social, capacidade de enfrentamento de problemas, percepção de controle, senso de estabilidade, autoconceito, afeto e, por consequência, ao bem-estar psicológico (...)*” (Inouye, Barham, Pedrazzani, & Pavarini, 2010, p. 583). O suporte familiar é marcado pelo tipo de relação existente entre o cliente e família. O evento crítico do transplante leva frequentemente à alteração de papéis, pelo que é necessária uma preparação prévia. Assim, é necessário que haja consciencialização da necessidade de mudança, desenvolvimento de competências e disponibilidade para a assunção do papel. Contudo, o familiar cuidador necessita de reconhecimento e de acompanhamento ao longo do tempo.

O uso de substâncias como o álcool, tabaco e drogas é critério de vulnerabilidade destes clientes, nomeadamente quando existem tempos curtos de abstinência e tempos longos de consumo. É necessário avaliar as causas do consumo, associado, frequentemente, a alguma debilidade emocional, crenças ou mesmo ao desejo de consumo/tentação. É necessário que o cliente e convivente significativo se consciencializem da necessidade de mudança de comportamento sendo um bom contributo o reconhecimento da relação entre os consumos e a causa do transplante. Na sua análise, deve considerar-se ainda como fator de risco a história pregressa de uso de substâncias.

Com base na análise efetuada podemos afirmar como um dos critérios indutores de maior vulnerabilidade o significado que a pessoa atribui ao transplante, uma vez que vai condicionar toda a sua vivência da transição saúde/doença, o que por sua vez se relaciona com o suporte familiar e com as dificuldades económicas que vão condicionar a utilização dos serviços de saúde. Contudo, se o significado atribuído ao transplante não for indutor de mais saúde, pode aumentar o consumo os serviços de saúde e até mesmo o número de reinternamentos.

Assim sendo, a gestão do regime terapêutico depende do significado que é atribuído ao transplante e da relação de simbiose que os diferentes critérios guardam entre si (figura 18).

Todas estas vivências podem condicionar a forma como a pessoa gere o seu regime terapêutico, nas suas diversas vertentes, traduzindo-se por isso numa maior vulnerabilidade.

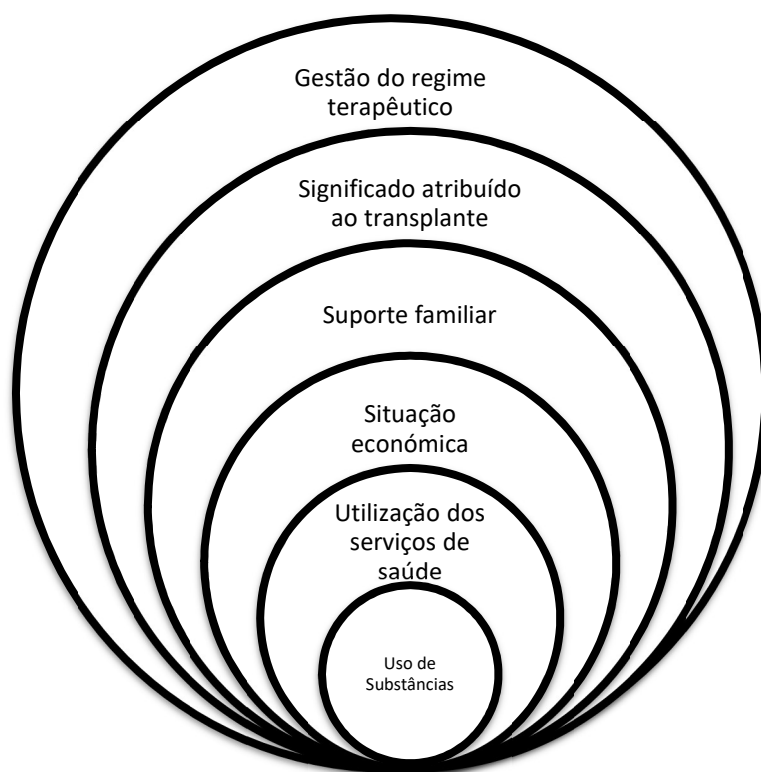


Figura 18: Critérios de vulnerabilidade

Em resultado, na avaliação dos casos deve ter-se em consideração as dimensões supracitadas sendo que qualquer alteração das mesmas pode induzir vulnerabilidade ao indivíduo. A vulnerabilidade de um critério pode influenciar a expressão da vulnerabilidade de um outro critério. Contudo, na génese destes desvios está a forma como o indivíduo se posiciona mediante o seu autocuidado, pelo que fomos caracterizar os estilos de gestão do regime terapêutico dos participantes do estudo.

3.2.1. Caracterização do estilo de gestão do regime terapêutico

Com base itens específicos de cada estilo de GRT do instrumento de caracterização dos estilos de GRT e, com recurso à média dos itens que os compõe e dos critérios definidos na metodologia verificamos que à semelhança do estudo efetuado na área por Meireles (2014) existe um elevado número de estilos indefinidos de GRT, pelo que recorreremos também aos critérios mais específicos também definidos no respetivo estudo para aumentarmos a descrição dos estilos de GRT (ver capítulo do método). Contudo, o número de casos categorizado como indeterminado continua a ser elevado. Na tabela seguinte expomos a síntese da distribuição dos participantes em função do estilo de GRT com base nos critérios definidos.

Tabela 43: Síntese da distribuição dos estilos de GRT dos participantes

Estilo de GRT	n	%
Predomínio responsável	77	51,3
Indeterminado	66	44,0
Responsável/independente	2	1,3
Responsável/formalmente guiado	2	1,3
Predomínio negligente	2	1,3
Formalmente guiado/negligente	1	0,7
TOTAL	150	100

O número de indeterminados (44%) pode colocar-nos algumas questões quanto ao potencial discriminatório do instrumento e, portanto, ao seu potencial de utilização clínica. Estes resultados alinham com os resultados de um estudo anterior na mesma área, o estudo de Meireles (2014). Desta forma, as pessoas parecem ter traços oriundos dos diferentes estilos, pelo que é necessário algum cuidado na caracterização do estilo de GRT de cada pessoa. O estilo de GRT das pessoas submetidas a transplante hepático corresponde a um “(...) *mix de características dos diferentes (...)*” (Sequeira, 2011, p. 8) estilos teóricos.

É interessante verificar que 53,9% dos participantes apresentam traços do estilo de GRT responsável, que poderá estar associado a todo o processo de saúde/doença que estas pessoas vivenciam e que lhe exige a incorporação de comportamentos de procura de saúde responsáveis. As pessoas que não incorporem competências de maior responsabilização sobre a sua condição de saúde/doença podem ser perdidas no *follow-up* e podem não ser incluídas na lista para transplante e, em resultado, não serem transplantadas (Kazley, Hund, Chavin, & Baliga, 2015). Assim, o evento crítico da necessidade de transplante hepático poderá ter “(...) *potencial de modificar (ou ir modificando) o seu perfil de autocuidado*” (Mota, 2011, p. 67). Contudo, emergem três casos com traços do estilo negligente, dos quais dois casos apresentam traços de predomínio negligente, que podem ser o resultado de pessoas às quais o evento crítico do transplante não desencadeou em si a necessidade de incorporação de comportamentos de maior responsabilização. Nestes casos, muito provavelmente impera a postura face ao autocuidado que as pessoas apresentavam até ao culminar da doença hepática avançada, marcadas pela negligência na forma como a pessoa cuidava de si própria. Desta forma, o evento do transplante hepático não surge como potenciador da alteração das posturas face ao autocuidado.

Dado o predomínio de participantes com um estilo de GRT responsável (81) e, considerando este o grupo de pessoas com um estilo de GRT “(...) *mais consonante com as orientações dos profissionais de saúde*” (Mota, 2011, p. 67), poderemos considerar os restantes participantes (69) as pessoas mais vulneráveis ou com maior risco de não englobar as orientações dos profissionais de saúde no que se refere à GRT.

Com base nos *scores* obtidos em cada um dos estilos de GRT verificamos que os participantes do nosso estudo apresentam *scores* médios mais elevados no *score* responsável seguindo-se o independente com *score* médio muito próximo do estilo formalmente guiado.

Tabela 44: Scores médios dos estilos de GRT

Estilo GRT	Min.	Max.	Média	Desvio Padrão
Responsável	1,25	4,00	3,17	0,61
Independente	0,00	4,00	2,01	0,72
Formalmente guiado	0,45	3,55	1,99	0,64
Negligente	0,00	4,00	1,46	0,97

O *score* do estilo de GRT responsável correlaciona-se de forma negativa e significativa com o *score* dos estilos formalmente guiado e negligente. Os dados que concorrem para o *score* do estilo responsável são antagónicos aos que caracterizam o estilo negligente, daí uma correlação moderada, negativa e significativa. Tal como espectável também existe uma correlação negativa com o estilo formalmente guiado, contudo esta associação é fraca, embora significativa. A relação entre os *scores* do estilo formalmente guiado e negligente, são positivos e moderados facto este que pode relacionar-se com os atributos que estes dois estilos partilham. Teoricamente ambos se caracterizam por motivação predominantemente externa, um *locus* de controlo externo.

Tabela 45: Matriz de correlação entre os estilos de GRT

	Score Responsável	Score Formalmente Guiado	Score Independente	Score Negligente
Score Responsável	1	-0,286 $\rho < 0,001$	0,110 $\rho = 0,179$	-0,414 $\rho < 0,001$
Score Formalmente guiado		1	-0,126 $\rho = 0,123$	0,366 $\rho < 0,001$
Score Independente			1	-0,058 $\rho = 0,478$
Score Negligente				1

De forma a identificar a relação entre os estilos de GRT dos clientes submetidos ou em lista para transplante hepático com as variáveis atributo recorremos ao Coeficiente de Correlação de *Pearson* (*r*). Em resultado, verificamos que existe uma associação negativa entre a idade e o *score* responsável, ou seja, à medida que a idade aumenta, diminui o *score* responsável e aumenta o formalmente guiado. As associações verificadas entre a idade e o *score* responsável e formalmente guiado são significativas e fracas.

Tabela 46: Correlação entre os estilos de GRT e a idade

	Correlação	Idade
Score Responsável	<i>r</i>	-0,265
	<i>ρ</i>	0,001
Score Formalmente guiado	<i>r</i>	0,236
	<i>ρ</i>	0,004
Score Independente	<i>r</i>	-0,079
	<i>ρ</i>	0,338
Score Negligente	<i>r</i>	0,146
	<i>ρ</i>	0,074

Esta correlação pode relacionar-se com o facto de à medida que a idade avança haver uma maior necessidade de validação dos comportamentos e, portanto, a pessoa tender a ser mais formalmente guiada, eventualmente mais doente.

No que se refere à escolaridade verificamos uma correlação positiva em que mais anos de escolaridade, maior é o *score* responsável, menor é o *score* formalmente guiado e menor é o *score* negligente o que alinha com os pressupostos de Backman e Hentinen (1999; 2001), os resultados de Sequeira (2011) e Mota (2011).

Tabela 47: Correlação entre os estilos de GRT e a escolaridade

	Correlação	Escolaridade
Score Responsável	<i>r</i>	0,292
	<i>ρ</i>	<0,001
Score Formalmente guiado	<i>r</i>	-0,451
	<i>ρ</i>	<0,001
Score Independente	<i>r</i>	0,014
	<i>ρ</i>	0,865
Score Negligente	<i>r</i>	-0,172
	<i>ρ</i>	0,035

As pessoas com um estilo de GRT do tipo responsável apresentam uma maior capacidade de tomada de decisão. Os níveis mais elevados de escolaridade podem-se repercutir numa maior literacia em saúde. A literacia em saúde desempenha um papel fundamental no processo de transplante (Kazley, Hund, Chavin, & Baliga, 2015), e são indicadores da mesma o conhecimento sobre a saúde, os comportamentos de procura de saúde e o processo de tomada de decisão (Omachi, Sarkar, Yelin, Blanc, & Katz, 2013). Os indicadores da literacia em saúde alinham com o estilo de GRT responsável com características definidores semelhantes. Pessoas com estilo de GRT negligente apresentam pelas suas características fracos conhecimentos sobre a sua saúde, não apresentam comportamentos de procura de saúde e têm baixa capacidade de tomada de decisão.

Comparando as médias (teste T) dos estilos de GRT em função sexo não se verificaram diferenças significativas.

Bastos (2012) no seu estudo definiu duas propriedades fundamentais dos estilos de GRT o controlo e a flexibilidade que foram avaliadas com recurso aos indicadores específicos de cada dimensão dos estilos de GRT.

Os participantes do estudo apresentam *scores* médios elevados na flexibilidade e controlo (numa escala de *Likert* de 0-4), como podemos verificar na tabela 48.

Tabela 48: Estatística descritiva das propriedades dos estilos de GRT

	Min.	Max.	Média	Desvio padrão
Controlo	1,06	3,88	2,79	0,59
Flexibilidade	1,48	3,84	2,94	0,45

Dada a relevância destas propriedades nos estilos de GRT fomos verificar de que forma se relacionam com estes. Verificamos que o controlo e flexibilidade se correlacionam significativamente com todos os estilos de GRT à exceção do estilo independente.

Tabela 49: Correlação entre os estilos de GRT e o controlo e flexibilidade

	Correlação	Controlo	Flexibilidade
Score Responsável	<i>r</i>	0,759	0,789
	<i>p</i>	<0,001	<0,001
Score Formalmente guiado	<i>r</i>	-0,749	-0,349
	<i>p</i>	<0,001	<0,001
Score Independente	<i>r</i>	0,142	-0,094
	<i>p</i>	0,083	0,252
Score Negligente	<i>r</i>	-0,584	-0,757
	<i>p</i>	<0,001	<0,001

Quanto maior é o *score* no estilo responsável maior o controlo e flexibilidade mediante as situações o que confirma a teoria desenvolvida por Bastos (2012, p. 139) quando esta refere que “o estilo responsável é caracterizado por um grande controlo da situação, o que lhe permite uma maior flexibilidade do regime terapêutico, baseada no conhecimento e nas competências da pessoa (*empowerment*)”.

Pessoas com *scores* mais elevados no estilo de GRT formalmente guiado apresentam menor controlo e flexibilidade, uma vez que estas pessoas têm grande necessidade de suporte e mediante alguma alteração do curso da sua situação de saúde/doença não são capazes de adaptação e, portanto, de flexibilizar. “Este quadro não permite flexibilidade do regime terapêutico, pelo contrário é um regime restritivo baseado, sobretudo, em comportamentos proibitivos” (Bastos, 2012, p. 299).

A correlação significativa e negativa entre o estilo de GRT negligente e as propriedades do GRT também confirma a teoria desenvolvida por Bastos (2012), pois estas pessoas apresentam um menor controlo sobre a sua situação saúde/doença (com predomínio do *locus*

de controlo externo), pelos que os acontecimentos de saúde/doença emergem de situações que não estão no seu controlo. Além disso, demonstram uma fraca capacidade de adaptação a novas situações.

Os participantes do estudo revelam elevados níveis de autodeterminação e autoeficácia. É de salientar também, o *score* elevado na interação com os profissionais de saúde com quem estabelecem relação desde o pré ao pós transplante hepático.

Tabela 50: Estatística descritiva das dimensões dos estilos de GRT

	Min.	Max.	Média	Desvio padrão
Locus de controlo interno	0,50	3,67	2,38	0,69
Tomada de decisão	0,00	4,00	2,41	1,01
Autodeterminação	0,33	4,00	3,14	0,83
Atitude face à doença	1,29	3,76	2,65	0,55
Atitude face ao regime	1,31	3,85	2,99	0,53
Autoeficácia	0,00	4,00	3,14	1,05
Interação com os profissionais	1,20	4,00	3,06	0,63

Dada a sua relevância pareceu-nos pertinente verificar de que forma as dimensões se correlacionam com os estilos de GRT.

Tabela 51: Matriz de correlações entre os estilos de GRT e as suas dimensões

		Locus de controlo interno	Tomada de decisão	Autodeterminação	Autoeficácia	Atitude face à doença	Atitude face ao regime	Interação com os profissionais
Score Responsável	<i>r</i>	0,157	0,742	0,782	0,286	0,609	0,738	0,347
	<i>p</i>	0,055	<0,001	<0,001	<0,001	<0,001	<0,001	<0,001
Score Formalmente guiado	<i>r</i>	-0,817	-0,575	-0,115	-0,169	-0,517	-0,043	-0,442
	<i>p</i>	<0,001	<0,001	0,162	0,039	<0,001	0,605	<0,001
Score Independente	<i>r</i>	0,086	0,177	0,002	-0,010	-0,012	-0,075	-0,082
	<i>p</i>	0,294	0,031	0,978	0,903	0,882	0,360	0,317
Score Negligente	<i>r</i>	-0,289	-0,340	-0,442	-0,691	-0,794	-0,326	-0,377
	<i>p</i>	<0,001	<0,001	<0,001	<0,001	<0,001	0,035	<0,001

Há uma associação significativa e positiva entre o *score* responsável e a tomada de decisão, a autodeterminação, autoeficácia, atitude face à doença, atitude face ao regime e interação com os profissionais. Verifica-se uma correlação negativa e significativa entre o *score* formalmente guiado e o *locus* de controlo interno, a tomada de decisão, a autoeficácia, a atitude face à doença e interação com os profissionais.

As pessoas com *scores* mais elevados no estilo independente apenas apresentam uma correlação significativa e positiva com a capacidade de tomada de decisão.

Scores mais elevados no estilo negligente marcam-se por uma correlação significativa e negativa com todas as sete dimensões dos estilos de GRT.

Com recurso ao teste ANOVA (verificamos que existe apenas diferenças de médias entre o *locus* de controlo interno ($F(3,146) = 2,83, p = 0,041$) e o estado civil (casado/união facto, solteiro viúvo e divorciado). Contudo, o teste de *Post-Hoc de Gabriel* revelou que não se distinguem de forma estatisticamente significativa.

Não há diferenças entre os estilos de GRT e suas dimensões em função da causa do transplante.

Em suma, verificamos que o estilo de GRT das pessoas submetidas a transplante hepático gravita entre o estilo formalmente guiado e independente com uma forte mancha no estilo responsável.

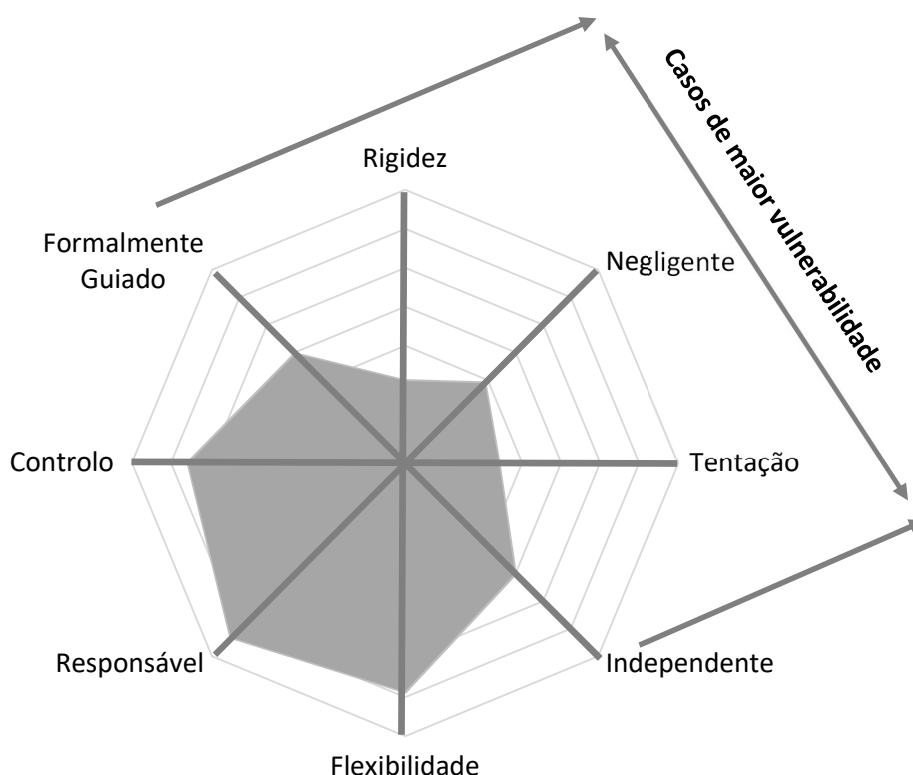


Gráfico 2: Estilo de GRT das pessoas submetidas a transplante hepático

O estilo de GRT é marcado também por elevado controlo e flexibilidade, pelo que de acordo com Bastos (2012) a intervenção dos enfermeiros deve passar pela implementação de terapêuticas de enfermagem centradas em intervenções como ensinar, educar no sentido do desenvolvimento de *empowerment*. Contudo, não podemos deixar de vislumbrar a nossa intervenção junto das pessoas que gravitam na postura diametralmente oposta e que se

traduzem em casos de maior vulnerabilidade (ver gráfico 2). Seriam estes os casos indicados à incorporação num modelo de gestão de casos, de forma a ser garantida a qualidade dos cuidados e, portanto, a sua qualidade de vida, com repercussão significativa nos custos em saúde. Quando são proporcionadas às pessoas apoio adequado e educação sobre a gestão da sua condição de saúde, combinando com a promoção do *empowerment* através da melhoria das capacidades para o autocuidado, os clientes de alto risco poderão envolver-se nas modificações de estilo de vida (Walker, Marshall, & Polaschek, 2014).

Pela relevância dos estilos de gestão do regime terapêutico na condição de saúde das pessoas fomos verificar como se relacionam com as variáveis clínicas da amostra em estudo.

3.2.2. Os estilos de gestão do regime terapêutico e as variáveis clínicas

Com base nos *scores* isolados de cada um dos estilos de gestão do regime terapêutico correlacionamos com as variáveis analíticas da função hepática, reconhecidas pela comunidade científica, como fundamentais na avaliação clínica de um cliente submetido a transplante hepático: TGP, TGO, FA, GGT, bilirrubina, albumina, creatinina e INR. Recorremos ainda a variáveis que correspondem aquilo que são um conjunto de sinais e sintomas indicativos de complicação da função hepática, percebidos pelo cliente. Estas variáveis circunscrevem-se no domínio dos processos corporais, nomeadamente, hemorragias, sensações, processos mentais e retenção de líquidos. A agregação das variáveis seguiu a mesma lógica utilizada por Mota (2011) e já referenciada anteriormente neste estudo (cfr. pp. 77-78). Assim, agrupamos as variáveis em indicadores qualitativos e quantitativos.

Tabela 52: Correlação entre os estilos de GRT e a intensidade de alteração dos valores analíticos

	Correlação	Intensidade de alteração dos valores analíticos
Score Responsável	<i>r</i>	0,128
	<i>p</i>	0,120
Score Formalmente guiado	<i>r</i>	0,162
	<i>p</i>	0,047
Score Independente	<i>r</i>	0,078
	<i>p</i>	0,341
Score Negligente	<i>r</i>	-0,002
	<i>p</i>	0,977

Centrados nas correlações com a intensidade de alteração dos valores analíticos verificamos uma correlação significativa e positiva com o *score* do estilo formalmente guiado. Esta

correlação pode indicar-nos a necessidade de uma vigilância mais apertada dos clientes tendencialmente formalmente guiados.

Se analisarmos os parâmetros analíticos isoladamente verificamos uma correlação positiva e significativa entre o *score* formalmente guiado e o valor de TGO. Também verificamos que os participantes com *scores* mais elevados no responsável e independente têm valores mais elevados de TGP e os participantes com *scores* mais elevados no negligente apresentam valores menores de TGP e albumina. Os participantes com *scores* mais elevados no responsável apresentam valores mais elevados de INR.

Tabela 53: Correlação entre os estilos de GRT e os indicadores quantitativos

	Correlação	GGT	TGO	TGP	Fosfatase alcalina	Bilirrubina	Albumina	Creatinina	INR
Score Responsável	<i>r</i>	0,065	0,068	0,245	0,042	-0,110	0,100	-0,111	0,176
	<i>p</i>	0,432	0,408	0,003	0,611	0,180	0,233	0,177	0,032
Score Formalmente guiado	<i>r</i>	0,062	0,189	0,064	0,156	0,064	-0,154	0,099	0,064
	<i>p</i>	0,449	0,021	0,434	0,057	0,440	0,060	0,230	0,438
Score Independente	<i>r</i>	0,125	0,110	0,166	-0,051	-0,064	0,069	-0,044	-0,029
	<i>p</i>	0,128	0,180	0,042	0,535	0,435	0,400	0,589	0,727
Score Negligente	<i>r</i>	0,005	0,010	-0,166	0,070	0,134	-0,212	0,098	0,016
	<i>p</i>	0,948	0,907	0,042	0,393	0,101	0,009	0,232	0,847

Avançando na análise das variáveis clínicas verificamos existir uma correlação positiva e significativa entre o *score* formalmente guiado e negligente e os indicadores qualitativos. Em resultado, os participantes com *scores* mais elevados no formalmente guiado e negligente têm uma maior perceção dos indicadores qualitativos de complicação hepática. Estas pessoas têm uma maior perceção dos sinais e sintomas indicativos de complicação hepática.

Tabela 54: Correlação entre os estilos de GRT e os indicadores qualitativos

	Correlação	Indicadores qualitativos
Score Responsável	<i>r</i>	-0,139
	<i>p</i>	0,105
Score Formalmente guiado	<i>r</i>	0,172
	<i>p</i>	0,044
Score Independente	<i>r</i>	-0,108
	<i>p</i>	0,208
Score Negligente	<i>r</i>	0,254
	<i>p</i>	0,003

A correlação significativa e positiva entre o *score* negligente e os indicadores qualitativos também se verificou no estudo desenvolvido por Mota (2011), e poder-se-á relacionar com a avaliação mais negativa que estas pessoas fazem da sua condição de saúde, sentindo-se por

isso mais doentes dada a sua maior percepção dos sinais e sintomas indicativos de complicação da função hepática.

Quando granulamos ainda mais os indicadores qualitativos verificamos uma correlação positiva e significativa do *score* responsável com a intensidade das hemorragias. Quanto maior é o *score* no estilo formalmente guiado maior é a intensidade das sensações (dor, náuseas, prurido, vômitos...). Já os participantes com *scores* mais elevados no estilo independente têm uma menor percepção da intensidade das sensações. Os participantes com *scores* mais elevados no negligente têm uma maior percepção da intensidade da retenção de líquidos (edema, ascite) e dos compromissos mentais (sonolência, memória...).

Tabela 55: Correlação entre os estilos de GRT e a intensidade das hemorragias, sensações, retenção de líquidos e compromissos mentais

	Correlação	Intensidade das hemorragias	Intensidade das sensações	Intensidade da retenção de líquidos	Intensidade dos compromissos mentais
Score Responsável	<i>r</i>	0,172	-0,560	-0,121	-0,110
	ρ	0,045	0,515	0,159	0,201
Score Formalmente guiado	<i>r</i>	0,067	0,230	0,065	0,083
	ρ	0,438	0,007	0,449	0,335
Score Independente	<i>r</i>	0,096	-0,170	-0,024	-0,018
	ρ	0,264	0,047	0,782	0,838
Score Negligente	<i>r</i>	0,037	0,146	0,188	0,217
	ρ	0,668	0,088	0,028	0,011

Verificamos que o estilo responsável correlaciona-se significativa e positivamente com a percepção da intensidade das hemorragias, assim como com o INR. Reconhecemos que as alterações no INR podem-se traduzir em hemorragias e, verificamos que a intensidade das hemorragias tem uma correlação significativa e negativa com o INR ($r = -0,200$; $\rho = 0,019$). Estas correlações remetem-nos para a visão realista que estas pessoas têm da sua condição de saúde.

Verificamos que os participantes com *scores* mais elevados no estilo negligente apresentam uma maior percepção da retenção de líquidos, mas também, apresentam hipoalbuminemia que é motivo para a retenção de líquidos. Em resultado, fomos verificar a correlação entre a intensidade da retenção de líquidos e o valor de albumina e constatamos que a correlação é significativa e negativa ($r = -0,187$; $\rho = 0,029$). Em resultado, podemos perceber que os sintomas percecionados pela pessoa, estão de acordo com as alterações analíticas da albumina, demonstrando-nos uma visão realista por parte da pessoa. Os participantes com *score* mais elevado no estilo negligente referem ainda uma maior percepção da intensidade dos compromissos mentais (memória, sonolência...), este facto pode relacionar-se com a sua

constatação, frequente, do não cumprimento das orientações terapêuticas pelo esquecimento.

3.2.3. Os estilos de gestão do regime terapêutico e as competências de gestão

Considerando a agregação teórica das competências de gestão do regime terapêutico de Mota (2011) verificamos que os clientes têm elevada capacidade para gerir o regime terapêutico.

Tabela 56: Estatística descritiva das competências de GRT

Domínio	Min.	Max.	Média	Desvio padrão
"Capacidade para gerir o regime dietético"	1,00	5,00	3,79	1,24
"Capacidade para gerir o regime medicamentoso"	1,67	5,00	4,24	0,69
"Disponibilidade e capacidade para detetar complicações"	1,00	5,00	3,62	1,02
"Cumprir o regime medicamentoso"	2,00	5,00	4,77	0,55

Posteriormente, fomos verificar a correlação existente entre os estilos de GRT e as competências de GRT.

Tabela 57: Matriz de correlações entre os estilos de GRT e as competências de gestão

		Capacidade para gerir o regime dietético	Capacidade para gerir o regime medicamentoso	Disponibilidade e capacidade para detetar complicações	Cumprir com o regime medicamentoso
Score Responsável	<i>r</i>	0,359	0,333	0,465	0,177
	<i>p</i>	<0,001	<0,001	<0,001	0,038
Score Formalmente guiado	<i>r</i>	0,040	-0,283	-0,154	0,077
	<i>p</i>	0,646	0,001	0,073	0,371
Score Independente	<i>r</i>	0,029	0,067	-0,046	-0,120
	<i>p</i>	0,733	0,436	0,597	0,161
Score Negligente	<i>r</i>	-0,113	-0,213	-0,306	-0,097
	<i>p</i>	0,187	0,012	<0,001	0,262

Importa realçar que os participantes com *scores* mais elevados no estilo responsável são aqueles que têm uma maior capacidade para gerir o regime dietético. Contudo, e à semelhança do estudo desenvolvido por Mota (2011) verificamos que à medida que os "anos de transplante" aumentam há uma menor capacidade para gerir o regime dietético ($r = -0,452$, $p < 0,001$).

No que se refere à capacidade para gerir o regime medicamentoso verificamos que esta aumenta com a maior responsabilidade da pessoa e é inversamente proporcional ao *score*

negligente, o que está relacionado com as características de cada um dos estilos (Bastos, 2012).

Correlacionamos ainda as competências de gestão do regime terapêutico com as dimensões dos estilos de GRT.

Tabela 58: Matriz de correlações entre as dimensões dos estilos de GRT e as competências de gestão

		Locus de controlo interno	Tomada de decisão	Autodeterminação	Autoeficácia	Atitude face à doença	Atitude face ao regime	Interação com os profissionais
Capacidade para gerir o regime dietético	<i>r</i>	-0,070	0,167	0,425	0,043	0,131	0,512	0,059
	<i>p</i>	0,415	0,052	<0,001	0,620	0,126	<0,001	0,492
Capacidade para gerir o regime medicamentoso	<i>r</i>	0,179	0,348	0,229	0,214	0,277	0,177	0,192
	<i>p</i>	0,036	<0,001	0,007	0,012	0,001	0,039	0,025
Disponibilidade e capacidade para detetar complicações	<i>r</i>	0,152	0,323	0,474	0,197	0,396	0,469	0,175
	<i>p</i>	0,076	<0,001	<0,001	0,021	<0,001	<0,001	0,041
Cumprir com o regime medicamentoso	<i>r</i>	-0,018	-0,072	0,357	0,163	0,105	0,387	0,060
	<i>p</i>	0,830	0,406	<0,001	0,057	0,223	<0,001	0,484

A atitude face ao regime e a autodeterminação têm uma correlação significativa e positiva com as quatro competências de GRT.

O *locus* de controlo interno tem uma correlação positiva e significativa apenas com a capacidade para gerir o regime medicamentoso.

Quanto maior é a capacidade de tomada de decisão, a atitude face à doença e a interação com os profissionais de saúde maior é a capacidade para gerir o regime medicamentoso e a disponibilidade e capacidade para detetar complicações.

3.2.4. Perceção dos enfermeiros da condição do cliente

Da análise da terceira parte do formulário que visava analisar a perceção do enfermeiro acerca da forma como o seu cliente se comportava mediante o seu autocuidado, verificamos que os enfermeiros percecionam uma boa condição do cliente.

Tabela 59: Estatística descritiva da perceção dos enfermeiros da condição do cliente

Min.	Max.	Média	Desvio padrão
0,93	4,00	3,20	0,55

Quando correlacionamos a percepção dos enfermeiros com os estilos de GRT verificamos existir apenas correlação com significado estatístico com o *score* responsável e negligente.

Tabela 60: Correlação entre os estilos de GRT e a percepção do enfermeiro

	Correlação	Percepção do enfermeiro
Score Responsável	<i>R</i>	0,683
	ρ	<0,001
Score Formalmente guiado	<i>R</i>	-0,116
	ρ	0,158
Score Independente	<i>R</i>	-0,054
	ρ	0,515
Score Negligente	<i>R</i>	-0,463
	ρ	<0,001

Verificamos uma correlação positiva e significativa entre o *score* responsável e a percepção dos enfermeiros, que nos indica que os enfermeiros têm uma percepção adequada sobre a atitude e comportamento da pessoa. No que se refere ao estilo negligente verificamos que a percepção do enfermeiro relativamente à condição do cliente também se adequa à atitude e comportamento da pessoa.

Quando correlacionamos a percepção do enfermeiro com as dimensões dos estilos de GRT verificamos que há correlação com todas as sete dimensões.

Tabela 61: Matriz de correlação das dimensões dos estilos de GRT e a percepção do enfermeiro

		Locus de controlo interno	Tomada de decisão	Autodeterminação	Autoeficácia	Atitude face à doença	Atitude face ao regime	Interação com os profissionais
Percepção do enfermeiro	<i>r</i>	0,166	0,374	0,745	0,324	0,503	0,743	0,287
	ρ	0,042	<0,001	<0,001	<0,001	<0,001	<0,001	<0,001

Ao correlacionarmos a percepção do enfermeiro com os indicadores clínicos verificamos existir uma correlação significativa com os indicadores qualitativos de complicação hepática e não existir correlação com os quantitativos. Estes resultados podem dever-se ao facto da apreciação que os enfermeiros fazem dos clientes no que se refere a alterações da função hepática serem essencialmente de natureza qualitativa (ascite, prurido, icterícia...), alicerçados em dados observáveis.

Tabela 62: Correlação entre a percepção do enfermeiro e os indicadores qualitativos e quantitativos

	Correlação	Indicadores qualitativos	Indicadores quantitativos
Percepção do enfermeiro	<i>r</i>	-0,286	-0,020
	<i>p</i>	0,001	0,810

Verificamos que quanto melhor é a percepção do enfermeiro acerca da condição do cliente menor é a intensidade dos indicadores qualitativos de complicação hepática, os enfermeiros têm uma visão realista da condição do cliente, havendo uma concordância entre aquilo que é a percepção do cliente e a do enfermeiro no que diz respeito ao conjunto de sinais/sintomas indicativos de alteração da função hepática.

Verificamos ainda, que a correlação é significativa com todos os indicadores qualitativos: hemorragia, sensações, retenção de líquidos e compromissos mentais.

Tabela 63: Correlação entre a percepção dos enfermeiros e os indicadores qualitativos

	Correlação	Intensidade das hemorragias	Intensidade das sensações	Intensidade da retenção de líquidos	Intensidade dos compromissos mentais
Percepção do enfermeiro	<i>r</i>	0,177	-0,185	-0,268	-0,238
	<i>p</i>	0,038	0,030	0,002	0,005

Quanto melhor é a percepção do enfermeiro acerca da condição do cliente menor é a intensidade das sensações, da retenção de líquidos e compromissos mentais. Contudo, é interessante verificar que no que se refere à intensidade das hemorragias verifica-se o contrário, sendo diretamente proporcionais.

Verificamos ainda a correlação entre a percepção do enfermeiro e as competências de GRT.

Tabela 64: Correlação entre a percepção do enfermeiro e as competências de GRT

		Capacidade para gerir o regime dietético	Capacidade para gerir o regime medicamentoso	Disponibilidade e capacidade para detetar complicações	Cumprir com o regime medicamentoso
Percepção do enfermeiro	<i>r</i>	0,402	0,273	0,459	0,330
	<i>p</i>	<0,001	0,001	<0,001	<0,001

Há uma correlação significativa e positiva entre a percepção do enfermeiro e as competências de GRT avaliadas no cliente. Em resultado, uma vez mais a apreciação que o enfermeiro faz das competências de GRT do cliente coaduna-se com a percepção do cliente.

3.3. O acompanhamento dos casos especialmente vulneráveis

O acompanhamento dos casos especialmente vulneráveis decorreu de maio a dezembro de 2015. A sistemática de acompanhamento dependeu da disponibilidade do participante, assim como da necessidade de acompanhamento que cada caso em particular exigia. Os três primeiros casos que apresentamos são os casos que apresentam *score* ≥ 3 no estilo independente (P2, P86, P104), seguindo-se os três casos com *score* ≥ 3 no estilo negligente (P120, P129, P142).

A sistemática do acompanhamento (contacto entre enfermeiro e cliente) variou entre 2 e 16 contactos. O participante com mais contactos foi o participante que demonstrou uma maior necessidade de intervenção de enfermagem. Os contactos foram efetuados via telefónica, correio eletrónico ou presenciais. Os contactos presenciais decorreram no hospital ou no domicílio do participante.

3.3.1. A vulnerabilidade no estilo de gestão do regime terapêutico independente

O acompanhamento dos casos especialmente vulneráveis com um estilo tendencialmente independente (casos com *score* ≥ 3 no estilo independente), que foram acompanhados de maio a dezembro de 2015, selecionados a partir dos critérios definidos foram o P2, P86 e P104. Apresentamos de seguida os nossos resultados do acompanhamento efetuado a cada um dos participantes.

- **Caso P2**

Neste caso encontramos um cliente de 49 anos, transplantado em 2013 por cirrose por VHC que vive sozinho, tendo o divórcio acontecido após transplante. Não faz qualquer associação entre a sua nova condição de saúde e o divórcio remetendo os problemas conjugais para uma situação já antiga “(...) *isto já tinha barbas* (...)” (EP2). Neste momento, encontra-se a trabalhar, referindo que tem o seu tempo muito ocupado. Apresenta-se muito “*bem-disposto, mas com um ar cansado*” (NC2), mas refere que se sente bem “(...) *sinto-me muito bem* (...)” (EP2).

Aquando da cirurgia do transplante houve necessidade de retransplante urgente por trombose da artéria hepática, pelo que o seu tempo de internamento foi prolongado para 63 dias. Contudo, à data da recolha de dados, este cliente tem uma baixa intensidade de alteração

dos valores analíticos (1,38), apresentando-se “*analiticamente bem (...) com um enxerto Ok*” (PC2).

De momento tem consultas mais frequentes (mensais) por estar a fazer medicação para tratamento do vírus C que recidivou após o transplante e que exige controlo analítico mais apertado. O cliente mantém assiduidade às consultas, apesar de estar constantemente a invocar a sua falta de tempo. Dado o facto de o cliente referir que tem falta de tempo, foi-lhe proposto fazer algum acompanhamento via correio eletrónico, que o cliente concordou, uma vez que utiliza muito a internet. No entanto, não obtivemos qualquer *feedback* por esta via de comunicação. Com este cliente só foi possível estabelecer dois contactos (presencial e telefónico).

✓ Transição saúde/doença

Refere o momento da cirurgia do transplante e o seu internamento como não tendo sido fácil pelas complicações que teve, “*Aí não foi fácil, como sabe (...)*” (EP2), pelo que lhe surgiu algumas vezes a ideia de que poderia morrer “*Tive momentos que pensei que não sobrevivia (...)*” (EP2). Contudo, acredita que a forma positiva como tudo decorreu dependeu em larga medida do seu envolvimento e força de vontade, não colocando de parte a confiança nos profissionais de saúde.

“(…) mas grande parte da minha boa evolução dependeu de mim...” (EP2)

“Acreditei sempre... tinha muita força de vontade” (EP2)

“Não coloco de parte todo o profissionalismo dos profissionais (...)” (EP2)

“Sim confio (nos profissionais de saúde)...às vezes deixo andar... a ver se passa” (EP2)

Com as expressões apresentadas rapidamente percebemos que o cliente tem tendência a elevado autocontrolo da sua condição de saúde, acreditando que a sua gestão depende muito de si. Pelas expressões, percebemos que este cliente tem um elevado *locus* de controlo interno.

Com a sua postura muito independente e apesar de verbalizar que confia nos profissionais de saúde, verificamos que na gestão da sua saúde não vai procurar ajuda médica quando surge alguma alteração, espera a “ver se passa”, e neste ciclo fica cada vez mais doente. Percebemos aqui alguma tendência a não adotar o comportamento mais adequado: procurar o profissional de saúde.

Contudo, fomos analisar o estilo de gestão do regime terapêutico do cliente aquando da aplicação do formulário de caracterização dos estilos de GRT.

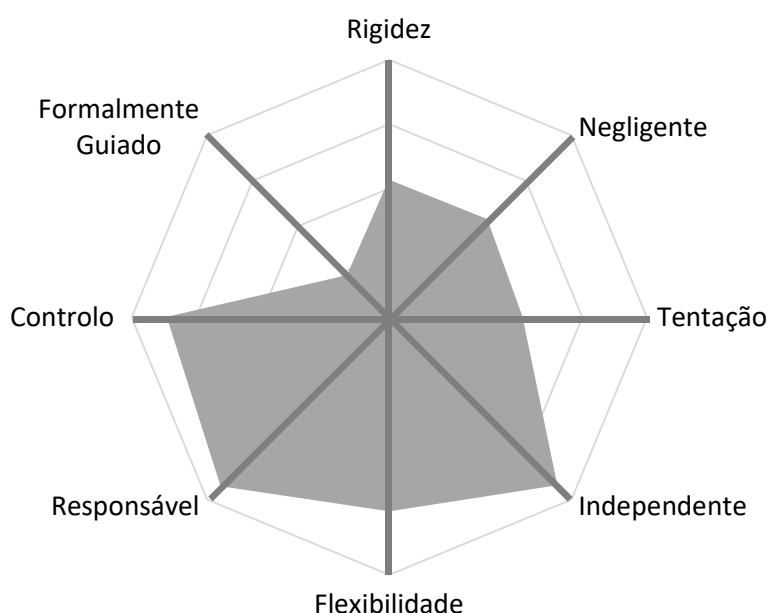


Gráfico 3: Estilo de gestão do regime terapêutico do P2

Da análise do gráfico percebemos que este cliente tem um estilo predominantemente independente com alguma responsabilidade, com grande capacidade de controlo e flexibilidade. É uma pessoa pouco formalmente guiada e com alguma tendência à negligência. Na gestão do caso não podemos esquecer que o cliente é pouco formalmente guiado não vislumbrando assim a orientação comandada pelos profissionais de saúde, contemplando muito mais o trabalho de parceria pela sua tendência para o estilo responsável/independente. Ainda da análise dos dados verificamos a sua distribuição nas diferentes dimensões dos estilos de GRT.

Tabela 65: Dimensões dos estilos de GRT do P2

	Score
Locus de controlo interno	3,67
Tomada de decisão	2,60
Autodeterminação	4,00
Atitude face à doença	2,71
Atitude face ao regime	3,38
Autoeficácia	2,67
Interação com os profissionais	3,20

Este cliente apresenta scores elevados em todas as dimensões dos estilos de GRT, mas a forma autodeterminada como vive a vida, o *locus* de controlo interno, a atitude face ao regime e a interação com os profissionais de saúde merecem lugar de destaque.

“Sabe que eu sempre fui uma pessoa de viver tudo muito intensamente, com o transplante mudou um pouco (...) porque se antes vivia intensamente... agora muito mais...” (EP2)
“Sempre fui determinado em tudo (...)” (EP2)
“(...) tenho que aproveitar muito cada dia... pois não sei o de amanhã” (EP2)

Esta vivência intensa da vida relaciona-se diretamente com a sua noção de incerteza da vida (até porque a morte já o ensombrou) e valorização da vida característica das pessoas com um estilo independente de GRT. Sendo que *“o medo é uma emoção encontrada face à perspetiva de morte (...), à alteração da capacidade de desempenho e sua incompatibilidade na concretização do projeto de vida (...)”* (Bastos, 2012, p. 301). Caracteristicamente tem um elevado *locus* de controlo interno e, curiosamente a pontuação mais baixa, ainda assim alta, emerge na capacidade de tomada de decisão e perceção de autoeficácia.

A sua orientação para o autocuidado faz com que tenha integrado a gestão da doença e do regime terapêutico na sua rotina diária, o que o levou a alterar os horários de trabalho de noturno para diurno *“(...) não era por medo da noite, é que o facto de alterar as minhas rotinas e horários tive medo que isso pudesse afetar o meu fígado”* (EP2), o que também é facilitado pela atitude que o patrão apresentou face à sua doença *“Ele (patrão) compreende... a minha necessidade de vir ao hospital ao médico ou à farmácia buscar a medicação”* (EP2), o que é motivado pela experiência prévia do patrão, por ter um familiar transplantado renal.

Com adoção de estratégias de *coping* centradas no problema o cliente conseguiu vivenciar uma transição saúde/doença aparentemente saudável. Num caso marcado por elevada tendência à independência importa perceber a sua gestão do regime terapêutico.

✓ Regime terapêutico

No que se refere à gestão do regime terapêutico o cliente faz uma gestão independente do seu regime, considerando que segue as orientações dos profissionais de saúde.

“Aos poucos fui acertando a hora da toma da medicação, nomeadamente, comecei a atrasar o horário gradualmente até chegar às 8:00, que era o horário mais compatível como as minhas horas de trabalho ...”
 (EP2)
“Preparo sempre a minha medicação de véspera numa caixinha por horas (...)” (EP2)
“(...) uma toma por dia.... São menos comprimidos... mas é igual (...)” (EP2)
“(...) levo tudo muito à risca...” (EP2)

Na gestão do regime medicamentoso o cliente foi fazendo um ajuste gradual do horário da toma da medicação de forma a integrá-lo mais facilmente nas suas rotinas diárias, o que é corroborado pela a sua capacidade de flexibilização e pelas suas características de responsável.

De forma a não esquecer a toma de nenhum dos medicamentos o cliente tem como estratégia a preparação prévia da medicação para o dia seguinte com recurso às *pillboxes*. A redução do número de tomas diárias de imunossupressor não é considerada pelo cliente como facilitador da sua gestão do regime medicamentoso.

Toda a gestão da sua doença está integrada nas suas atividades diárias, para que possa manter a sua satisfação com a vida. É na mesma lógica que o cliente faz a sua gestão do regime dietético, uma vez que os clientes com um estilo independente têm necessidade de dar continuidade à sua satisfação com a vida (Bastos, 2012).

Na gestão do regime dietético o cliente tem alguma tendência à negligência, que associa à sua falta de tempo.

“como umas sandochas... vou ao restaurante... mas também ando sempre de um lado para o outro...” (EP2)

“Como sempre a sopa... depois vou no carro e lá vou a comer as sandochas (...)” (EP2)

“Ah... sim... mas eu não como pães, o que como são aquelas fatias de pão... mas está tudo controlado... não há problema algum (...)” (EP2)

Contudo, nota-se alguma falta de conhecimento no que se refere à gestão o regime dietético, pois considera que comer fatias de pão, não tem a mesma relevância na alimentação como comer pães, e que o seu impacte na saúde é muito menor. Este cliente está medicado para a diabetes, tendo já tido necessidade de administração de insulina.

“(...) fui seguido na consulta de endocrinologia, fazia as pesquisas e a insulina, melhorei bastante e depois suspenderam a insulina e fiquei só com o Januvia®...” (EP2)

“E tenho andado bem... 130/140 de glicemia em jejum (...)” (EP2)

“(...) meço todos os dias de manhã em jejum... Só outro dia... não sei bem o que aconteceu... cheguei à consulta da drª e tinha 600 de glicose... não sei o que se passava deve ter havido algum erro... é impossível estar assim, disse logo à doutora, sentia-me tão bem...” (EP2)

O cliente não associa os valores de glicemia ao padrão nutricional que tem mantido, até porque não considera as fatias de pão, como pão. A interpretação que faz dos valores da glicemia que apresenta é de que está tudo bem e não há qualquer problema. Verbaliza que faz a monitorização diária da glicemia capilar, mas coincidentemente no dia em que foi colher análises não monitorizou em casa, e o valor da glicemia deu bastante elevado, mas o cliente considera que a causa dessa alteração está centrada nos profissionais de saúde e não no seu regime dietético. Além disso, o cliente relaciona a qualquer alteração uma manifestação de uma resposta corporal, pelo que caso não percecione qualquer sintomatologia é porque houve um erro na monitorização. Assim, parece não ter integrado as orientações dos profissionais de saúde, já tendo sido seguido por endocrinologia. O registo das monitorizações

da glicemia não é efetuado, o cliente comunica ao médico as alterações de que se lembra “(...) *fico com uma ideia... depois se houver alguma alteração comunico à doutora*” (EP2).

✓ Uso de substâncias

No que se refere ao consumo de substâncias o cliente refere que anteriormente ao transplante consumia uma quantidade elevada de bebidas alcoólicas, que associa ao tipo de vida que levava. O surgimento de comportamentos desviantes neste cliente é concebido pelo próprio como estando associados ao meio envolvente, ou seja, por circunstâncias extrínsecas a si. Deste modo, tudo aquilo que lhe permite a resolução do que percecionou como problema é fortemente marcado pelo seu *locus* de controlo interno. A causa dos seus problemas tem uma componente externa elevada (*locus* de causalidade). É nesta ambivalência que reside a vulnerabilidade deste cliente e lhe dá características marcadamente de um estilo de gestão independente, oscilando entre o estilo responsável e uma tendência latente para a negligência, mais evidente na sua vida prévia ao transplante.

“Não consumo nada... Eu bebia essencialmente cerveja...” (EP2)

“Quando fiquei doente fiz um corte radical... eu sou assim... quando tem que ser tem que ser... também sou para onde virar a cabeça... se a virar para um determinado lado... não adianta nada... é por ali... é por ali... sou até um pouco teimoso...” (EP2)

“Sabe que antes do transplante eu era comercial... uma vida muito liberal... muitos clientes... vida social muito ativa... depois à sexta-feira... ninguém faz nada... reuniamo-nos todos e pronto... era uma atrás da outra...” (EP2)

“(...) até ao dia que entrei no hospital... estava em casa e já não me estava a sentir muito bem... assim uma má disposição... depois comecei a sangrar... tinha varizes... fui para o hospital e o médico disse que tinha que deixar de beber pelo problema que tinha no fígado e que teria de ser transplantado...” (EP2)

É de ressaltar que a mudança positiva de comportamento deste cliente foi desencadeada pela perceção de alteração dos processos corporais e, pelo incidente crítico da perceção de morte. Enquanto não percecionou alterações nos processos corporais não houve mudança de comportamento para uma atitude mais próxima do responsável. Assim, a perceção de alteração dos processos corporais, pode ser um critério de vulnerabilidade a ser considerado, pois na realidade os clientes só seguem as orientações dos profissionais de saúde quando se sentem doentes.

Percecionando que estava doente e confrontado com a necessidade de um transplante o cliente decidiu terminar com uso de substâncias, incluindo o tabaco.

“eu disse-lhe não é depois é já... e nunca mais bebi nem fumei.... Nem cerveja sem álcool bebo... e fumar até fumava muito... dois maços por dia... e fui radical...” (EP2)

“(...) o que mais me custou não foi a falta da nicotina.... Foi mais o gesto... com o álcool não houve problema...” (EP2)

Refere que o tabaco foi mais difícil de deixar do que o álcool, porque no tabaco, mais do que a dependência da substância, tinha a questão do gesto que estava incorporado na sua rotina.

✓ Suporte familiar

As pessoas com estilo independente percebem a existência de suporte familiar, apesar de a família poder estar mais ou menos presente (Bastos, 2012).

“(...) trato de tudo sozinho... Após o transplante divorciei-me...” (EP2)

“(...) se precisar de alguma coisa a minha ex-mulher ajuda, a minha filha... tenho a minha irmã... mas não preciso de nada” (EP2)

“(...) e vivo sozinho... Trato de tudo em casa... menos lavar roupa (...)” (EP2)

“Depois... o próprio stresse também não ajuda... a diabetes pode ficar alterada... se calhar foi o que aconteceu naquelas análises” (EP2)

“(...) é do stresse... o coração vai partir...” (EP2)

Este cliente refere que não precisa de ninguém, mas acredita que caso venha a precisar as pessoas irão estar presentes para o ajudar. É um cliente muito autónomo na gestão da sua vida. De qualquer forma, emocionalmente não está muito estável, uma vez que o seu laço afetivo irá emigrar. Acredita, que o stresse que lhe provoca esta situação pode desencadear alterações nos processos corporais, associando as alterações das glicemias capilares ao stresse emocional e, à vida agitada que leva.

A preparação do regresso a casa aquando da cirurgia do transplante foi facilitadora, pois o cliente refere ser uma situação que sabia que já ia acontecer, mas que muito contribuiu para a forma saudável como ocorreu, todo o profissionalismo dos profissionais de saúde, *“Este serviço é um pouco à parte da realidade de outros locais do hospital... Muito bom... só tenho a dizer bem de tudo...” (EP2).*

A intervenção junto deste cliente relaciona-se com a consciencialização da necessidade de mudança associado ao regime terapêutico, assim como, acerca do reconhecimento de que quando a sintomatologia da doença surgir, a doença poderá já estar instalada, pelo que terá todo o benefício uma atitude preventiva.

• Caso P86

Neste caso encontramos uma mulher de 31 anos, solteira e com um filho de 7 anos. Vive com os pais, que são o seu suporte emocional e financeiro. A nível profissional vai oscilando entre períodos com e sem emprego. Os empregos que vai tendo são essencialmente nos Centros Comerciais como lojista. Tem o 11º ano de escolaridade. Durante o período de acompanhamento estabelecemos com esta cliente quatro contactos (presenciais).

Foi transplantada há 4 anos por hepatite autoimune e o diagnóstico da doença surgiu aos 16 anos de idade. O transplante na hepatite autoimune surge em contexto fulminante ou associado à descompensação cirrótica secundária à hepatite autoimune (Parker, Htun, & Adams, 2012). Analiticamente, apresenta uma taxa de alteração dos valores analíticos de 1,50, sendo o seu processo de acompanhamento marcado por frequentes “alterações analíticas” (PC86) e o “*enxerto pior*” (PC86).

“(…) não consigo largar (doses altas de medicação), as análises estão sempre descontroladas” (EP86)

“ajustes muito frequentes na dose da medicação” (NC86)

“A dra diz que a hepatite autoimune, já estava outra vez a querer entrar em atividade” (EP86)

O facto de apresentar algum descontrolo analítico faz com que haja necessidade de tomar doses elevadas de medicação. A cliente associa estas alterações à recidiva da doença, conforme a orientação que o médico lhe terá dado. Os estudos demonstram que os resultados da transplantação são bons nas doenças autoimunes, mas 25% dos clientes transplantados têm risco de recorrência da doença, apesar de haver manutenção da imunossupressão para diminuir o risco de rejeição do enxerto (Parker, Htun, & Adams, 2012). Parker e colaboradores (2012) referem que o diagnóstico de recorrência da doença nem sempre é fácil de fazer, uma vez que se podem confundir com outras alterações do enxerto nomeadamente, a rejeição.

✓ Transição saúde/doença

A descoberta aos 16 anos de idade de uma doença crónica, com necessidade de toma diária de medicação foi um momento muito difícil da sua vida. A não-aceitação do processo de doença fez com que, com alguma frequência, tivesse comportamentos desviantes aos padrões de recomendação dos profissionais de saúde.

“Foi muito difícil (a doença aos 16 anos), a medicação, as mudanças no corpo, deixei de me preocupar com as coisas, andava algum tempo direitinha, mas depois relaxava-me ...” (EP86)

“(…) não queria saber disto para nada, mas as transformações eram muito evidentes, ficava amarela Olhos amarelos” (EP86)

“(…) era sempre muito irreverente, não tomava a medicação, não ia às consultas” (EP86)

“A dra viu as análises e foi quando viu que o fígado já não estava bom e tinha de ser transplantada” (EP86)

A cliente associa os seus comportamentos de não cumprimento da terapêutica aos efeitos secundários, nomeadamente a nível de algumas mudanças do corpo que foi percecionando. Os adolescentes demonstram, frequentemente, baixa taxa de adesão à medicação prescrita, associando as preocupações com os efeitos secundários e o potencial da medicação poder ter impacte negativo sobre o estilo de vida (Gidman, Cowley, Mullarkey, & Gibson, 2011).

Com a adesão ao tratamento 65% dos clientes têm remissão da doença autoimune em 18 meses e 80% em três anos (Czaja & Freese, 2002; Feld, et al., 2005), apesar de ainda termos uma percentagem importante de clientes sem resposta à terapêutica, ainda que possuam comportamentos de cumprimento da terapêutica. Em resultado, os comportamentos de cumprimento da terapêutica são um bom indicador de remissão da doença e, que contribui fortemente para que não haja necessidade de transplante pela falência hepática. Com o trabalho precoce destes indicadores melhoraremos substancialmente a qualidade de vida dos clientes, com uma diminuição clara dos custos em saúde.

A preocupação com a sua condição de saúde apenas surgia quando percecionava o aparecimento de sinais e sintomas indicativos de complicação da doença. Após alguns anos de vigilância, a sua situação clínica foi-se agravando até ao momento em que a única solução era o transplante hepático. O agravamento da sua situação clínica também pode estar marcado pelos comportamentos de não cumprimento da terapêutica e das consultas, que verbaliza que teve no período da adolescência e no início da fase adulta. Neste caso, temos uma pessoa com um passado marcado por comportamentos de negligência nos comportamentos de saúde, o que pode de certa forma marcar a sua predisposição atual para o autocuidado.

“Tive o meu filho aos 25 anos.... Já sabia que mais dia, menos dia tinha de fazer o transplante, andei a ler umas coisas” (EP86)

“Primeiro fizemos os tratamentos para tentar, mas não resultou e tivemos de avançar para o transplante. Não valia apenas estar a adiar, o fígado estava mau” (EP86)

“Desde que tive o meu filho é que comecei a atinar! Agora penso de maneira diferente” (EP86)

“Vivo para o meu filho, agora menos, já tento pensar em mim também, mas muito o meu filho” (EP86)

Contudo, a experiência da maternidade ajudou-a a consciencializar-se da necessidade de mudar de vida com intuito de melhorar a sua condição de saúde. O crescente interesse pela temática fez com que fosse procurar informação no sentido de perceber que alternativas teria para a sua condição de saúde. Rapidamente percebeu que a única alternativa seria o transplante, dada a evolução da sua situação clínica.

Após entrar em lista para transplante, a cliente pensou que ainda levaria algum tempo até ser chamada para o realizar, mas o tempo que mediou a entrada em lista e a chamada para a

cirurgia foi de cinco dias, o que na perspetiva da cliente não deu tempo para pensar muito no assunto “*entrei em choque*” (EP86). Apesar de a cliente já vislumbrar que teria de ser submetida a um transplante hepático, no momento da entrada em lista o seu processo de consciencialização não ficou completo. Assim, a cliente acredita que precisava de mais tempo para “*a despedida*” (EP86) pelo risco inerente à cirurgia, e por algumas mudanças comportamentais que teria de efetuar após o transplante, nomeadamente na “*alimentação*” (EP86). A vivência da cirurgia do transplante e o internamento foi fácil, pois não percecionou qualquer sintomatologia.

“se não fosse a cicatriz, nem sabia, nunca tive dores ainda agora não tenho, se é complicado ou não, para mim não foi...” (EP86)

“Fico nervosa, pelo resultado (meios complementares de diagnóstico) e não pelo que vou fazer, mas já lido com normalidade com o assunto! O meu receio é ter de fazer outro transplante!” (EP86)

“(...) se tiver de fazer faço (outro transplante), agora já sei como é...” (EP86)

A única ligação que faz ao transplante é pela cicatriz da sutura abdominal que possui. O tempo de internamento aquando do transplante foi de 23 dias.

“Tive uma 2ª oportunidade de vida! Tenho de aproveitar a vida, é assim e pronto. Não quero saber a opinião dos outros” (EP86)

“Não faço muitos planos! Um dia de cada vez!” (EP86)

“Tenho orgulho na minha história de vida, gosto de ser diferente, não melhor... mas diferente!” (EP86)

Revê no transplante hepático a segunda oportunidade da vida, e por isso quer aproveitá-la, até porque, como analiticamente tem tido alterações, não sabe como vai ser o dia de amanhã. Contudo, demonstra uma atitude sempre muito independente e caracterizada pelo “eu é que sei”. Atualmente, não sente qualquer sintomatologia da doença, “*Eu sinto-me bem*” (EP86), observando-se “*no seu rosto uma boa disposição*” (NC86).

Com recurso ao formulário de caracterização dos estilos de GRT, fomos analisar, a distribuição pelos diferentes estilos de GRT, de acordo com as características da cliente.

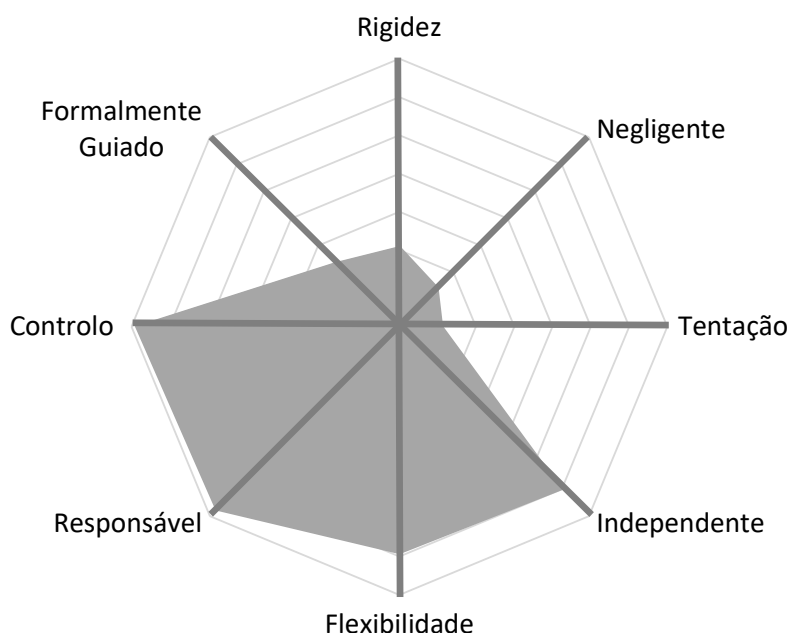


Gráfico 4: Estilo de gestão do regime terapêutico do P86

Da análise do gráfico percebemos que esta cliente apesar de ter um *score* >3 no estilo independente (e daí a sua inclusão nesta fase do estudo), percebemos que tem um *score* ainda mais elevado no responsável. A cliente apresenta um estilo predominantemente responsável, com elevada tendência ao estilo independente, e um elevado sentido de controlo e flexibilidade. É pouco formalmente guiada e negligente, tendo pouca tendência à tentação e à rigidez.

Analizamos também o *score* que a cliente obteve nas diferentes dimensões dos estilos de GRT.

Tabela 66: Dimensões dos estilos de GRT do P86

	Score
Locus de controlo interno	3,17
Tomada de decisão	3,00
Autodeterminação	2,67
Atitude face à doença	3,18
Atitude face ao regime	2,54
Autoeficácia	4,00
Interação com os profissionais	3,20

Nas diferentes dimensões dos estilos de GRT a cliente apresenta *scores* elevados nas diferentes dimensões, sendo os valores mais baixos (mas ainda assim elevados) na autodeterminação e atitude face ao regime.

Dado o score mais baixo na atitude face ao regime e pela história pregressa de não cumprimento fomos verificar a gestão que a cliente faz do seu regime terapêutico.

✓ Regime terapêutico

Na gestão do regime terapêutico a cliente refere que segue as indicações dos profissionais de saúde, nomeadamente no regime medicamentoso e na atividade física.

“1,5 horas por dia (de caminhada). Deixo-o na escola e depois caminho” (EP86)

“(…) se for sair com uma amiga para desougar um golito de Baileys®, para provar, só café, ou assim mais nada, nada! Fumar só antes do transplante, agora não!” (EP86)

“(…) tento ter uma alimentação cuidada, mas ainda assim, por vezes como a minha hamburger, mas como sopa, grelhados, não como molhos, nem fritos, francesinha muito de longe a longe, não bebo refrigerantes, bebidas alcoólicas, champagne só em casos especiais, não me deixo tentar” (EP86)

“A medição tomo direitinha, mas é muita” (EP86)

No que se refere ao regime dietético refere ter controlo sobre o mesmo, contudo às vezes tem a necessidade de ter o seu dia de exagero. Dando cumprimento a estas medidas a cliente refere ter perdido peso *“Melhor alimentação, caminhadas, corrida leve todos os dias, perdi 12 kg” (EC86)*. Demonstra assim ter conhecimento acerca dos benefícios de uma alimentação cuidada acompanhada por exercício físico. Esta perda de peso teve impacto significativo no seu bem-estar, *“Sinto-me bem, mais magra, 80kg” (EP86)*.

Relativamente ao consumo de substâncias a cliente diz que consome raramente bebidas alcoólicas e que tabaco nunca consumiu após o transplante.

Na análise do caso fica claro que a perceção de sintomatologia da doença tem impacto na forma como a pessoa vivencia a transição saúde/doença.

A intervenção junto desta cliente não foi muito intensa, dado esta demonstrar autorresponsabilização pela gestão da sua doença. Em resultado, a nossa intervenção foi apenas de suporte, tomando por referência a sua história pregressa de não cumprimento das orientações dos profissionais de saúde. As pessoas com estilos responsáveis-independentes, não serão o *core* de um modelo de gestão de casos, a não ser que persistam na sua condição outros fatores de vulnerabilidade. Estas pessoas devem integrar os modelos de gestão da saúde.

• **Caso P104**

Neste caso encontramos uma pessoa do sexo masculino com 34 anos, casado que vive com a esposa. Transplantado em 2011 por PAF. Aquando do transplante o tempo de internamento foi de 15 dias, o que nos indica uma evolução muito favorável no pós transplante imediato.

Neste momento, encontra-se a trabalhar, a tempo parcial, como operário fabril. Durante o período de acompanhamento estabelecemos com esta cliente 3 contactos (presencial, telefónico, correio eletrónico).

Analiticamente, à data da recolha de dados, apresenta uma taxa de alteração dos valores analíticos de 1,38, valor próximo de 1, o que nos indica que o cliente apresenta os valores dentro dos padrões de normalidade. Além disso, no processo clínico surgem expressões como “*enxerto hepático OK*” (PC104); “*enxerto bem*” (PC104) o que corrobora o referido anteriormente.

✓ Transição saúde/doença

A transição saúde/doença vivenciada por este cliente foi dificultadora por não aceitar a doença da PAF e o seu tratamento, pelo que foi adiando o pedido de ajuda médica. O pedido de ajuda só surgiu com o agravamento dos sinais e sintomas da doença.

“Tinha a mania que era super-herói! Devia ter feito mais cedo (o transplante), negava a doença e o tratamento... neguei o transplante” (EP104)

“(...) foi por causa da paramiloidose, a paramiloidose tinha-me destruído internamente, bateu forte e feio”
(EP104)

“O transplante foi o melhor que eu fiz, parou (a doença) e daí vim a melhorar (...)” (EP104)

“(...) só me lembro do transplante quando tenho de tomar os medicamentos ou os pontos (internos)” (EP104)

O facto de o cliente designar a doença pelo nome popular, “Paramiloidose” de forma “agressiva” (NC104), e pelo facto de negar os sintomas da doença pode remeter-nos para as questões que a representação social da doença assume, nomeadamente na categoria identidade da doença. A identidade da doença é uma categoria da representação social da doença da PAF, que está associada às crenças dos clientes acerca dos rótulos possíveis/atuais para a sua condição de saúde e sintomas da doença experienciados (Novais & Mendes, 2015). A identificação do cliente com a doença tem impacte significativo na vivência da transição saúde/doença e pode ainda relacionar-se com as experiências prévias vividas, pela carga hereditária da doença. “*Os significados que os sujeitos criam podem, igualmente, ser influenciados pela sua percepção das vantagens ou obstáculos ligados a um contexto social mais vasto do que o das suas relações imediatas com os outros atores do mesmo grupo*” (Lessard - Hébert, Goyette, & Boutin, 1990, p. 42).

Este comportamento do cliente poder-se-á relacionar com a sua experiência prévia, uma vez que na adolescência assistiu à morte da mãe com a doença da PAF. Viveu a doença da mãe dos nove aos dezasseis anos e acredita que isso teve impacte na forma como viveu a sua própria doença.

“Isso (a doença da mãe) formou um pouco o meu carácter” (EP104)

“O meu lema de vida era o exercício, ginásio, muito exercício. Eu sabia disso... preparei-me, mas depois esqueci-me dos 18 aos 28, esqueci-me um pouco do quanto era traumático” (EP104)

A preparação que o cliente fazia para “receber” a doença, previa o impacto da doença na sua qualidade de vida. Aquando da vivência da doença da mãe o cliente tinha necessidade de fazer muita atividade física de forma a poder limitar o surgimento das complicações associadas à PAF, nomeadamente, a debilidade física. Em resultado, estaria a preparar-se para que quando a doença surgisse estivesse em ótimas condições físicas, de forma a atenuar o impacto da sintomatologia que já havia observado na sua mãe. Este evento traumático da sua vida funcionou como o motor para a sua preparação.

Após a morte da mãe perdeu um pouco essa motivação, como se lhe faltasse o *input* (visualização da sintomatologia da doença), começando a desfocar-se deste seu objetivo de vida.

“Era uma fase da vida (após a morte da mãe) em que estava mais atento a outras coisas. Mas também porque tenho facilidade em esquecer coisas más. Passei a dar mais valor ao momento” (EP104)

A observação de toda a sintomatologia vivenciada pela mãe era condição para o seu trabalho de preparação à receção da doença.

O cliente estava nessa fase da vida a viver uma transição de desenvolvimento, o que de certa forma condicionou a forma como estaria a preparar-se para uma possível doença, uma vez que o diagnóstico só chegaria aos 18 anos de idade. A vivenciar uma transição de desenvolvimento e o facto de ter perdido a mãe nessa altura foi extremamente complicado, uma vez que a mãe era o seu *“pilar”* (EP104).

Após a morte da mãe, passou a viver a vida um dia de cada vez, e durante este período perdeu 20 Kg, o que aumentou a sua debilidade física.

O transplante hepático emerge como evento facilitador do seu processo de transição saúde/doença, referindo que o deveria ter realizado mais cedo.

Com este tipo de comportamento parece-nos que o cliente teria necessidade de alguém que o ajudasse a identificar o significado que atribuía à doença, e de que forma isso dificultava a focalização na resolução do problema negligenciando o seu autocuidado, enquanto gastava energia a evitar o seu confronto.

Fomos analisar os dados resultantes da aplicação do formulário de caracterização dos estilos de GRT de forma a melhor compreender o estilo de GRT do cliente.

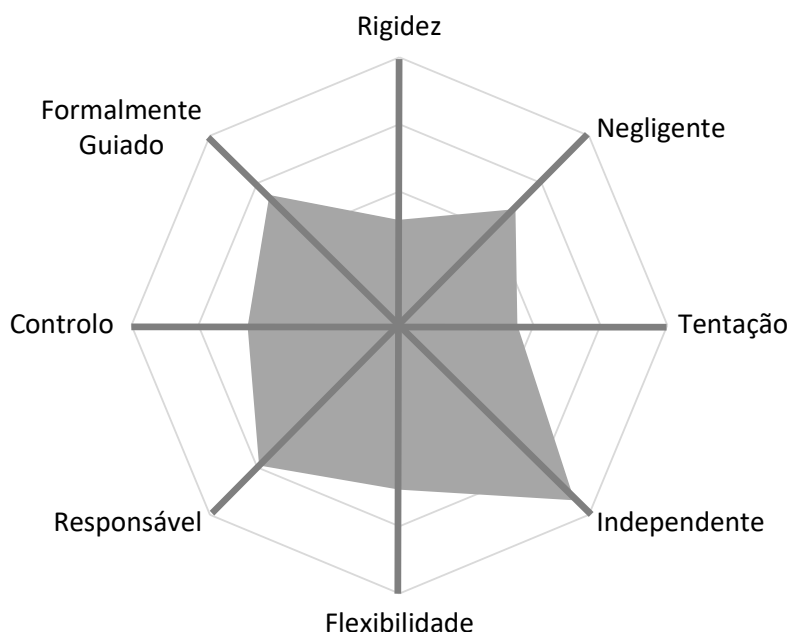


Gráfico 5: Estilo de gestão do regime terapêutico do P104

Verificamos que o cliente apesar de ter uma tendência à independência tem um equilíbrio bem marcado entre o estilo formalmente guiado, responsável e, até negligente. Há também um grande equilíbrio entre a tentação e controlo, assim como com a rigidez e a flexibilidade apesar de tender mais para a flexibilização.

Este posicionamento do cliente face ao seu regime terapêutico deve ser observado com a devida cautela, uma vez que é muito marcado nos diferentes estilos, estando por isso marcado por uma mescla de características.

Em resultado, fomos também analisar o posicionamento do cliente nas diferentes dimensões dos estilos de GRT.

Tabela 67: Dimensões dos estilos de GRT do P104

	Score
Locus de controlo interno	1,67
Tomada de decisão	1,80
Autodeterminação	2,00
Atitude face à doença	2,12
Atitude face ao regime	2,62
Autoeficácia	3,33
Interação com os profissionais	2,20

O cliente tem um *score* mais elevado na percepção de autoeficácia. Como já tivemos oportunidade de descrever, este cliente quando encontra motivação para a mudança para o comportamento positivo e acredita nas suas potencialidades, consegue concretizar.

O contato familiar com a doença, a observação do conjunto de sinais/sintomas da doença, foram fatores muito relevantes para a mudança do comportamento. Em resultado, tentamos perceber as alterações dos processos corporais que afetaram a sua transição saúde/doença.

✓ Processos corporais

Neste cliente, o que mais o incomodou ao longo de todo este percurso de doença foram os sinais e sintomas da doença da PAF.

“A questão principal foi mesmo a questão física, menor capacidade e isso teve impacte psicológico, a falta do futebol, andar de bicicleta. Ao nível social eu é que me afastei um pouco” (EP104)

“(...) agora já ultrapassei isso (impotência sexual), mas durante 1 ano não existiu nada” (EP104)

“(...) hoje estou bem, estou bom a 95%. Controlo (a eliminação intestinal)” (EP104)

“Depois do transplante estava sempre a vomitar, o que comia, vomitava” (EP104)

Toda a sintomatologia vivenciada pelo cliente teve impacte significativo, não só pelo desconforto físico da doença, mas também pelo seu impacte social o que levou o cliente a algum isolamento, *“(...) por isso é que sou um pouco solitário”* (EP104). As alterações gastrointestinais, as parestesias periféricas e a disfunção sexual são sinais e sintomas da PAF. A fase inicial da doença é de crise, uma vez que o controle da doença, pelos seus sintomas só tem alívio possível com recurso aos profissionais de saúde, saindo assim do seu controlo, o que os leva à negação e ao distanciamento (Jonsén, Athlin, & Suhr, 2000). A negação é um processo de *coping* que os ajuda a manter a esperança, uma vez que uma pessoa que tem controlo e esperança consegue enfrentar a realidade muito melhor (Weisman, 1979).

É de realçar, que quando o cliente observou a alteração dos processos corporais na sua mãe foi um fator que induziu em si a mudança de comportamento. Quanto passou a perceber ele próprio a doença, isolou-se, sendo um fator de maior vulnerabilidade, pelo facto de não procurar ajuda para resolução dos seus problemas de saúde.

Esta vulnerabilidade teve impacte significativo na função renal, o que levou à diminuição da dose dos imunossuppressores, para a manutenção da função renal.

“Analiticamente agravamento importante da função renal” (PC104)

“Níveis de 570 (imunossupressor) com agravamento da função renal” (PC104)

“Telefonei ao doente (que continua com vômitos) e aconselhei recurso ao Hospital para hidratação endovenosa e antieméticos endovenosos pois insuficiência renal aguda” (PC104)

“Agora muita diarreia. Quando é noturna não se consegue controlar... Tem escondido isso da mulher” (PC104)

“Alerto para a necessidade de recorrer ao Hospital em futuras crises (gastrointestinais)” (PC104)

Dado o impacto significativo que a doença teve nas relações interpessoais importa perceber o seu suporte social, pela relevância que este tem na vivência de transições saudáveis.

✓ Suporte social

O único suporte que o cliente tem neste momento é a sua esposa, no entanto, no pós transplante (cerca de 1 ano) a relação esteve um pouco difícil.

“Aturamo-nos a ambos” (EP104)

“(…) posso dar-me ao luxo de falar com quem quero, por isso é que sou um pouco solitário” (EP104)

“(…) todos os dias lhe pedia o divórcio! Sentia que a estava a prender” (EP104)

“Ela (esposa) é que puxou muito por mim, foi graças a ela” (EP104)

“Ela (esposa) é que puxou por mim para passear” (EP104)

“Se não fosse ela, eu nem banho tomava” (EP104)

“(…) é o meu grande pilar (a esposa)” (EP104)

“(…) fui mal-educado, ela foi o meu saco de pancada psicológica” (EP104)

Quando o cliente se refere a esses momentos a esposa “chora” (NC104), e percebe-se em todo o seu discurso que todo o conjunto de sinais e sintomas que percecionava estavam a coloca-lo com vontade de desistir de tudo. O cliente só conseguiu ultrapassar toda essa fase com o apoio da sua esposa, que foi e continua a ser o seu pilar. Neste casal jovem, o que mais perturbava a relação do cliente com a sua esposa era a sua impotência sexual, o que fazia com que a sua autoestima estivesse muito perturbada “Não tinha autoestima” (EP104), “já não era um homem à sua altura” (EP104).

O cliente considera que um dos pontos fulcrais, para além do apoio da esposa, para a sua mudança foi o regresso ao trabalho, ainda que a tempo parcial, é claro que também muito contribuiu a melhoria da sintomatologia.

“Comecei a sentir-me mais normal (depois de começar a trabalhar), antes não se sentia bem como pessoa (...)” (EP104)

“(…) mas o facto de estar a trabalhar, faz-me sentir útil” (EP104)

O regresso ao trabalho foi um marco para o cliente, foi como se tivesse recuperado a sua autonomia. Dada a sua característica tendencialmente independente, o sentir que a doença

não interfere com as suas atividades de vida e lhe permite viver a vida conforme era antes da doença e do transplante é fundamental.

Rapidamente, percebemos que a vida deste cliente assenta em três pilares fundamentais: ausência de sinais e sintomas da doença; o suporte familiar; e o regresso ao trabalho. Na descompensação de um destes pilares o cliente tenderá a negligenciar o seu autocuidado.

Estes pilares ganham força em contacto com o meio ambiente, uma vez que o cliente acredita muito na força da natureza, e que esta interfere de forma muito evidente na forma como estamos na vida. As pessoas e o meio ambiente estão em constante interação e a mudança num deles é simultânea e tem impacte no outro, pelo que deve ser objetivo das intervenções de enfermagem promover, manter, regular, mudar o ambiente ou os processos de vida das pessoas para provocar alterações numa ou em ambas (Meleis A. , 2007).

“(...) devemos acreditar em algo e ter força e acreditar seja no que for (...)” (EP104)

“(...) depende mais do meio-ambiente que nos rodeia e do que de nós próprios” (EP104)

“(...) quando fiz anos, estive sozinho no Caramulo para estar bem, por isso acredito na natureza como um ser superior. Dou mais valor ao solo que a DEUS” (EP104)

“Agora com este projeto (paternidade), eu quero viver mais 30 anos. É verdade que não era o que sou hoje” (EP104)

O cliente apresenta um baixo *score* no *locus* de controlo interno, e percebe-se pelo seu discurso que este terá um *locus* de controlo externo, quando afirma que dependemos muito mais das nossas circunstâncias do que de nós próprios. O efeito negativo do *locus* de controlo externo pode relacionar-se com sentimentos de desespero e desamparo quando percecionam eventos que acreditam estar fora do seu controlo pessoal (Wu, Tang, & Kwok, 2004), como é o caso da doença da PAF. Dado que a doença não é algo que possa controlar, o cliente não procura conhecimento acerca da sua doença pois, *“Não consigo parar de produzir a substância (amiloide) pelo conhecimento, logo não quero saber” (EP104).*

O ter objetivos de vida também é fundamental para o cliente. Neste momento, o seu grande foco é a paternidade encontrando-se a realizar o estudo para a escolha de espermatozoides, de forma a não conceber uma criança com a doença.

Esquemáticamente, para que o cliente encontre o seu bem-estar é preciso que haja equilíbrio nos fatores que a figura 19 demonstra.

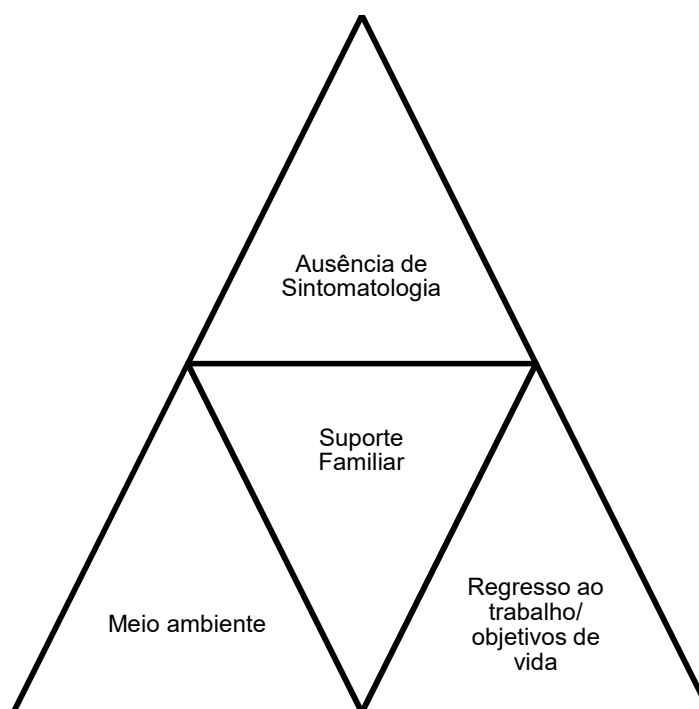


Figura 19: Fatores de equilíbrio

Com todas estas características parece-nos muito pertinente perceber como gere o seu regime terapêutico.

✓ Regime terapêutico

Na gestão do regime terapêutico verificamos mais uma vez que a preocupação do cliente é a gestão adequada das intervenções que minimizam os seus sintomas, nomeadamente, a dieta.

“(...) tomo sempre, mas o horário por vezes falho um pouco. Por vezes esqueço-me dos comprimidos, e depois quando chego 1 hora mais tarde, tomo os comprimidos (...)” (EP104)

“Tomo às 10h da noite e 10h da manhã” (EP104)

“O problema é só o leite e iogurtes. Diarreias. Tenho tomado iogurtes de soja” (EP104)

Em resultado, o cliente vai gerindo os alimentos que lhe provocam diarreia de modo a minimizar o seu impacto. Quanto à toma dos medicamentos não a esquece, apesar de ser pouco rigoroso no horário.

A intervenção junto deste cliente passa pela manutenção do suporte, uma vez que a falta de um dos pilares fundamentais pode representar a descompensação do cliente. Em resultado, a nossa intervenção é de suporte. Tendo em vista o suporte foi efetuado contacto via correio eletrónico com o cliente (pré acordado com o mesmo) e obtivemos *feedback*, contudo a resposta é um pouco vaga “*está tudo bem*” (RP104). Em resultado, o recurso a esta via de

comunicação não se mostrou muito eficaz, pelo facto de não haver a interação que permita uma melhor expressão das necessidades dos clientes.

A incorporação deste caso num modelo de gestão de casos apenas ocorrerá se houver descompensação de algum dos seus pilares de equilíbrio. Importa que os enfermeiros reconheçam os fatores de equilíbrio de forma a antecipar as necessidades dos clientes tendo em vista o sucesso.

3.3.2. A vulnerabilidade no estilo de gestão do regime terapêutico negligente

O acompanhamento dos casos especialmente vulneráveis com um estilo tendencialmente negligente (casos com *score* ≥ 3 no estilo negligente), acompanhados de maio a dezembro de 2015, selecionados a partir dos critérios definidos foram o P120, P129 e P142. Apresentamos de seguida os nossos resultados do acompanhamento efetuado a cada um dos participantes.

- **Caso P120**

Senhora com 51 anos, divorciada que vive com o filho adolescente. Transplantada hepática há 5 anos por doença poliquística. Há sensivelmente 1 ano teve necessidade de se deslocar do grande Porto (onde residia) para uma vila a sensivelmente 300Km por dificuldades económicas. A cliente encontra-se a trabalhar, no momento do estudo, referindo ter um horário muito preenchido. Apesar de ser critério de inclusão no estudo residir no Porto, esta cliente foi incluída no estudo pelo facto de dos 5 casos com *score* ≥ 3 no negligente, esta cumprir os outros dois critérios definidos (≤ 5 anos de transplante e < 60 anos de idade), o que não se verificava nos dois outros casos excluídos, além disso, diferenciava-se dos outros dois casos incluídos pelo facto da causa do transplante não ser um comportamento de abuso. Durante o período de acompanhamento estabelecemos com esta cliente 6 contactos (3 presenciais, 3 telefónicos).

No âmbito dos processos corporais esta senhora parece estar bem, uma vez que apresenta uma intensidade de alteração dos valores analíticos próximo de 1 (1,13), o que é corroborado pelas expressões da equipa médica no processo clínico do caso, tais como “*Analiticamente Ok*” (PC120) e “*Enxerto Ok*” (PC120).

No entanto, esta cliente tem uma depressão diagnosticada e está medicada com Sertralina, referindo que há dias em que não lhe apetece fazer nada e que já pensou várias vezes em deixar de tomar os medicamentos para o fígado. Este pensamento traduz, nesta fase da vida da cliente, uma forma de chamar atenção dos que a rodeiam para o seu “eu”. Após

transplante hepático a prevalência de depressão é de aproximadamente 30%, de ansiedade 26% e de *delirium* 30% (Telles-Correia, Barbosa, Barroso, & Monteiro, 2006). Esta sintomatologia surge associada ao isolamento social que a cliente refere vivenciar desde que se deslocou do grande Porto para a outra cidade.

O isolamento social é um problema muito marcado no discurso da cliente, assim como o facto de acreditar que a sua vida não será muito longínqua e, portanto, não consegue estabelecer relações duradoiras.

✓ Suporte social

Refere que *“tive sorte de não ter tido grandes problemas (relacionados com a cirurgia do transplante), no entanto, a minha vida não pode ser modelo”* (EP120). Ao considerar que a sua vida não é um modelo a cliente reporta-nos para as questões do suporte familiar, já identificado como critério de vulnerabilidade, afirmando que *“Estou só... sou separada, tenho um filho de X anos [adolescente]”* (EP120). *“O suporte social é fundamental nos doentes transplantados, sobretudo nos doentes com alterações psiquiátricas (...)”* (Telles-Correia D. , Barbosa, Barroso, & Monteiro, 2006, p. 174). O défice de suporte familiar referido pela cliente tem impacto na sua gestão económica, pelo facto de *“a reforma é pequena, tenho as outras despesas todas, a reforma dá para a renda, mas pouco mais”* (EP120), e ainda tem os encargos com os estudos do filho, o que a obriga a trabalhar para um familiar.

Em resultado, à luz dos indicadores quantitativos do sucesso, este será um caso de sucesso, por isso onde erradica a sua negligência? De facto, aquando da aplicação do formulário dos estilos de GRT verificamos que esta cliente é tendencialmente negligente. Contudo, orbita equilibradamente nas outras variáveis identificadas.

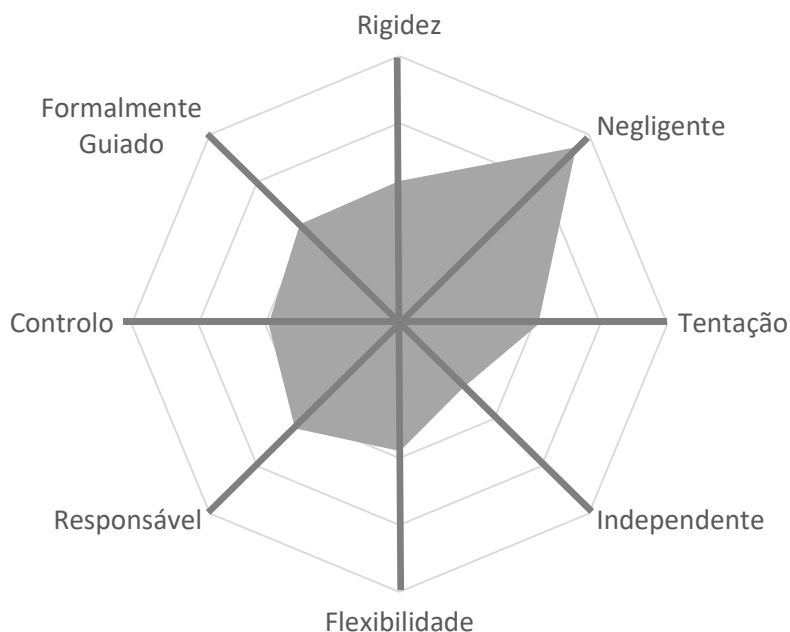


Gráfico 6: Estilo de gestão do regime terapêutico do P120

Ao analisarmos o gráfico verificamos que esta cliente tem um estilo de GRT tendencialmente negligente e pelo equilíbrio que apresenta nas restantes dimensões verificamos que será pouco independente. Dado apresentar um maior *score* nos estilos formalmente guiado e responsável em detrimento do independente, pode ser uma mais-valia na implementação de intervenções que visem a compensação da sua tendência à negligência.

A sua pouca independência revela-se pela necessidade constante de suporte reiterada no seu discurso. Apesar de no seu discurso ter a necessidade de vincar a sua autonomia *“Tenho a minha autonomia, mas por vezes é complicado, dado que não tenho ninguém que me apoie”* (EP120), esta autonomia refere-se ao espaço físico, nomeadamente, de não viver na mesma casa que o outro familiar (que lhe dá emprego) e, portanto, não depende do mesmo nesse sentido. Contudo, tem necessidade de alguém que se preocupe com a sua condição de saúde/doença, ou seja, considera que não a reconhecem como uma doente crónica, e que por isso deveria ter toda a atenção.

“Sinto que ninguém se preocupa muito comigo, fiz o transplante e agora está tudo bem, sou uma pessoa normal, como se já não tivesse qualquer problema, não entendem que tenho limites” (EP120)

Em resultado, sente que a sua condição de saúde/doença é desvalorizada, não havendo equilíbrio entre o significado atribuído à condição de saúde pela cliente e a sua rede social, o

que nos leva para os conceitos associados à representação social da doença que “(...) *dependem do entendimento que se tem, do ser e de sua relação com o meio em que está inserido*” (Câmara, et al., 2012, p. 42). Desta forma, a representação social da doença vai depender do significado atribuído à saúde, mas sendo a saúde uma experiência subjetiva ou uma sensação de bem-estar consigo mesmo, quando o organismo funciona de certa forma (Nascimento-Schulze, Garcia, & Arruda, 1995), a sua representação vai depender da percepção de cada um. A percepção da doença influencia as respostas de *coping* e emocionais e a adaptação à nova condição, sendo que visões mais negativas induzem resultados mais pobres (Petrie & Weinman, 2006; Baines & Wittkowski, 2013). A cliente através da representação que tem da sua doença “ser transplantada” invoca a representação que a sua rede social deveria ter, através do reconhecimento da sua condição de saúde/doença, o que na sua visão resultaria em maior suporte. Nesta fase da sua vida, a cliente procura alguma motivação extrínseca de forma a facilitar a internalização da motivação, pelo que é fundamental o sentimento de pertença e a união com os outros (Ryan & Deci, 2000). As pessoas precisam de sentir por parte da sua família e conviventes significativos, empatia, validação, louvor e encorajamento dos seus esforços para atingir os objetivos (Aschbrenner, et al., 2013).

Na perspetiva da cliente, pelo facto de “ser transplantada” deveria ter um maior suporte emocional pois sente-se sozinha e não tem amigos na nova área de residência, o que é coerente com o estilo negligente.

“(...) *até porque tenho um namorado cá (Porto), até pensei que a relação pudesse terminar, mas para já tem-se mantido (...)*”(EP120)

“*Os meus amigos são os amigos dele (filho), gente nova que quer outros voos*” (EP120)

“(...) *nem estou ainda adaptada à nova cidade*” (EP120)

Em resultado, verifica-se alguma instabilidade emocional na cliente, já com uma depressão de base diagnosticada, o que pode ser indutor da sua maior negligência e daí a sua maior necessidade de suporte tal como nos refere Bastos (2012). O suporte social e emocional está diretamente associado à redução do risco de doença mental, física e mortalidade; e à medida que o suporte diminui, aumenta a prevalência de um estado de saúde mais pobre, insatisfação com a vida e maior é a incapacidade (Strine, Chapman, Balluz, & Mokdad, 2008). Quanto maior for o apoio social (como ver amigos com frequência e ser capaz de obter ajuda no caso de agravamento da doença) melhor será a gestão emocional e a autogestão da doença (Schiotz, Bogelund, Almdal, Jensen, & Willaing, 2011). A falta de suporte social e emocional assume maior relevância quando já existe doença mental diagnosticada. O suporte emocional e social tem quatro funções: emocional (a partilha de problemas e emoções), informacional

(aconselhamento e orientação), instrumental (ex. transporte a consultas) e avaliação (comparar a si mesmo com os outros) (Strine, Chapman, Balluz, & Mokdad, 2008). Tomando por base estas quatro dimensões e, reconhecendo em qual das dimensões a cliente necessita de compensação é possível a implementação de terapêuticas adequadas à sua real necessidade, compensando a sua tendência à maior negligência. A maior necessidade de suporte da cliente é a nível emocional e informacional.

Dada a sua tendência a um estilo de GRT negligente fomos perceber o seu posicionamento nas diferentes dimensões dos estilos de GRT.

Tabela 68: Dimensões dos estilos de GRT do P120

	Score
Locus de controlo interno	2,50
Tomada de decisão	1,40
Autodeterminação	2,00
Atitude face à doença	1,53
Atitude face ao regime	1,92
Autoeficácia	1,67
Interação com os profissionais	2,60

Verificamos que a cliente tem *scores* mais elevados no *locus* de controlo interno e na interação com os profissionais de saúde. Um *score* mais elevado no *locus* de controlo interno é um bom indicador na gestão da sua saúde/doença, pois estas pessoas estão mais propensas a procurar ativamente conhecimento para melhorar a sua saúde (Guo, Huang, & Hsu, 2013).

“Não percebo nada de medicina, mas leio tanto, (...) vou lendo e percebendo” (EP120)

Estas pessoas acreditam que a resolução dos seus problemas depende de si, contudo, esta cliente tem um *score* baixo na capacidade de tomada de decisão e na perceção de autoeficácia o que corrobora a nossa perspetiva da necessidade de suporte desta cliente. O facto de a cliente procurar informação acerca da sua condição de saúde, e interpretar essa informação, pode colocar algumas questões quanto à sua capacidade de utilização da informação, pois a cliente tem uma baixa capacidade de tomada de decisão, não conseguindo assim, operacionalizar o conhecimento que tem em prol da sua saúde. Esta sua fraca capacidade de tomada de decisão pode estar diretamente relacionada com a sua baixa autoeficácia, ou seja, a cliente não toma decisões baseadas no seu conhecimento por considerar que não vai obter resultados eficazes. A nossa intervenção pode estar facilitada pela boa interação que esta cliente tem com os profissionais de saúde, fomentada pela sua necessidade de controlo externo marcado pelo seu posicionamento no estilo formalmente guiado.

Como verificamos na tabela das dimensões dos estilos de GRT esta cliente tem uma baixa autoeficácia o que na sua relação com o suporte social assume uma importância determinante na GRT (Buchmann, 1997). Dado o *score* que a cliente apresenta na atitude face ao regime tentamos perceber como a cliente faz a sua gestão.

✓ Regime terapêutico

A cliente refere que já se esqueceu de tomar a medicação, tendo falhado na regularidade das tomas. Refere ainda, que desde que a toma do imunossupressor passou a ser de uma toma diária, facilitou a gestão, pois passou a haver um maior rigor no horário.

“(...) houve duas vezes que me esqueci” (EP120)

“(...) um maior controlo da hora (com apenas uma toma diária)” (EP120)

Em termos alimentares apenas não consome marisco e não faz qualquer uso de substâncias.

Contudo, a cliente revela alguma flutuação no seu estado emocional e compreende a relevância da toma da medicação na manutenção do seu bem-estar. Assim como, para a cliente é de extrema relevância o suporte quando algum tipo de incapacidade lhe surgir, a previsão de que poderá não vir a ter esse suporte faz com que tome uma atitude face ao seu regime terapêutico não aderindo ao mesmo. Com este tipo de comportamento a cliente pretende chamar a atenção dos que a rodeiam, sendo por isso, uma estratégia para conseguir o maior suporte emocional que deseja.

“(...) já me aconteceu uma vez (querer desistir), tive uma depressão em que não tinha vontade para nada, nem levantar, nem comer... Tive um amigo que não me abandonou e falou com o meu irmão e foi comigo à psiquiatria!” (EP120)

“(...) a única coisa que eu penso, quando eu estiver a dar trabalho, aí sim deixo de tomar, não tenho ninguém que tome conta de mim!” (EP120)

“(...) não tenho quem vá olhar por mim, se eu não poder tratar de mim, não queria viver como a minha mãe, que viveu assim tantos anos, teve o mesmo problema, mas tinha companhia, amigos, família, eu não tenho companhia, não tenho! Já aprendo a viver sem isso, mas nos momentos cruciais, é complicado!” (EP120)

“(...) a única pessoa que me ajuda e se preocupa é o meu pai” (EP120)

A falta de suporte percebido pela cliente tem impacto significativo na forma como gere a sua doença e o seu regime terapêutico, pois a cliente considera que quando a ajuda que precisa for do foro instrumental, deixará de seguir as orientações dos profissionais de saúde, de forma a acelerar seu processo de morte, pois não terá ajuda de ninguém. A falta de suporte é um fator inibidor de um processo de transição saudável. Por isso, fez-nos sentido verificar como a cliente tem vivenciado todo o seu processo de transição saúde/doença.

✓ Transição saúde/doença

No processo de transição saúde/doença esta cliente teve como preparação prévia a vivência da condição de saúde da mãe, que padecia da mesma doença. Contudo, esta destaca uma grande diferença, quando compara a condição da mãe com a sua, o facto de esta ter tido suporte e ela não tem, e que, nos momentos mais complicados, o suporte na sua opinião foi fundamental.

A cliente não associa ao transplante a ideia de longevidade, apesar de só ter estado internada uma vez após transplante e não ter sido por questões relacionadas com o transplante.

“(...) agora vai começar a ser mais vezes (o número de internamentos), quanto mais tempo passa... eu tenho prazo de validade” (EP120)

“(...) mas tento não fazer muitos planos, não quero muito viver o dia de amanhã” (EP120)

Esta ideia de finitude faz com que também não faça grandes planos para o futuro. Todavia, a realização do transplante emerge como algo muito positivo na sua vida, reconhecendo assim que o transplante é um bem escasso e que não é fácil obter a oportunidade para o realizar já que foi chamada duas vezes para transplante, e que a necessidade de um novo transplante diminui a probabilidade de sucesso.

“(...) tenho de agradecer a DEUS a bênção da pessoa que me o deu” (EP120)

“(...) mas sei que não teria grande sucesso! Porque, entretanto, o corpo vai-se deteriorando” (EP120)

A nossa intervenção junto desta cliente centrou-se essencialmente no suporte emocional, pois a sua vontade de desistir emerge da sua pouca estabilidade social e emocional, agravada pela sua baixa perceção de autoeficácia. Além disso, é uma cliente que tem uma doença psiquiátrica diagnosticada o que aumenta o risco de insucesso e menor qualidade de vida.

As intervenções a implementar visam criar momentos que permitam à cliente a expressão das suas emoções, promover o encontro com a sua rede de suporte e promover o *empowerment*. A promoção do suporte social tem potencial de redução dos sintomas de depressão (Sibitz, et al., 2011), uma vez que o envolvimento da família tem impacto significativo no cumprimento das orientações clínicas, na gestão da doença, no bem-estar e qualidade de vida da cliente (Wilz & Meichsner, 2012). É importante ressaltar que a cliente precisa, também, de sentir suporte por parte dos profissionais de saúde. Em resultado, foi contratualizado com a cliente a possibilidade de contacto via correio eletrónico, dado a sua distância ao Porto, ao qual a cliente concordou. No entanto, não se obteve qualquer *feedback* na tentativa de contactos por essa via, tendo apenas respondido aos contactos via telefone. Efetivamente a distância da cliente ao Porto foi uma barreira ao acompanhamento, pelo que só foi possível três contactos

presenciais e três contactos telefónicos efetivos. Mesmo nos contactos telefónicos não era fácil conseguir a sua efetividade, uma vez que a cliente alegava pouca disponibilidade por ter muito trabalho e, por isso, nem sempre atendia o telefone. A nossa intencionalidade de acompanhamento da cliente durante esta fase era mensal.

Estes comportamentos de dificuldade de contacto com o cliente são caraterísticos de um estilo de GRT negligente, uma vez que pessoas com estas caraterísticas “(...) *rejeitam suporte profissional* (....)” (Bastos, 2012, p. 101).

Através de toda a análise efetuada conseguimos compreender o processo de transição da cliente e, portanto, planificar um conjunto de terapêuticas de enfermagem redutoras do impacto dos fatores inibidores ao processo de transição saudável.

- **Caso P129**

Cliente do sexo masculino com 46 anos, casado e com uma filha de 18 anos. Vivem numa habitação social, com boas condições de salubridade. Foi transplantado há 4 anos por cirrose alcoólica. Durante o período de acompanhamento estabelecemos com este cliente catorze contactos (dez presenciais: visitação domiciliária, quatro telefónicos).

Este cliente apresenta uma taxa de alteração dos valores analíticos de 0,88, o que nos indica que analiticamente é um caso de sucesso. Quando abordamos a equipa médica acerca da nossa intencionalidade de acompanhamento deste caso, a sua postura foi a de que não haveria muita necessidade porque “*analiticamente está muito bem*” (RPS5), considerando assim, à luz do modelo biomédico, um caso de sucesso. Além disso, verbalizam que este cliente nunca faltou às consultas ou exames complementares de diagnóstico “*veio sempre às consultas e aos exames... muito cumpridor*” (RPS5). Mas também não criaram obstáculos, se era nossa intenção acompanhar o cliente que o fizesse, “*depois conte-nos as novidades*” (RPS5). A equipa médica considera este um caso de sucesso, porque admitem que cumpre as orientações terapêuticas. No entanto, ao avaliarmos o estilo de GRT verificamos que apresenta um estilo negligente (3,57). Este resultado pode, numa primeira análise, ser indicativo de algum desamparo, falta de responsabilidade e de negligência face aos cuidados da saúde. Contudo, verificamos que apresenta também um *score* elevado no estilo independente (3,00) e, portanto, terá tendência a gerir a sua vida de forma muito independente. Além disso, o *score* que apresenta no estilo formalmente guiado (2,55) poderá traduzir alguma tendência para seguir as orientações dos profissionais de saúde, marcado por algum controlo externo (Bastos, 2012). Em resultado, fomos então perceber como é que este caso se posicionava tendo em consideração os pilares da teoria explicativa sobre os estilos de GRT.

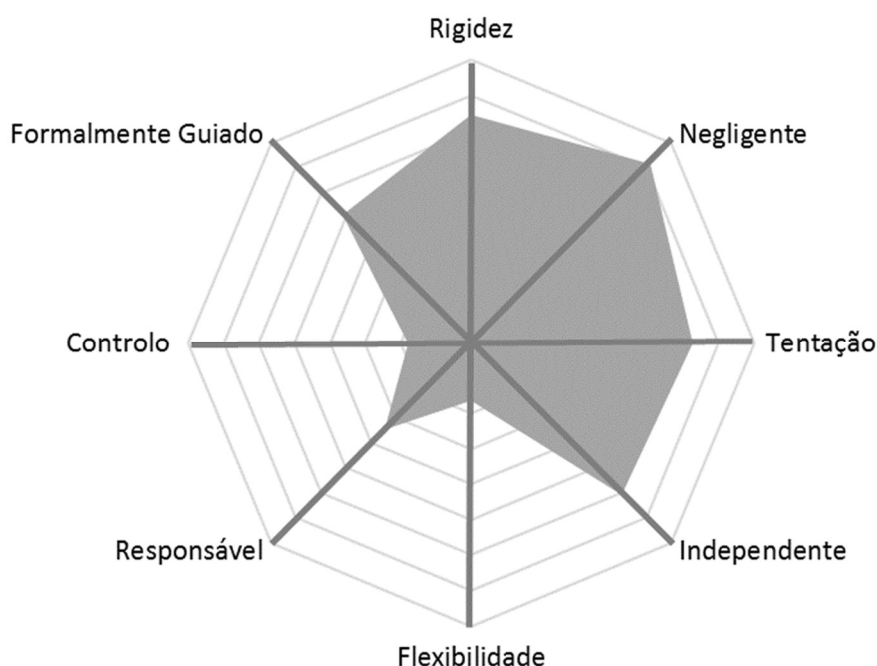


Gráfico 7: Estilo de gestão do regime terapêutico do P129

Da análise do gráfico percebemos que este caso apresenta uma postura mediante o seu autocuidado entre o formalmente guiado e o independente, marcada por elevada rigidez, tentação e tendência à negligência. Demonstra pouco controlo e flexibilidade. A elevada rigidez do cliente pode indicar-nos a sua pouca capacidade de adaptação a novas situações, muito marcada pela elevada tentação e, portanto, pela ausência de controlo, exacerbado pelo seu predomínio no quadrante rigidez-negligente-tentação (Bastos, 2012).

Por conseguinte, fomos analisar as dimensões dos estilos de GRT deste caso.

Tabela 69: Dimensões dos estilos de GRT do P129

	Score
Locus de controlo interno	2,67
Tomada de decisão	0,00
Autodeterminação	1,17
Atitude face à doença	1,29
Atitude face ao regime	2,15
Autoeficácia	1,67
Interação com os profissionais	1,80

Da análise das dimensões dos estilos de GRT verificamos que o cliente apresenta *scores* mais elevados no *locus* de controlo interno e na atitude face ao regime. O *score* mais baixo surge na tomada de decisão, autodeterminação e autoeficácia. É de salientar o *score* baixo na interação com os profissionais de saúde.

Dado o sucesso biomédico do caso, porque se apresenta marcado pela negligência? No discurso dos profissionais de saúde encontra-se uma alusão a um problema social, mas que à data estaria resolvido.

“(...) este é um doente que queriam chumbar para transplante, foi um sem abrigo... mas é um dos poucos casos de sucesso da AMI” (RPS5)

O suporte social refere-se à prestação de uma rede social de recursos psicológicos e materiais destinado a melhorar a capacidade do indivíduo para lidar com o stresse (Cohen, 2004). É um processo dinâmico que é influenciado pelas características pessoais e pelas situações (Schaffer, 2013).

Em virtude do processo de transição saúde/doença vivenciado pelo cliente decidimos acompanhá-lo no sentido de perceber que premissas poderiam ser indicativas da sua maior vulnerabilidade, nomeadamente o suporte social e familiar e, a forma como viveu a sua transição saúde/doença.

✓ Suporte social

Pela documentação analisada fica claro que na avaliação pré transplante se percebe alguma instabilidade no suporte familiar. Na altura encontrava-se a viver na casa de uma irmã, mas iria voltar a viver com a esposa e filha (na altura adolescente) de quem estava separado. O cliente relaciona a separação da esposa diretamente com o consumo do álcool. A esposa *“tinha problemas graves com o álcool, negligenciava a casa e a filha, foi despedida e internada compulsivamente na RETO em Lisboa”* (PC129). Em resultado, percebe-se já no pré transplante alguns problemas na sua estrutura familiar, que pode colocar em causa o sucesso do transplante. Um adequado suporte social pode resultar em melhores resultados na saúde (Schaffer, 2013).

Desde modo, é necessária uma avaliação criteriosa das necessidades do cliente em termos de suporte social, que pode ser a três níveis: instrumental, emocional e informacional (Strine, Chapman, Balluz, & Mokdad, 2008).

Na análise pré transplante efetuada pelos profissionais de saúde é interessante perceber a valorização que os profissionais de saúde fazem da análise crítica que o cliente faz ao consumo de bebidas alcoólicas, considerando esse um bom indicador do controlo do consumo por parte do cliente. Contudo, percebe-se também a preocupação com os consumos do álcool da esposa e com o suporte.

“Atualmente, diz que a esposa não bebe (bebe cerveja sem álcool, mas segundo o doente já disse a esposa que também não devia beber cerveja sem álcool porque os médicos lhe disseram que também tem álcool - muito crítico em relação ao comportamento da esposa)” (PC129)

“Parece-me ter capacidade para cumprir o que lhe for proposto, mas fico preocupada por causa de antecedentes da esposa, pelo seu suporte e, por isso, chamo esposa e irmã para a próxima consulta” (PC129)

As preocupações da equipa com o suporte social do cliente mantêm-se no período pós transplante sendo que os registos das consultas centram-se sempre na qualidade do seu enxerto, no consumo do álcool e nas questões sociais.

“Enxerto bem” (PC129)

“Enxerto perfeito” (PC129)

“(…) sem abrigo recuperado pela AMI e com um percurso fantástico de recuperação e adesão” (PC129)

“Está com a mulher que é alcoólica. Fala abertamente do álcool. Sem recaída (o cliente)” (PC129)

“Muito desanimado pelas dificuldades sociais” (PC129)

“Mantém mesmos problemas sociais” (PC129)

No contacto com o cliente estas questões emergem como sendo as mais relevantes, e que lhe inspiram uma maior preocupação. A falta de dinheiro para suprir as despesas mensais (uma vez que aufer 303 euros para toda a família) são a sua grande preocupação. Procura alguma forma de rendimento extra *“(…) caso contrário não tenho dinheiro para ir ao hospital”* (EP129), mas que nem sempre é fácil obter. A esposa não aufer Rendimento Social de Inserção (RSI) e a filha por insucesso escolar foi frequentar um curso profissional longe de casa.

“Tiraram o rendimento mínimo à minha esposa, desde que está comigo... dizem que o meu chega” (EP129)

“Faço alguns biscates, alguma sucata, limpeza nos jardins, cortar umas ervitas... tudo o que aparecer... é o que nos safa” (EP129)

“Cultivo um terreno, umas batatas, alfaces” (EP129)

“Vamos à loja dos trezentos, as coisas são mais baratas...” (EP129)

Percebe-se no discurso do cliente alguma determinação na tentativa de encontrar soluções que o ajudem a colmatar as suas dificuldades económicas. Esta sua atitude pode de alguma forma estar alicerçada na sua forma independente de gerir a vida. A esposa do cliente refere que em tudo na sua vida o cliente é muito determinado.

“É muito determinado, quando lhe dá para ir a caminhar a algum lugar, vai e não olha para trás, é muito determinado” (RFP129)

É considerado pela sua esposa como sendo muito determinado, mas os resultados da aplicação do formulário de caracterização dos estilos de GRT apontam para uma baixa

autodeterminação. Este reconhecimento da sua determinação pela esposa pode relacionar-se com a motivação extrínseca do cliente para encontrar o melhor para a sua família. A motivação para os seus comportamentos surge das exigências dos outros, ou são valorizados pelos outros a quem se sentem relacionados (Ryan & Deci, 2000).

Contudo, a manutenção da motivação extrínseca é conseguida quando os clientes reconhecem eficácia nas suas atividades. Apesar da sua determinação, a situação socioeconómica deste cliente que reitera em todo o seu discurso, demonstra-nos que todos os seus esforços na melhoria da condição socioeconómica familiar não são eficazes. É um cliente que já viveu na rua e foi recuperado pela Assistência Médica Internacional (AMI). A sua situação conjugal ficou marcada por grande instabilidade. Atualmente, vive com a esposa e a filha de ambos.

Um risco para este cliente associa-se à falta de dinheiro para deslocações às consultas e/ou para levantar a medicação na farmácia hospitalar.

“(....) tenho que ir levantar medicação à farmácia, só tenho até quinta (daí a dois dias) e ainda não tenho dinheiro para ir” (EP129)

“(...) às vezes também não tenho para ir às consultas, a camioneta fica cara” (EP129)

A intervenção social pode ser a dois grandes níveis: individual ou ambiental (Schaffer, 2013). A intervenção junto deste cliente passava pela organização das consultas médicas com a marcação destas para o mesmo dia das análises clínicas e pelo fornecimento dos medicamentos na farmácia hospitalar com o número de tomas suficientes até à próxima consulta. Em resultado, foi acordado com o médico assistente do cliente a possibilidade de marcar as análises clínicas no próprio dia da consulta, de forma a evitar que o cliente tivesse que se deslocar duas vezes ao hospital. A diminuição dos custos em saúde para os clientes tem impacto significativo na sua adesão ao tratamento e seguimento (Vogler, Osterle, & Mayer, 2015).

A marcação da consulta médica e análises clínicas para o mesmo dia nem sempre é bem aceite, uma vez que os clientes têm de esperar pelos resultados analíticos para terem a consulta médica. Além disso, frequentemente os resultados analíticos do doseamento dos imunossupressores (que permite o ajuste da dose do medicamento) tarda em ser disponibilizado, o que obriga o médico a executar a consulta e depois telefonar para realizar o ajuste.

“(....) ui não.... Consulta e análises no mesmo dia não... passam a manhã a reclamar que nunca mais são atendidos” (RPS5)

“(....) depois tenho que fazer ajustes da terapêutica pelo telefone e nem sempre corre bem” (RPS5)

A indicação telefónica do ajuste a fazer nos imunossupressores leva algumas vezes a erros terapêuticos, uma vez que estão aumentadas as barreiras à comunicação.

No entanto, ponderadas estas circunstâncias em cada caso, a sua implementação pode fazer sentido. Assim, pelas necessidades socioeconómicas do cliente e, pelo facto de viver a 26 Km do hospital, foram marcadas as análises clínicas e a consulta para o mesmo dia.

“(....) obrigada srª enfermeira, isto não está nada fácil...” (EP129)

Após uma das consultas, o médico sente necessidade de falar acerca do caso com a enfermeira gestora do caso no sentido de reunir esforços para melhorar os cuidados prestados ao cliente, referindo que uma intervenção mais próxima da gestão de casos pode trazer ganhos em saúde e, que o contrário pode levar o cliente no sentido da maior vulnerabilidade.

“(....) este doente está mesmo numa situação económica muito difícil...” (RPS5)

“Nunca mais vai ter análises e consultas em dias separados” (RPS5)

*“A parte mais difícil de gerir é a farmácia... que nem sempre fornece a medicação até à próxima consulta”
(RPS5)*

Percebe-se a preocupação da equipa no impacte significativo que as dificuldades socioeconómicas têm na gestão da saúde do cliente. Em resultado, a coordenação efetuada pelo gestor de caso com a equipa multidisciplinar, em prol das necessidades do cliente, teve impacte significativo nos resultados. Além disso, o cliente perceciona que toda a equipa trabalha em prol das suas necessidades, diminuindo assim a fragmentação e os custos em saúde a longo prazo; uma vez que o não cumprimento das orientações clínicas, ainda que por dificuldades socioeconómicas, pode conduzir o cliente ao agravamento da sua condição de saúde.

Contudo, dado ser consensual na equipa as necessidades económicas do caso tentamos perceber melhor toda esta situação. Como referimos anteriormente, o cliente recebe 303 euros de reforma e não tem mais nenhum rendimento, *“a não ser os biscates, que nem sempre me pagam”* (EP129). Além disso, a sua esposa deixou de receber o RSI pelo rendimento que o marido recebe. A filha encontra-se a frequentar um curso profissional, no qual irá receber alguns dividendos, mas há 3 meses que não recebe qualquer valor.

“(....) isto é complicado... não lhe pagam no curso... tenho que lhe dar dinheiro para o passe da camioneta... eles lá gostam muito da miúda... não quero que um dia mais tarde ela diga que não pode ser alguma coisa por causa do pai e da mãe” (EP129)

Em resultado, aos 303 euros que recebe tem que retirar cerca de 60 euros para o transporte da filha. Percebe-se que vê com enorme gosto o facto de a filha estar a estudar, mas considera a possibilidade de esta ter de deixar os estudos para fazer face às despesas.

“(....) estou a tentar tudo por tudo para conseguir... mas se não conseguir vai ter que ficar em casa” (EP129)

Dado o dinamismo do suporte social, percebemos que surgiu na vida do cliente um fator dificultador relacionado com os custos adicionais num orçamento familiar já limitado. É nos momentos de mudança ou de surgimento de situações de stresse que o suporte social deve ser maior (Schaffer, 2013).

O tamanho da rede social pode ser um bom indicador do suporte social, sendo as fontes chave de suporte os membros da família e os amigos mais próximos (Schaffer, 2013). Contudo, o facto de haver uma rede familiar alargada não é sinónimo que o suporte estará presente quando necessário. A qualidade das relações interpessoais e a disponibilidade são fatores fundamentais na melhoria do suporte social (Schaffer, 2013). Neste seu processo de dificuldades económicas já tentou pedir ajuda aos familiares, mas sem sucesso. Este insucesso na ajuda familiar pode relacionar-se com as relações interpessoais existentes.

“(....) já fui falar com a minha família e nada...” (EP129)

“(....) a minha irmã até me gozava (pelos esquecimentos na encefalopatia)! Nunca nos demos propriamente bem...” (EP129)

“Aqui no bairro não peço nada a ninguém... depois andam a falar” (EP129)

A preocupação com o que os outros falam e pensam, e o assumir que não é capaz de resolução dos problemas sozinho, é característico de alguém que tenta resolver as situações da sua vida de forma muito independente, e que demonstra aos outros uma elevada capacidade de autocontrolo.

Com o agravamento da situação social, durante o tempo de acompanhamento do caso, foi contactada a assistente social da área de residência, no sentido de percebermos que tipo de acompanhamento tinha esta família. No contacto com a assistente social esta refere que *“pensava ser uma família com as coisas controladas... ele faz uns biscates”* (RPS6). Dada a situação exposta propõe-se a reavaliar o caso e refere que as coisas *“afinal não estão assim tão controladas”* (RPS6). É de ressaltar que o contacto com o cliente para esta avaliação social não foi fácil, em virtude de num primeiro contacto termos falado com a esposa telefonicamente e esta referir *“não sei se sou capaz de dar o recado ao meu marido, é melhor falarem com ele”* (RFP129), seguem-se tentativas de contacto com o cliente, mas os telemóveis estavam sempre desligados, confirmando o cliente à posteriori, que essa situação

ocorreu por “*não haver dinheiro para carregar o telemóvel*” (EP129). A própria assistente social, por insistência nossa, acabou por se deslocar a casa do cliente e conseguir agendar a reunião de reavaliação.

Em resultado, a falta de dinheiro pode inviabilizar os contactos com o cliente, pelo que, se não for possível fazer o ajuste terapêutico durante a consulta, pode não ser possível contactar por telefone, restando nestes casos a visita domiciliária. A visita domiciliária é uma forma de comunicação muito eficaz, que traduz por um lado o interesse dos profissionais de saúde por cada situação em particular e, por outro lado, uma avaliação mais precisa da situação, apesar de nem sempre ser fácil pela escassez de recursos.

Após reavaliação social a assistente social refere que “*arranjei bens alimentares para o senhor, vamos ver o que se consegue mais*” (RPS6). Ao longo do tempo de acompanhamento do caso, este cliente percebeu a preocupação da equipa e o seu envolvimento na sua situação. Em resultado, os contactos passaram a ser realizados pelo cliente e não ao contrário como até então. O cliente passa a contactar o hospital para falar com a sua gestora de caso. Nestes contactos, o pedido de ajuda à resolução do problema do cliente passa sempre pelas questões económicas.

“(…) vão cortar-me a luz, já tenho o pagamento em atraso” (EP129)

“já não tomamos banho há dois dias... não tenho dinheiro para o gás” (EP129)

Claramente a ajuda que este cliente necessita, neste momento, é de suporte económico pela sua necessidade de ajuda financeira nas tarefas diárias (Cohen, 2004), pelo que estas situações foram reportadas à assistente social que é o técnico mais habilitado à sua resolução. Neste caso a intervenção autónoma dos enfermeiros passa pela referenciação para outros técnicos e, pelo acompanhamento/monitorização da situação, que pela sua instabilidade a vários níveis pode ter impacte na sua condição de saúde.

Contudo, num discurso marcado pelas dificuldades económicas emergem também as questões centradas no consumo do álcool e do tabaco, até porque para o consumo destas substâncias é necessário que também haja disponibilidade financeira.

“São dos de enrolar (tabaco) são mais fracos... gasto 2,5€ por dia e chega muito bem!” (EP129)

“(…) a cerveja é mais barata aqui na loja dos trezentos” (EP129)

Mesmo com as medidas de “economia”, o consumo de tabaco equivale a 75 euros/mês, o que corresponde a 25% do rendimento familiar. É de ressaltar ainda no discurso, que o único produto que é verbalizado como sendo mais barato na loja onde fazem as suas compras é uma bebida alcoólica, quando verbalizam que não bebem bebidas alcoólicas, “(…) só sumo

(...)” (EP129), quando questionados acerca do assunto. Em resultado, e devido ao contexto em que o cliente foi transplantado fomos perceber a forma como geriam o uso de substâncias.

✓ Uso de substâncias

O consumo de álcool deste cliente é marcado por recaídas, por incentivo dos colegas de trabalho *“pareces as meninas a beber sumo”* (EC129). Estas recaídas podem estar marcadas pela sua tendência à tentação. Contudo, refere que desde que foi transplantado nunca mais consumiu bebidas alcoólicas.

A transição saudável vivenciada até ao momento pelo cliente, e o seu grau de cumprimento do regime terapêutico deve-se à relação de confiança que tem com o médico que o acompanha na consulta externa. Aliás, tudo o que é recomendado por esse médico é lei para o cliente, o que evidencia alguma tendência em seguir as recomendações, muito característico do estilo de GRT formalmente guiado.

“Assumi um compromisso que tenho de honrar... tudo o que me disserem eu faço” (EP129)

Em resultado, a manutenção da relação de confiança com o cliente revela-se de extrema importância na gestão da doença crónica. Ao mesmo tempo, o cliente refere que prometeu que iria cumprir todas as orientações que lhe foram dadas, no momento em que foi para o transplante, e reconhece isso como um compromisso que tem que honrar acima de tudo. De facto, *“a confiança é considerada a base de qualquer relacionamento afetivo, sendo um fator de relevância para o sucesso ou insucesso de diversas relações”* (Valentim & Kruel, 2007, p. 778).

Contudo, verifica-se um *score* baixo na interação com os profissionais de saúde (1,80), contrariando assim, esta ideia que nos tenta transmitir de boa interação com os profissionais de saúde, que é a base do seu elevado nível de cumprimento das orientações dos profissionais de saúde. É de salientar que o cliente refere-se a este grau de cumprimento quando se está a referir ao médico associado ao transplante que está desta forma associado a um marco na sua vida positivo.

“Já sofri muito, já chega! O transplante foi a melhor coisa” (EP129)

“(...) o médico de família, não me diz nada! Nunca estão, não sabem de nada!” (EP129)

Com o médico de família o cliente já não refere boa interação colocando em causa os cuidados prestados, não estabelecendo com o mesmo uma relação de confiança. Em resultado, a relação de confiança com os profissionais de saúde para este cliente só é considerada se esta gerar eventos positivos, e que vão de encontro aos seus desígnios.

Apesar de ter também prometido que iria honrar os seus compromissos, a relação com a esposa é de certa forma “perigosa”, uma vez que a mesma consome bebidas alcoólicas e já teve necessidade de desintoxicação. Estando este cliente marcado por elevada tentação, urge em nós a necessidade de um acompanhamento mais próximo desta família.

Numa primeira fase é fundamental o tratamento da esposa para que esta não volte a consumir bebidas alcoólicas, pois esta é uma ligação perigosa. A exposição a situações de pobreza, em contextos com problemas socioeconómicos, aumentam a vulnerabilidade das mulheres a problemas psicológicos e ao consumo de bebidas alcoólicas (Mulia, Schmidt, Bond, Jacobs, & Korcha, 2008), situação que se vê agravada quando existe história pregressa de consumo e tratamento. Se a situação económica é débil, esta terá tendência a agravar-se com o consumo da esposa, pois o dinheiro que seria para as suas necessidades básicas, será gasto na bebida. Daí a necessidade de reabilitação da esposa, na perspetiva do marido.

É interessante verificar que o cliente nunca falou dos consumos da esposa na sua presença, relacionando isso com a sua falta de provas do seu consumo.

“queria apanhá-la em flagrante” (EP129)

“os vizinhos já me foram alertando que ela bebia, mas eu ainda não tinha visto” (EP129)

“apanhei-a a beber, é cerveja com 7up®... disse-lhe que se continuasse que me ia embora” (EP129)

Mediante o consumo da esposa, este refere que a abandonaria, apesar de ter verbalizado o contrário noutro momento.

“Prometi que nunca mais deixava a minha mulher e a minha filha, foi o que prometi quando a minha mãe morreu! Podem oferecer-me tudo, que nunca mais troco por nada!” (EP129)

Esta mudança de opinião leva-nos a pensar na dificuldade que o cliente tem em cumprir os compromissos que assume, quando surge a adversidade tem tendência a negligencia-los, ainda mais quando estes não estão totalmente sobre o seu controlo. Além disso, não pensa muito nas consequências; ele fala em deixar a esposa como castigo para esta, mas sem ter um plano para seguir a sua vida, nomeadamente onde se alojar. Já foi sem abrigo! Estas características são fortemente negligentes. Emerge, neste caso, a necessidade de suporte emocional, demonstrando ao cliente, empatia, cuidado e confiança na sua expressão de emoções (Cohen, 2004). Este é um cliente que referencia a família como a sua fonte de motivação, sendo por isso considerada extrínseca. No caso de a família (esposa), não estar a colaborar naquilo que este definiu como sendo os objetivos comuns, a estabilização socioeconómica, o cliente tenderá a negligenciar o seu cuidado, pois deixará de ter essa motivação extrínseca. Até a promessa que fez, não foi a si próprio, mas a algo externo que

lhe trazia essa motivação, a mãe falecida que já não consegue ser o *input* da motivação. Estas características são típicas das pessoas com um estilo negligente de GRT, o facto de valorizarem as promessas a quem já faleceu sobre aspetos que só dependem deles mesmos.

As pessoas que vivem na pobreza estão sistematicamente expostas a crises pessoais, associadas às ameaças dos cobradores, perda da casa, fragmentação da família, opressão... (Mulia, Schmidt, Bond, Jacobs, & Korcha, 2008), daí a relevância do suporte. As diferentes formas de suporte fornecem uma base no sentido de percebermos se a eficácia dos mesmos difere da natureza dos eventos ou das características pessoais das pessoas (Cohen, 2004).

Este é um cliente com um estilo de GRT predominantemente negligente que foi transplantado e, com aparente sucesso clínico, contudo, existem fatores de desequilíbrio nos quais tem que haver intervenção de forma a que a situação não se agrave e, deixe de estar controlada. Todavia, este cliente demonstra que se aceitar um comportamento mais guiado pode resolver ou minimizar os seus problemas. O suporte na gestão surge por parte do médico em quem deposita a confiança e a esperança.

Nesta fase, a intervenção junto deste cliente passa assim pelo suporte socioeconómico. O nosso trabalho será de acompanhamento do caso, no sentido de perceber o ponto da situação dos seus problemas sociais e, o seu impacto na gestão da doença crónica. A nível do acompanhamento hospitalar é importante, agilizar as consultas, os meios complementares de diagnóstico e a obtenção dos medicamentos tudo para o mesmo dia de forma a diminuir o seu impacto nas questões financeiras. O acompanhamento familiar também é de extrema relevância, pelo facto de os consumos alcoólicos da esposa poderem representar um perigo à possibilidade de recaída do cliente.

- **Caso P142**

Neste caso encontramos um cliente do sexo masculino com 56 anos, que vive com a sua esposa num apartamento alugado. Durante o período de acompanhamento estabelecemos com este cliente 16 contactos (11 presenciais: dos quais 2 são visitas domiciliárias; 5 telefónicos).

Transplantado hepático em 2014 por cirrose alcoólica, com necessidade de reconstrução da anastomose biliar. O índice de morbilidade e mortalidade associado às complicações biliares merece especial preocupação pelos cirurgiões (Leonardi, Boin, Neto, & Júnior, 2000). Teve um tempo de internamento de 92 dias pelas complicações cirúrgicas.

“Pós-operatório complicado de deiscência da anastomose da via biliar, com necessidade de relaparotomia”

(PC142)

“Trombose do ramo direito da veia porta com posterior isquemia (...)” (PC142)

Associado à transplantação hepática o cliente apresenta diabetes “*secundária à corticoterapia*” (PC142) é tratado com insulina e, segundo os registos da consulta médica, os valores da glicemia têm estado “*completamente descompensados*” (PC142). Analiticamente apresenta uma taxa de alteração dos valores analíticos de 1,63 o que nos indica que este cliente apresenta os valores acima dos padrões de normalidade definidos pelo CHP, considerado pelos clínicos como “*analiticamente está péssimo*” (RPS7). Além de todas as complicações, atualmente tem estenose da anastomose biliar pelo que foi sugerida a realização de Colangiografia Percutânea Retrograda Endoscópica (CPRE).

Da análise dos dados da aplicação do formulário de caracterização dos estilos de GRT verificamos que este cliente gere o regime terapêutico de forma tendencialmente negligente, contudo, apresenta características de responsável e formalmente guiado. Em posições diametralmente opostas na sua representação gráfica, o controlo (2,00) e a tentação assumem pesos semelhantes na forma como o cliente se posiciona face ao seu autocuidado, ou seja, na gestão do caso é fundamental encontrar terapêuticas que visem a majoração do controlo do cliente. Neste favorecimento, emerge como fator relevante a considerar pelos enfermeiros na conceção de um plano de intervenção o facto de o cliente tender à flexibilidade (2,44) em prol da rigidez, o que pode facilitar o seguimento das orientações clínicas por parte do cliente. É de salientar a pouca independência (0,80) do cliente relativamente à gestão do seu regime terapêutico, muito marcado por expressões como “*a minha mulher é que sabe*” (EP142). A delegação das suas funções pode estar associada ao facto de a esposa não trabalhar e estar sempre disponível a orientá-lo, ou ainda, a questões culturais enraizadas no nosso país em indivíduos com esta média de idades, em que as esposas é que se encarregam destas funções.

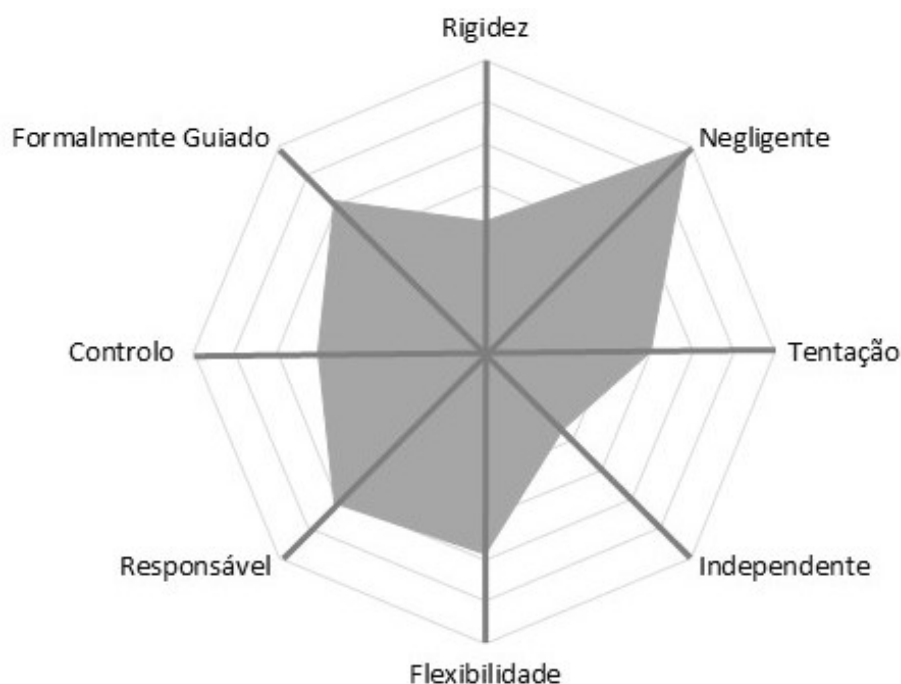


Gráfico 8: Estilo de gestão do regime terapêutico do P142

Com base nestes resultados decidimos avançar para o acompanhamento deste caso. Comunicamos à equipa médica a intencionalidade do acompanhamento, apesar de esta considerar que dada a condição de vulnerabilidade do cliente já não haveria muito a fazer.

“(...) já não tem solução, analiticamente está péssimo” (RPS7)

“(...) falta às consultas de endocrinologia, de neurocirurgia (...)” (RPS7)

“(...) refere (o cliente) que não recebe as convocatórias, não percebo disse-lhe eu... só o senhor é que não recebe” (RPS7)

“(...) marquei-lhe uma CPRE, faltou porque tem medo” (RPS7)

“(...) já o avisei ou muda o comportamento ou não é retransplantado (RPS7)

No discurso dos profissionais de saúde percebe-se alguma desistência pelo caso, pelo facto do cliente apresentar uma atitude face à gestão do regime terapêutico de descontrolo sobre a sua condição de saúde. Ou seja, estamos mediante um caso em que o processo de desistência é mútuo. O cliente não segue as orientações e os profissionais de saúde consideram não haver “solução”, porque o cliente não faz aquilo que lhe é proposto. Em resultado, a avaliação que é efetuada do comportamento do cliente face ao seu autocuidado é de “não cumpridor” e, quando se tenta perceber o que está por detrás deste não cumprimento não se encontra justificação. Neste tipo de interações marcadas claramente pelo modelo biomédico, a atitude deveria contemplar (...) *escuta terapêutica não só para os relatos objetivos da doença, mas para todos os aspetos psicológicos que permeiam o adoecer*” (Guedes, Nogueira, & Camargo Jr, 2006, p. 1094).

Apesar de um certo grau de “não cumprimento” das orientações clínicas verifica-se que o cliente nunca faltou às consultas pós transplante. Percebemos assim, que os profissionais de saúde poderiam vislumbrar no acompanhamento deste cliente uma oportunidade de melhor compreender todos os mecanismos que poderiam estar na base da forma como o cliente gere a sua condição de saúde/doença, pela melhor compreensão da pessoa para além do “ser transplantado”.

Com base nestas premissas decidimos avançar no estudo do caso, analisando as diferentes dimensões dos estilos de GRT.

Tabela 70: Dimensões dos estilos de GRT do P142

	Score
Locus de controlo interno	1,67
Tomada de decisão	1,60
Autodeterminação	3,17
Atitude face à doença	1,82
Atitude face ao regime	2,77
Autoeficácia	2,00
Interação com os profissionais	2,60

Da análise da tabela percebemos que o cliente tem um *score* elevado na autodeterminação, revelando assim uma elevada capacidade de autorregular o seu comportamento (Ryan & Deci, 2000). Contudo, revela um baixo *locus* de controlo interno, acreditando que não exerce controlo sobre acontecimentos da sua vida, não dependendo assim das suas características pessoais (Almeida & Pereira, 2006), pelo que não poderá ter capacidade de tomada de decisão sobre a sua saúde/doença, já que não a controla e o seu sucesso não depende de si. A capacidade de tomada de decisão nem sempre é caracterizada pela racionalidade plena, pelo perfeito processamento da informação e autocontrolo (Binder & Lades, 2015), e tem por base os planos, objetivos e desejos (Sjöstrand, Eriksson, Juth, & Helgesson, 2013). Todavia, apresenta uma boa interação com os profissionais de saúde, e uma boa atitude face ao seu regime, o que pode ser facilitador no seu processo de transição saúde/doença.

✓ Transição saúde/doença

Aquando da proposta terapêutica do transplante e no seguimento de ser a única alternativa à sua condição de doença, o cliente aceita esta resolução. Vê no transplante a possibilidade de melhoria da sua condição de saúde, marcada pela dor e ascites de grande volume. Ou seja, a grande motivação que o cliente encontrava para o transplante era a resolução do conjunto de sinais e sintomas indicativos da falência hepática.

“Tinha muitas dores...” (EP142)

“Eu acho que por um lado foi bom porque todas as semanas tinha que tirar aquele líquido...” (RFP142)

*“Era uma vez por semana e cada vez estava a aumentar mais... isso foi bom... senão ainda ia rebentar”
(EP142)*

“Era muita barriga, 16 litros” (EP142)

*“(...) convenci-me que com o transplante ficava bom... (pausa grande) ... e pronto... Correu mal... Paciência
(pausa grande) é assim...” (EP142)*

Em resultado, o cliente vislumbrava no transplante a resolução dos seus problemas de saúde. No entanto, após o transplante o cliente, mantém um conjunto de sinais e sintomas que pensava que não existiriam depois do transplante. Há algum desânimo relativamente ao transplante, porque o seu bem-estar não foi recuperado, assistindo-se, por isso, a algum conformismo, traduzido na incapacidade de resolução dos seus problemas.

Em resultado quando questionamos o cliente acerca do que mudou após o transplante, este refere que *“Nada”* (EP142). Esta afirmação relaciona-se com o facto de o cliente não ter experienciado melhoria na sua qualidade de vida após o transplante, continuando a sentir-se doente (*“Sinto-me doente”*, EP142).

Esta vivência do cliente pode estar relacionada com um evento crítico que o marcou de forma crítica. O planeamento do regresso a casa do cliente marcou decisivamente o curso da sua transição. Se à priori tínhamos um cliente que não apresentava comportamentos de procura de saúde, por se considerar saudável, *“Eu era saudável, nunca ia ao médico”* (EP142), atualmente temos um cliente que se sente doente e não apresenta comportamentos de procura de saúde por falta de confiança nos profissionais de saúde, abalada pelo processo de regresso a casa aquando do transplante.

“(...) deixou-me bastantes marcas não é... e depois o doutor me disse a mim... eu tinha lhe pedido para ir passar a Páscoa a casa, só mesmo o dia e não dava num dia, e o doutor chegou à minha beira e disse você quer ir passar a Páscoa a casa, você não vai um dia nem vai dois... vai sempre... eu fiquei naquela (sorrisos) então não me deixava ir um dia e agora já vou sempre... eu fiquei... pssssssssss (e faz pausa) meteram-me lá fora...” (EP142)

“fiquei assim um pouco duvidoso... num dia não dava e no outro já dava” (EP142)

“eu fui bem tratado aqui, sem dúvida...” (EP142)

Além disso, a representação que o hospital tem para si é inibidor ao seu processo de transição saudável uma vez que o hospital, não representa a resolução dos seus problemas, mas o faz ainda sentir pior, sentindo mesmo medo. Acredita que os seus problemas melhoram quando está em casa. A quebra de confiança que experienciou aquando do regresso a casa faz com que tenha alguma dificuldade em aceitar e/ou cumprir o que lhe é proposto, vivendo na desconfiança. Além disso, o cliente é confrontado com o facto de não vir a ser candidato a

retransplante pelo seu comportamento “menos cumpridor”, o que transporta o cliente para maior desconfiança. A confiança é um “(...) *fator de relevância para o sucesso ou insucesso* (...)” (Valentim & Kruel, 2007, p. 778) terapêutico.

“(...) é assim... quando eu cheguei a casa e me deitei na minha cama foi logo meia doença que foi à vida”
(EP142)

“Antes queria ir para a cadeia do que para o hospital” (EP142)

A conquista da confiança do cliente é conseguida com o estabelecimento de uma relação empática, uma vez que estamos a oferecer suporte e conforto nas situações de maior vulnerabilidade, ansiedade e stresse (Bramhall, 2014), pela capacidade de compreensão dos pensamentos e sentimentos do outro. É com base nestas premissas que ao longo do nosso plano de intervenção conquistamos a confiança do cliente.

No seu quadro de doença, o mais importante para o cliente era o alívio da sintomatologia, nomeadamente da dor, associada à fratura vertebral e à osteoporose. Assim, a resolução daquilo que para si é a sua perceção de estar doente, emerge como fundamental.

“(...) se me conseguissem tirar as dores era bom, isto é 24 horas sempre a dar... é muita dor...” (EP142)

“(...) eu estou à espera que me chamem para tirar a pedra da veia” (EP142)

Faltou à CPRE: “tive receio da anestesia.... Mete-me impressão ser com anestesia... com anestesia não sei o que se passa” (EP142)

Contudo, para o seu quadro de dor já teve consulta de neurocirurgia marcada, mas faltou “Faltou às duas consultas de neurocirurgia, diz que não recebeu marcação” (PC142). Para além de faltar às consultas de neurocirurgia faltou também ao meio complementar de diagnóstico CPRE. O cliente não percebe porque “sempre fiz o exame de meter o tubinho, sem anestesia” (EP142) e agora tinha que o fazer com anestesia. A falta de conhecimento do cliente acerca do meio complementar de diagnóstico, fez com que tivesse medo e não comparecesse ao mesmo. Deste modo, a informação adequada acerca do exame a realizar ou da orientação clínica a seguir é fundamental para que o cliente apresente comportamentos de procura de saúde ou de seguimento das orientações clínicas. Neste contexto, é de extrema relevância as questões associadas à comunicação, nomeadamente, pelo seu impacto no sucesso do cuidado (Bramhall, 2014; Kourkouta & Papathanasiou, 2014), porque as dificuldades na comunicação resultam em mensagens inconsistentes (Wittenberg-Lyles, Goldsmith, & Ferrell, 2013). Num processo de comunicação efetivo é fundamental que exista um ambiente apropriado, que o cliente sinta que o profissional de saúde tem disponibilidade e que há franqueza e honestidade (Kourkouta & Papathanasiou, 2014), o que terá impacto significativo nos resultados e na qualidade de vida do cliente. Após o cliente ter sido

devidamente esclarecido acerca do que consistia o exame, não faltou à marcação seguinte e realizou o exame sem qualquer problema. Em resultado, o suporte informacional emerge como uma intervenção fundamental na gestão da saúde/doença.

Pelo facto de nos casos anteriores e nos critérios de vulnerabilidade terem surgido as questões do suporte social como relevantes, fomos perceber o suporte social do cliente.

✓ Suporte social

No pós transplante o seu grande suporte é a esposa. A pessoa que faz toda a gestão do regime medicamentoso e dietético, sendo a sua base de suporte instrumental, dado que os filhos já saíram de casa dos pais para gerirem as suas vidas.

“(...) quem está sempre comigo é a minha mulher eu preciso dela à minha beira” (EP142)

“(...) os filhos já estão arrumados” (EP142)

“(...) e é assim... dá jeito... (a ajuda da esposa)” (EP142)

Durante todo o seu discurso, sempre que o foco era o regime terapêutico, o cliente reportava as respostas para a sua esposa, também esta com problemas de saúde. A esposa assume um papel protetor relativamente ao autocuidado do seu marido interrompendo o cliente sempre que este falava dos seus comportamentos desviantes, no sentido da contra-argumentação e de o proteger. As mulheres assumem o cuidar dos seus maridos com algum paternalismo, e porque está inerente ao seu papel de mulher assumido aquando do matrimónio, “(...) na saúde e na doença...”.

O domicílio constituiu-se “(...) como um espaço em que os indivíduos com doenças crônicas podem manter a estabilidade de sua condição, desde que a família participe e forneça todo o suporte necessário, seja no cuidado do preparo de uma refeição, em uma atividade de lazer, ou auxiliando na rotina do uso de medicamentos e no acompanhamento de consultas para avaliação do estado de saúde” (Souza, et al., 2015, p. 146), sendo assim o ato de cuidar no domicílio complexo. Pela sua complexidade é fundamental que o cuidador seja preparado para a assunção do papel, e seja efetuado acompanhamento ao longo do tempo no sentido de monitorizar o desempenho e, de antecipar as situações de exaustão do cuidador.

A esposa “chora” (NC142) quando o filho fala do pouco empenho do pai na resolução dos seus problemas de saúde.

“(...) a minha mãe dedica-se muito a ele e não vê empenho... fica cansada” (RFP142)

“(...) ela também tem problemas de coração... não é fácil...” (RFP142)

“Eu próprio (filho) vou para casa e fico nervoso” (RFP142)

O stresse do familiar cuidador surge por vezes pelo facto de não rever o mínimo de esforço por parte do cliente com doença crónica, o que tem impacte na relação, fazendo emergir a ansiedade, angústia e a frustração. O stresse “(...) *excessivo produz cansaço mental, dificuldade de concentração, perda de memória imediata, apatia e indiferença emocional*” (Souza, et al., 2015, p. 146). Em resultado, deve-se dar especial atenção ao familiar cuidador principal, apesar de percebermos que toda a família fica afetada.

“(…) o problema não é ires de uma vez, o problema é fazeres sofrer os outros” (RFP142)

“Tem um feitio assim, quando está bem até vai fazendo, quando está mal não quer saber de nada... mete-se na cama e aí é que não quer saber de nada” (RFP142)

Mediante a confrontação da família o cliente refere que “(...) *vou ter que começar a fazer*” (EP142), como se cuidar de si próprio fosse uma obrigação imposta. Durante toda a confrontação do filho, “*a esposa chora e o cliente olha sempre no chão*” (NC142), como se estivesse envergonhado com toda a situação. Quando rapidamente levanta a cabeça e diz “*Eu vou fazer tudo direitinho a partir de agora*” (EP142). Foi como se tivesse dado o grito da mudança, pois percebeu que a família estava a ficar cansada e frustrada, porque todo o seu empenho não estava a resultar em melhoria significativa da sua condição de saúde, tal como estava a agravar a estabilidade familiar. Quando a família não consegue o apoio que deseja dos seus parentes sente-se sozinha e isolada e, sente-se aflita pelo facto de não haver envolvimento, pois a sua expectativa era elevada (Sjolander & Ahlstrom, 2012).

✓ Regime terapêutico

A gestão do regime terapêutico é efetuada pela esposa, por delegação do cliente, referindo incapacidade para o fazer, por alterações da memória. O discurso do cliente traduz falta de vontade em auto gerir a sua medicação.

“Ela (esposa) é que decora tudo... eu não. Não sei de nada” (EP142)

“Eu perco muito a memória” (EP142)

Quando questionado acerca do horário e nome dos medicamentos responde: “Nada” (EP142)

“Este sou eu que compro... mas esse é que eu já não sei para que é” (RFP142)

“A esposa lembra-me da toma da medicação” (EP142)

Além disso, o cliente não toma os medicamentos para a dor, nem para a osteoporose, porque não vê na medicação melhoria da sua sintomatologia, ou ainda, por falta de recursos económicos.

“(…) queixa-se muito dos custos e frequentemente suspende a medicação prescrita” (PC142)

“não comprei a medicação” (EP142)

“Não tomo sempre a medicação não gosto de meter químicos cá para dentro” (EP142)

“Com a medicação não melhora nada!” (EP142)

As questões económicas jogam um papel fundamental na GRT, pois na falta de recursos financeiros o cliente não vai comprar a medicação. Caso o cliente não percecione melhoria da sintomatologia com a toma da medicação, dificilmente vai fazer um esforço financeiro de forma a manter a toma da medicação.

Uma outra questão que emerge no discurso do cliente como de difícil controlo relaciona-se com a sua dificuldade em cumprir o regime dietético. No período pós transplante o cliente adquire uma diabetes com necessidade de ajustes com insulina.

A gestão do regime dietético e a sua relação com o controlo da diabetes nem sempre foi fácil para o cliente.

“Ele passa a vida a comer, come de tudo” (RFP142)

“É de dia e de noite” (EP142)

“Prato bem cheio” (EP142)

“uuiiiiii, como para aí 12 pães” (EP142)

“Ui ele bebe muita água, muita água” (RFP142)

Verifica-se no discurso do cliente os sintomas caraterísticos da descompensação da diabetes (Longo et al., 2013), nomeadamente a polidipsia e fome excessiva. Os doentes com diabetes podem ser tratados *“(…) com dieta e exercício apenas ou em associação a agentes hipoglicemiantes orais, insulina ou uma combinação de agentes orais e insulina”* (Longo et al., 2013, p. 1140). O regime terapêutico prescrito a este cliente foi insulina, dieta e exercício físico.

Contudo, o cliente relaciona o seu descontrolo metabólico com o seu comportamento, referindo que o seu desejo/tentação (vontade de comer) é incontrolável.

“Não Consigo controlar” (EP142)

“Deve ser por comer muito” (EP142)

“Sabe qual é o meu problema? É o pão! Mas eu tenho tanta fome!” (EP142)

A manifestação de sintomas tradutores de descontrolo faz com que o cliente se sinta cada vez pior e que esteja cada vez mais descontrolado. Ajudar os clientes a reconhecer os efeitos colaterais normais e esperados do tratamento promove a autonomia, e estes sentem maior controlo sobre os seus cuidados e têm a informação que precisam para tomar decisões sobre a sua saúde, além de que esta capacitação contribui para um maior cumprimento das

orientações clínicas e maior satisfação do cliente com o cuidado (Coleman, 2014). Contudo, o reconhecimento do cliente do seu comportamento ser a causa da descompensação da sua doença é fator facilitador para a mudança de comportamento.

A nossa intervenção inicial passou por informar o cliente acerca dos sintomas de descompensação da diabetes, para que o cliente compreendesse os sintomas da doença que iam surgindo. Além disso, é de extrema relevância ensinar o cliente sobre o regime dietético e encaminhá-lo para a consulta de endocrinologia e multidisciplinar de ensino de diabetes às quais tem faltado.

Aquando da nossa primeira intervenção o cliente apresentava uma hemoglobina glicada de 12,70% e, referia que quando monitorizava a glicemia capilar “*apresento valores de quatrocentos e tal*” (EC142). Tinha prescrito um esquema de insulina com correções conforme o valor da glicemia, que não cumpria. Além disso, o seu regime dietético era bastante rico em hidratos de carbono. Desta forma, tínhamos um cliente a ficar cada vez mais doente. Apresentava um aspeto “emagrecido e muito letárgico” (NC142). Este era também um cliente que já tinha faltado às consultas de endocrinologia e nutrição, “*eu não vou lá fazer nada*” (EC142), ou seja, não acreditava na capacidade de resolução dos seus problemas. A assiduidade às consultas de endocrinologia foi conseguida, telefonando na véspera ao cliente para o relembrar da marcação da consulta. Contudo, frequentemente o cliente arranjava desculpas para não comparecer no dia seguinte à consulta. Era efetuada negociação com o cliente e em conjunto era encontrada solução para a resolução dos seus problemas. À consulta multidisciplinar de ensino da diabetes só conseguimos que o cliente fosse uma vez, agilizando com a enfermeira da consulta o atendimento do cliente a seguir à alta da CPRE.

Mediante estes factos, e uma vez que a nossa metodologia de estudo de caso alinhava com os princípios da gestão de casos e, não esquecendo, que o investigador principal estabelece com este cliente uma relação terapêutica, fomos compreender que tipo de dieta este cliente faz ao longo de um dia, uma vez que “*o regime alimentar é um elemento de controlo primordial (...)*” (Gagnon, 1999, p. 319). Quando abordado sobre esta questão o cliente, mais uma vez, demonstra pouco interesse reportando a sua resposta para a esposa, “*conta o que eu comi ontem*” (EC142). Percebe-se uma desresponsabilização do cliente na gestão do regime dietético, como se tudo fosse responsabilidade da esposa, o que pode justificar o *score* que apresenta no *locus* de controlo externo (2,33).

É importante potenciar o *empowerment* do cliente, aumentando a capacidade do cliente em pensar criticamente e agir de forma autónoma na gestão da sua doença, dando informação ao cliente acerca da doença e do seu tratamento de forma a incrementar o seu envolvimento (Coleman, 2014). Coleman e colaboradores (2014) consideram que o reforço positivo, a

avaliação frequente da compreensão e a demonstração de retorno devem garantir o autocontrolo pelo cliente.

Efetivamente o cliente apresentava uma dieta alimentar diária marcada por elevado consumo de hidratos de carbono (muito pão, massa, arroz, batata), alimentando-se por 5 refeições diárias. Foi aconselhado a fracionar a alimentação e a reduzir o consumo de hidratos de carbono, uma vez que “(...) *os alimentos glucídicos exercem com efeito uma grande influência sobre a taxa de glucose sanguínea*” (Gagnon, 1999, p. 320). Além disso, “*O regime alimentar deve ser individualizado: deve responder às necessidades nutricionais (energia, vitaminas e minerais), aos hábitos alimentares e ao género de vida de cada pessoa*” (Gagnon, 1999, p. 320).

Foi-lhe fornecido uma tabela para registar o resultado da monitorização das glicemias capilares, assim como, foi explicado o esquema insulínico, uma vez que o cliente referia desconhecer o mesmo.

“Tenho estado a dar sem medir. Enfio para aqui as 34 e é sempre a andar” (EP142)

Durante este processo, foi efetuado contacto telefónico com o cliente no sentido de perceber os valores de glicemia que ia apresentando assim como, se a quantidade de insulina administrada estava de acordo com a prescrição. Era questionado ainda acerca da alimentação que tinha feito no dia anterior. Estas comunicações frequentes com o cliente, associada à visita domiciliária, criaram um certo grau de compromisso entre o cliente e o enfermeiro, assim como, permitiu que o cliente sentisse uma maior confiança e disponibilidade nos profissionais de saúde. Além disso, o cliente e a família começaram a perceber que estávamos interessados no seu bem-estar.

“Eles querem-te ajudar, tens que colaborar” (RFP142)

Ao longo do tempo notou-se que o cliente teve uma melhoria da sintomatologia clínica da diabetes, assim como um decréscimo dos valores da hemoglobina glicada, como demonstra o gráfico seguinte.

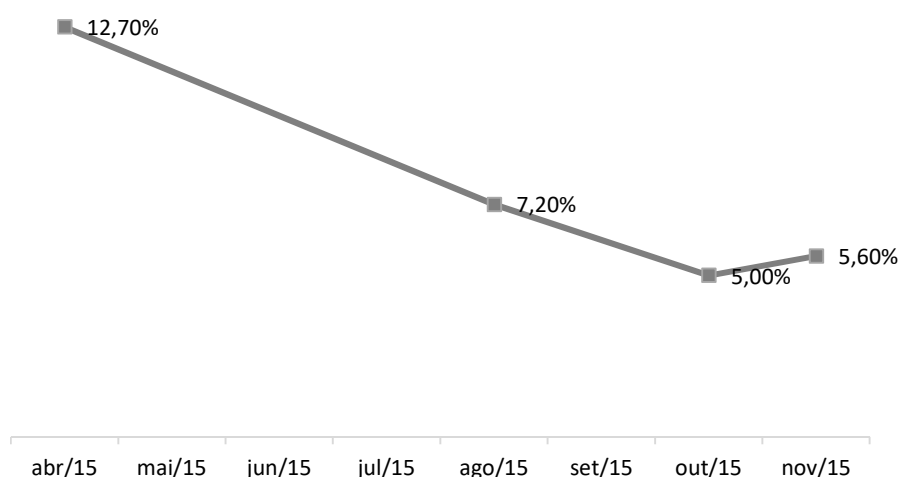


Gráfico 9: Evolução do valor de hemoglobina glicada (%) do P142

No entanto, com toda a nossa intervenção, não foi só a condição de saúde do cliente que melhorou, mas a sua qualidade de vida, com repercussão numa maior satisfação com a vida.

"Agora estou muito bem, obrigada" (EP142)

"Com a vossa ajuda, isto foi muito melhor" (EP142)

"Passeio e faço exercício físico" (EP142)

"Apresenta um porte atlético e um sorriso rasgado no rosto" (NC142)

"Não tenho sede, tenho sempre cento e pouco" (EP142)

"Controlo sempre as glicemias" (EP142)

Assim, os indicadores quantitativos e qualitativos indicam-nos a eficácia na implementação das nossas intervenções e os ganhos em saúde sensíveis aos cuidados de enfermagem. A satisfação do cliente é um excelente indicador do sucesso do modelo de gestão de casos. Fruto da intervenção coordenada entre os diferentes prestadores de cuidados o cliente apresentou uma melhoria significativa das enzimas hepáticas como demonstra o gráfico seguinte.

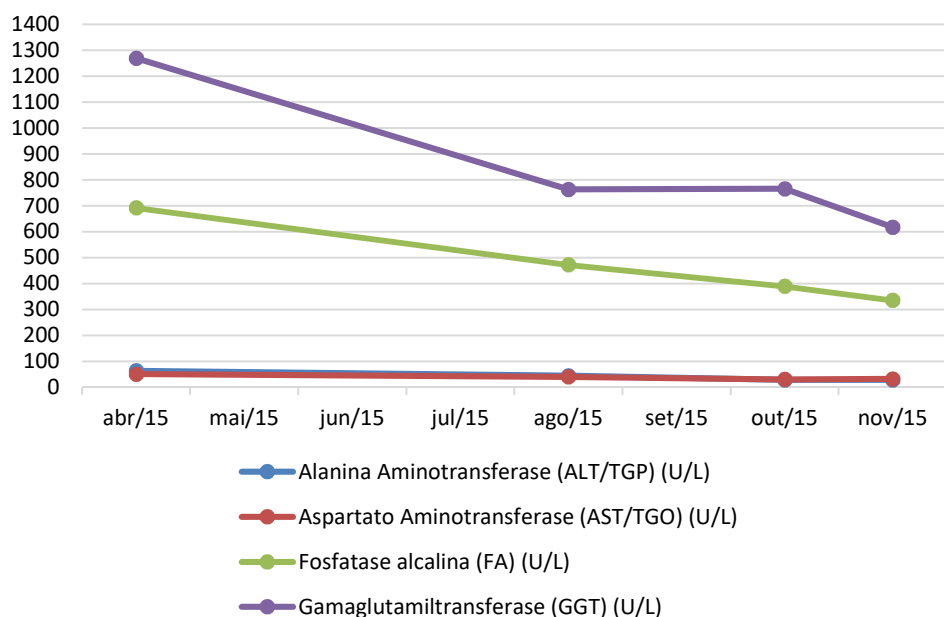


Gráfico 10: Evolução dos valores das enzimas hepáticas do P142

Além disso, também houve reconhecimento dos ganhos em saúde sensíveis aos nossos cuidados, por parte do corpo clínico, o que nos permitiu dar visibilidade à intervenção do gestor de caso.

“Nós precisávamos era disso, alguém a resolver os casos complicados, ele está muito melhor, muito bem”
(RPS7)

“Na consulta vemos os doentes a correr, a família a mascarar as situações... era ótimo que seguisse os casos complicados” (RPS7)

“Os milagres acontecem, nunca pensei... muito bem” (RPS7)

“Muito melhor desde que a enfermeira do nosso serviço foi a casa” (PC142)

“Vou-lhe começar a passar todos os casos complicados” (RPS7)

A visibilidade do modelo permite que a sua implementação ganhe força, e haja diminuição dos constrangimentos que no seu percurso possam surgir, aumentando ainda mais o seu sucesso. A confiança dos parceiros do modelo permite a criação de melhores parcerias, com melhor utilização dos recursos e com o impacte significativo no sucesso.

Um plano de intervenção que tome por foco a promoção do *empowerment* exige dos profissionais de saúde mais tempo e esforço na construção de parcerias, ajudando os clientes a identificar os seus problemas ou preocupações, procurando a sua motivação ou consciencialização, ajudando-os no estabelecimento de metas e no planeamento da ação, melhorando as suas habilidades para autogerir a sua doença crónica, proporcionando a

discussão sobre os seus problemas e ajudando-os a superar os obstáculos e a refletir sobre as mudanças e as suas condições (Kuo, Lin, & Tsai, 2014).

Em resultado, são elementos essenciais a construção da parceria, a identificação dos problemas ou preocupações, o autoconhecimento, a auto motivação, definição de metas e o planeamento da ação, a utilização de recursos, a comunicação com os profissionais de saúde, a superação de obstáculos, a resolução de problemas e a reflexão ou avaliação das mudanças (Kuo, Lin, & Tsai, 2014) ao longo de um *continuum*.

3.4. Um modelo de acompanhamento de enfermagem

A definição de um modelo de acompanhamento de enfermagem teve por base a análise do modelo em uso e dos resultados do percurso de investigação desenvolvido, alicerçado na evidência.

O modelo de acompanhamento dos clientes deve ter por base as suas características individuais, sendo por isso um modelo adequado às reais necessidades de cada um dos clientes. Contudo, à luz da gestão de casos, este modelo não visa o acompanhamento de todos os clientes submetidos a transplante hepático, mas sim aqueles que são especialmente vulneráveis, ou à semelhança do que verbalizou um dos profissionais de saúde “os casos *complicados*” (RPS7).

Apesar de a literatura apontar que os clientes submetidos a transplante hepático pela sua natureza já são casos de alto risco, importa definir uma estratégia que permite identificar quais são os casos considerados mais vulneráveis e que devem ser incluídos num modelo de gestão de casos na transplantação hepática.

Constatamos que 14,7% dos casos em estudo apresentavam características de maior vulnerabilidade, sendo os casos com *score* ≥ 3 no estilo negligente e independente (Meireles, 2014). Contudo, de acordo com o *Department of Health* (2004) apenas 3 a 5% dos casos deveriam integrar um modelo de gestão de casos. Em resultado, alicerçados na caracterização dos estilos de gestão do regime terapêutico apresentamos uma percentagem elevada de casos (14,7%), o que nos leva a pensar que a caracterização do estilo de gestão do regime terapêutico não é o fator decisor único a considerar na decisão de incorporação num modelo de gestão de casos, até pelo facto de a cada caso corresponder uma mescla de características. De qualquer forma, da análise dos dados percebemos que todos casos, com posicionamento

marcado no quadrante negligente, caracterizados pela rigidez e tentação deverão incorporar o modelo.

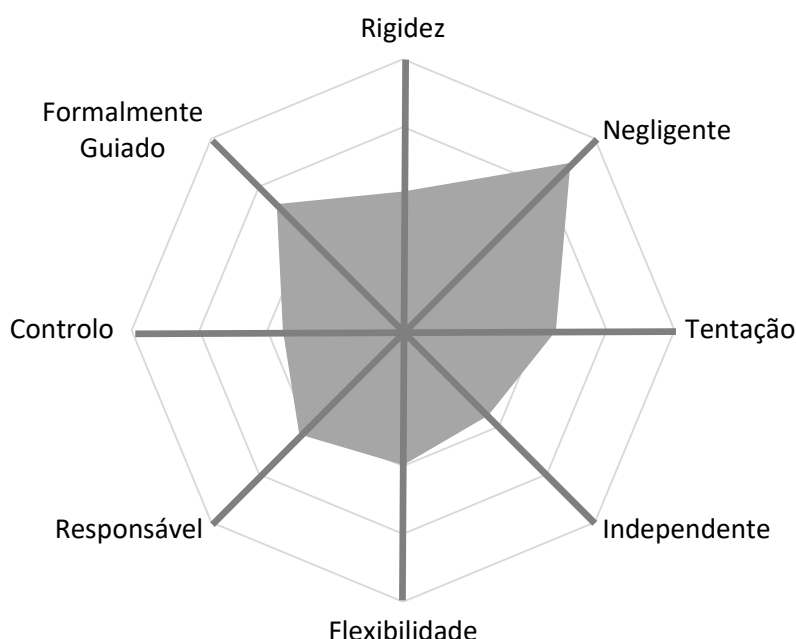


Gráfico 11: Estilo de GRT dos casos com score ≥ 3 no estilo negligente

Os casos com $\text{score} \geq 3$ no estilo negligente representam 4,7% dos casos especialmente vulneráveis. Considerando que à data de início da fase II do estudo já tinham falecido dois participantes com estilo negligente, passamos a ter uma representação de 3,3%. Estes resultados alinham com as orientações do *Department of Health* (2004) de incorporação dos casos nos modelos de gestão de casos. Estes casos têm um posicionamento muito marcado no segundo quadrante (rigidez/negligente/tentação), seguindo-se a tendência ao formalmente guiado, o que de acordo com Bastos (2012) incrementa a necessidade de treino e instrução em indivíduos marcados pela necessidade de suporte e envolvimento, o que torna ainda mais complexa a intervenção dos enfermeiros.

Contudo, no desenvolvimento do nosso estudo constatamos que alguns dos casos com $\text{score} \geq 3$ no independente devem ser incorporados num modelo de gestão de casos. Da análise do gráfico 12 constatamos que, na sua maioria, os casos com $\text{scores} \geq 3$ no independente têm um posicionamento muito marcado no 3º quadrante (controlo/responsável/flexibilidade), apresentando-se uma margem pequena de casos na metade do gráfico formalmente guiado/rigidez/negligente/tentação/independente, o que advoga a favor da nossa premissa de que nem todos os casos com estilo independente devem ser incorporados em modelos de gestão de casos.

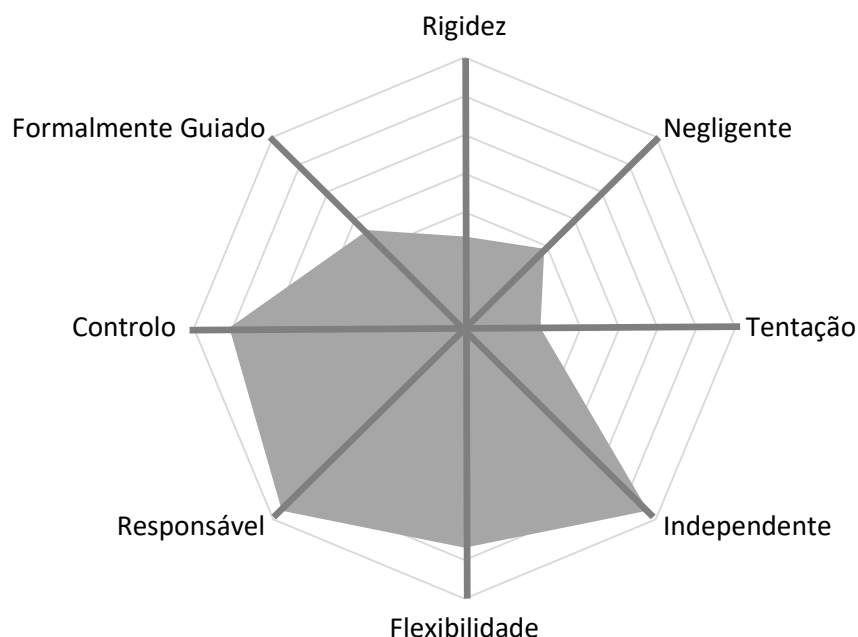


Gráfico 12: Estilo de GRT dos casos com score ≥ 3 no estilo independente

Assim, nos casos tendencialmente independentes, a sua incorporação vai depender da sua agregação aos outros critérios de vulnerabilidade com impacto na gestão do regime terapêutico, assim como, do seu posicionamento nas diferentes dimensões dos estilos de GRT. Por conseguinte, os casos com scores ≥ 3 no independente, com posicionamento marcado na metade do gráfico formalmente guiado/rigidez/negligente/tentação/independente devem ser também incorporados no modelo de gestão de casos. A tendência à negligência dos clientes é incrementada pela presença dos critérios de vulnerabilidade identificados no nosso estudo. De acordo com Bastos (2012), a intervenção junto destes clientes é marcada por terapêuticas que visem a consciencialização e o trabalhar dos significados, suporte e envolvimento e, ainda, instrução e treino. Em resultado, se pensarmos na estruturação do modelo de gestão de casos do *Department of Health* (2004) surge a necessidade de triar os nossos clientes e alocá-los pelas suas necessidades de cuidados. Assim, para esta estruturação é necessário dar cumprimento a um dos passos dos modelos de gestão de casos (a triagem), nomeando, os clientes transplantados que deveriam ser incorporados no modelo.

Assim sendo, os casos com um estilo responsável e formalmente guiado incorporariam um nível de cuidados da autogestão para que os enfermeiros os ajudem a aprender a cuidar de si próprios (Renpenning & Taylor, 2003), uma vez que as terapêuticas de enfermagem a implementar centram-se no âmbito do ensinar, instruir e treinar (Bastos, 2012); os casos com

um estilo independente devem ser incorporados ao nível da gestão da saúde, trabalhando por isso a sua consciencialização e os significados (Bastos, 2012) e os casos com um estilo negligente ao nível da gestão de casos, sendo por isso necessário trabalhar o envolvimento e o suporte (Bastos, 2012). A necessidade de incorporação num nível superior de cuidados é ditada pelo impacto dos critérios de vulnerabilidade na transição saúde/doença vivenciada pela pessoa. Na figura 20 é demonstrada a estruturação da triagem dos casos e a sua incorporação em níveis de cuidados.

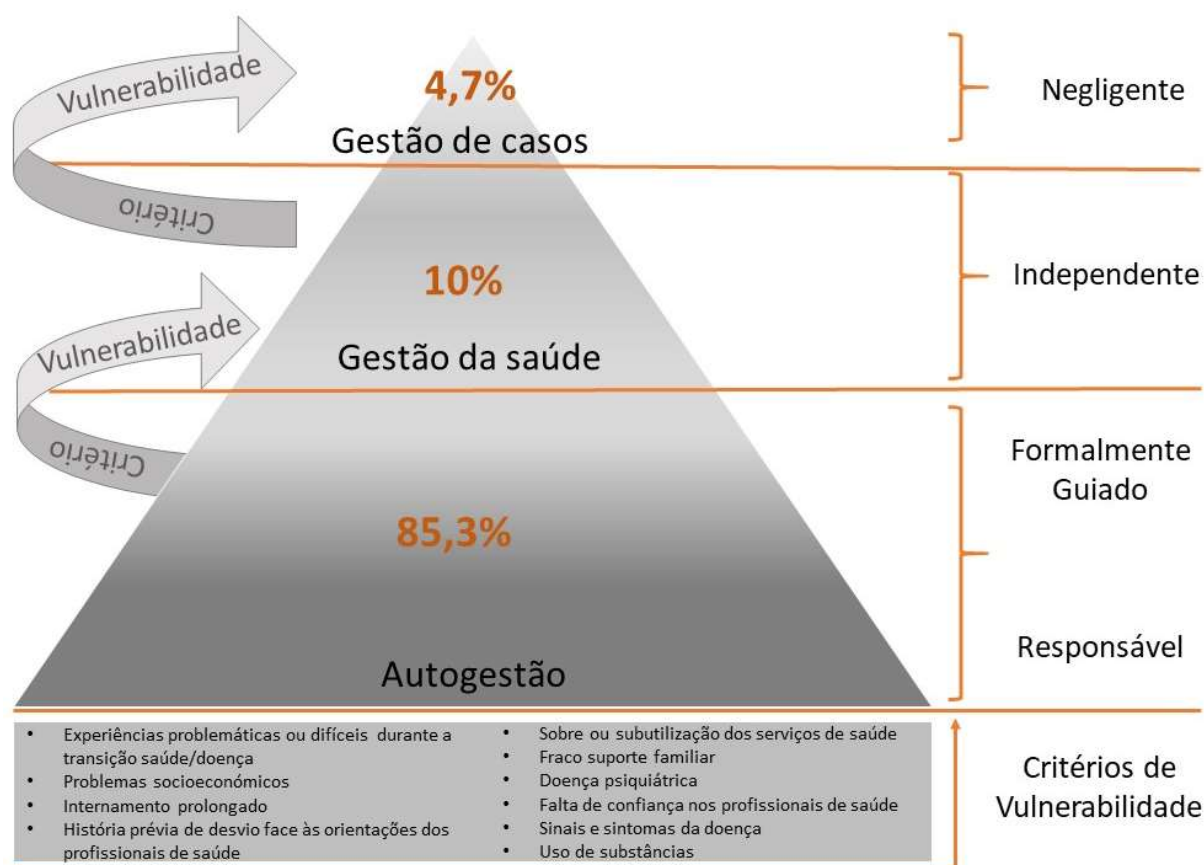


Figura 20: Estruturação da triagem dos casos por níveis de cuidados

Da análise dos dados do nosso estudo (critérios de vulnerabilidade identificados na fase I e os dados do estudo multicaseos) verificamos um conjunto de critérios que promovem uma maior vulnerabilidade ao cliente nomeadamente: as experiências problemáticas ou difíceis durante a transição saúde/doença; problemas socioeconómicos; internamento prolongado (acima da média do serviço); história prévia de desvio face às orientações dos profissionais de saúde; a sobre ou subutilização dos serviços de saúde; fraco suporte familiar; doença psiquiátrica; falta de confiança nos profissionais de saúde, os sinais e sintomas da doença e o uso de substâncias.

A GRT emergiu na fase I do estudo como critério indutor de vulnerabilidade, contudo, este critério persiste em todos os clientes pela similaridade das exigências terapêuticas de um transplante hepático, pelo que não foi considerado critério de vulnerabilidade a incluir na fase da triagem dos casos. Todas as dimensões consideradas na GRT devem ser consideradas aquando do acompanhamento do caso enquanto área primordial do acompanhamento de um cliente submetido a transplante hepático, e que em conjunto com qualquer um dos critérios de vulnerabilidade pode potenciar maior vulnerabilidade à pessoa submetida a transplante.

Os critérios de vulnerabilidade identificados e os estilos de GRT de cada cliente têm impacte significativo na forma como o cliente gere o seu regime medicamentoso, dietético e atividade física e como integra as orientações dos profissionais de saúde. A gestão destes eventos major da transplantação hepática pelo cliente vai indiciar mais saúde ou maior vulnerabilidade para o cliente e, portanto, com impacte significativo na sua qualidade de vida. Assim, estes eventos indicam-nos a forma como o processo de gestão da doença está a ocorrer, e se estes indicadores de processo são também por si só critérios de vulnerabilidade, induzindo nos nossos clientes mais doença e, portanto, com necessidade de um nível de intervenção mais complexo.

A literatura aponta que é objetivo do modelo de gestão de casos a diminuição das taxas de reinternamento, apresentando a UTHP uma taxa de reinternamento de 18,1% ao 30º dia após a alta (dados CHP), importa refletir acerca das taxas de reinternamento. A taxa de recorrência à urgência é de 2,6% (dados CHP). É de referir que durante o período de acompanhamento dos casos dois dos clientes estiveram internados para realizar meios complementares de diagnóstico que exigem internamento pelo tipo de vigilância que o mesmo exige; e não houve recorrências à urgência. Contudo, dada a nossa pequena amostra não é possível referirmos que há impacte significativo na taxa de reinternamento ou de recorrência à urgência com o modelo de intervenção implementado. Assim, em estudos futuros com recurso à investigação ação, e implementando um modelo de gestão de casos a um número mais alargado de clientes importa perceber o seu impacte nas taxas de reinternamento e recorrência à urgência. Importa ainda avaliar os custos inerentes à implementação do modelo, de forma a evidenciar o seu impacte nos custos em saúde, comparando o modelo em uso com o modelo de gestão de casos a implementar.

O acompanhamento dos casos especialmente vulneráveis deve iniciar-se já no período pré-transplante, ressalvando que não é nossa pretensão, diminuir o acesso dessas pessoas ao transplante, mas antes proporcionar as devidas condições para que possam ser casos de sucesso.

O acompanhamento dos casos especialmente vulneráveis deve ser discutido no seio da equipa multidisciplinar, para que toda a equipa tenha conhecimento do acompanhamento que está a ser efetuado, diminuindo assim a fragmentação e duplicação de cuidados. O desenho do mapa de cuidados deve contemplar a eliminação da duplicação dos serviços, nomeadamente das consultas, meios complementares de diagnóstico e cuidados (Petryshen & Petryshen, 1992).

A referenciação dos clientes ao modelo de gestão de casos ao longo das diferentes fases de acompanhamento é possível, contudo a sua admissão ao modelo carece de avaliação pelo gestor de caso, assim como, a pessoa deve aceitar a sua incorporação no modelo. O princípio da referenciação deve ser tido em conta porque no decurso da transição saúde/doença pode surgir fatores inibidores (critérios de vulnerabilidade) a um percurso saudável e que predisponha o indivíduo a maior vulnerabilidade, desviando-o assim do sentido do sucesso.

Para que a referenciação seja efetuada com sucesso é fundamental que a equipa reconheça quais os critérios de ativação do modelo de gestão de casos. São critérios de ativação do modelo de gestão de casos clientes com qualquer um dos critérios de vulnerabilidade definidos como fazendo parte do processo de triagem. Assim sendo, os casos que não sejam incorporados no momento de admissão à lista para transplante podem ser referenciados em qualquer uma das fases de tratamento. Quanto mais precocemente forem referenciados para o modelo de gestão de casos menor será o tempo de internamento e melhores serão os resultados (Garcia-Fernandez, et al., 2014).

No sistema de saúde o gestor de caso deve ter oportunidade de flexibilização do cuidado, diminuindo a fragmentação do mesmo. Em resultado, a agilização das consultas passa pela tomada de decisão partilhada com o gestor de caso, conforme as necessidades (horário, frequência das consultas, número de deslocações aos serviços de saúde) da pessoa cuidada, vislumbrando sempre a diminuição dos custos em saúde e a qualidade da assistência.

A preparação para a alta é um critério a ter em consideração no acompanhamento do caso num modelo de gestão de casos (Garcia-Fernandez, et al., 2014), pelo que o gestor de caso deve dar o seu aval quanto à preparação do cliente para o regresso a casa.

Os princípios fundamentais do modelo englobam a gestão dos medicamentos, educação face-a-face sobre autogestão para clientes e famílias, *follow-up* domiciliários quando oportunos e informação sobre todos os problemas sociais que agravam a condição do cliente (Jackson, Trygstad, DeWalt, & DuBard, 2013). No processo de acompanhamento do cliente é necessária a promoção da participação ativa do cliente desde o momento da sua admissão na unidade hospitalar (Petryshen & Petryshen, 1992), pelo que o cliente deve ser ajudado

“(...) *a ser proactivo na consecução do seu projeto de saúde*” (Ordem dos Enfermeiros, 2001, p. 10).

A diferença encontrada entre o modelo em uso e a nossa proposta de modelo não está propriamente no teor das intervenções, mas sim na triagem e intensidade do acompanhamento a efetuar.

No modelo de enfermagem em uso todos os clientes são seguidos pelos enfermeiros da consulta externa, com uma marcação de consulta a partir da agenda médica, padronizados frequentemente com intervenções do âmbito do “Observar” (57,07%), com tempos médios de consulta de 3,41 minutos nas primeiras consultas (mínimo de 2,15 minutos e máximo de 6,22 minutos) e de 4,27 minutos nas subseqüentes (mínimo de 2,05 minutos e máximo de 10,25 minutos) (dados CHP, referentes ao ano de 2015), sendo que neste tempo também está incluído o tempo para efetuar os registos no SAPE. Com estes tempos médios de consulta é difícil demonstrar disponibilidade e implementar um plano de intervenção adequado às reais necessidades destes casos especialmente vulneráveis, com vivências particulares de transições saúde/doença. *“O “dar tempo”, neste processo, é uma dimensão terapêutica fundamental, pois vai permitir a consciencialização da pessoa em relação ao que mudou e ao que vai ficar diferente (...)”* (Brito, 2012, p. 149). Também se compreende que este tempo reduzido de consulta de enfermagem está diretamente relacionado com o elevado número de clientes observados (1365 durante o ano de 2015 - dados CHP). É de salientar, que a Ordem dos Enfermeiros (2014) na norma para o cálculo de dotações seguras preconiza um tempo médio de consulta de enfermagem de 30 minutos e de visita domiciliária de 75 minutos (inclui a deslocação). Além da consulta de enfermagem efetuada pelos enfermeiros da consulta externa, os clientes também têm disponível a consulta de enfermagem realizada pelos enfermeiros do internamento. Estas consultas apesar de já tentarem alinhar com os princípios da gestão de casos, estão estruturadas para todos os clientes candidatos ou submetidos a transplante hepático, o que já nos indica não se tratar de um modelo de gestão de casos.

Os cuidados devem incidir em intervenções de alta intensidade que incluem a coordenação, comunicação eficaz e pelo menos uma visita domiciliar 3 dias após a alta hospitalar (Verhaegh, et al., 2014). Neste contexto, a questão do tempo merece especial atenção tomando por foco as necessidades do cliente (“o seu tempo” na transição saúde/doença) e a disponibilidade dos profissionais de saúde (o tempo que o sistema lhe permite ter). Assim sendo, a implementação de um modelo desta natureza implica tempo, disponibilidade para o acompanhamento, assim como expertise clínico no planeamento de intervenções adequadas às reais necessidades dos clientes transplantados hepáticos.

O processo de enfermagem inclui a avaliação, diagnóstico e intervenção; que resulta da constante interação das pessoas com o meio ambiente. As terapêuticas de enfermagem incluem as intervenções e os objetivos das intervenções (Meleis, 2007). Assim, as terapêuticas de enfermagem refletem também a intencionalidade das intervenções de enfermagem. No desenho do nosso modelo optamos pela denominação de terapêuticas de enfermagem porque assim se demonstra um processo de interação mais eficaz (Meleis, 2007), que resulta do dinamismo do processo de enfermagem. *“Uma mesma intervenção pode incluir várias intencionalidades, muito relacionada com o modo como é realizada, e contribuir para o desenvolvimento de várias competências; várias intervenções, e em diferentes temas, contribuem para uma mesma intencionalidade”* (Bastos, 2012, p. 330). Assim, Meleis (2007) recomenda o desenvolvimento da empatia, o uso da validação e de um processo de enfermagem mais deliberativo como estratégias a utilizar de acordo com a comunicação e interação com os problemas.

As terapêuticas de enfermagem a implementar dependem das necessidades identificadas em cada cliente em particular, assim como a sistemática da sua implementação. Contudo, com base nos nossos dados o plano de intervenção contempla terapêuticas como estabelecer uma relação de confiança, demonstrar disponibilidade, facilitar o suporte, promover o *empowerment*, promover a autoeficácia, promover hábitos de vida saudáveis, explicar sinais e sintomas da doença e a sua relação com as orientações de tratamento, promover a autogestão do regime terapêutico e encaminhar para os profissionais com maior expertise nas necessidades identificadas. A intervenção educacional e o apoio social facilitam o sucesso dos resultados de uma transição (McEwen, Baird, & Gallegos, 2007).

Os autores apontam o *tele-health* como sendo uma intervenção com eficácia nos modelos de gestão de casos (Jackson, Trygstad, DeWalt, & DuBard, 2013). Como vimos num dos casos que acompanhamos “a chamada telefónica” demonstra ao cliente interesse pela sua condição de saúde, o que faz com que este tenha mais dificuldade em não seguir as orientações dos profissionais de saúde pelo compromisso que assumiu. Assim, a “chamada telefónica” emerge como um meio de comunicação com o cliente, assim como os contactos hospitalares, os contactos nos cuidados de saúde primários e a visita domiciliária. Em três dos casos também recorremos ao envio de correio eletrónico (pré combinados com as pessoas), mas não se demonstrou um meio eficaz, uma vez que não se obteve qualquer resposta, ou então as respostas conseguidas eram muito vagas, não permitindo a compreensão do percurso da transição saúde/doença. Uma outra forma de comunicação a utilizar, que poderá ser útil em alguns casos, é o recurso ao *chat* ou videoconferência. O recurso a estes meios de comunicação implica disponibilidade de ambos os intervenientes na comunicação, assim

como, o acesso ao serviço (internet) e conhecimento acerca da utilização dos mesmos. Com os clientes acompanhados não foi possível recorrer ao *chat* ou videoconferência.

No trabalho a realizar pelo gestor de caso é fundamental a qualidade da sua relação com a equipa multidisciplinar. Em resultado, o gestor de caso deve ter uma rede de contactos alargada, capacidade de negociação com a equipa multidisciplinar e flexibilidade de forma a conseguir lidar com as mudanças em circunstâncias inesperadas e contingências (McEvoy, Escott, & Bee, 2011). O gestor de caso desempenha um papel ativo no desenho do mapa de cuidados e trabalha em estrita colaboração com os restantes membros da equipa, implementando ações de controlo, direção e coordenação (Petryshen & Petryshen, 1992).

A interação frequente e eficiente entre os diferentes membros da equipa multidisciplinar favorece a construção de objetivos comuns, assim como, o desenvolvimento do sentimento de responsabilidade comum (McEvoy, Escott, & Bee, 2011), tendo em vista o sucesso dos cuidados.

A promoção de estratégias de autogestão é crucial na prevenção da deterioração do estado de saúde, assim como na redução dos sintomas do stresse, melhorando o cumprimento do tratamento (Sutherland & Hayter, 2009), diminuindo assim os custos em saúde, e em resultado o cliente não terá necessidade de incorporar um nível de cuidado de maior complexidade.

Durante todo o processo de acompanhamento é necessário avaliar o percurso do cliente e a eficácia da nossa intervenção, de forma a proceder a reformulações do plano de cuidados, se necessário. Em resultado, a produção de indicadores é fundamental enquanto “(...) *medidas que podem ser usadas como guias orientadores na monitorização, avaliação e promoção da qualidade dos cuidados de saúde*” (Pereira, 2009, p. 54). Neste percurso de investigação merecem especial interesse os indicadores de processo e resultado.

Os indicadores de processo, que nos traduzem as necessidades de cuidados dos clientes e “(...) *incluem, entre outros, aspetos relativos às atividades de diagnóstico, tratamento e reabilitação, preparação do cliente em termos cognitivos, terapêuticas médicas e cirúrgicas*” (Pereira, 2009, p. 58). Os indicadores de resultado traduzem os ganhos sensíveis aos cuidados de enfermagem e “(...) *procuram medir demonstrações dos efeitos da combinação de fatores envolventes, da estrutura e processos nas condições do indivíduo*” (Pereira, 2009, p. 58). De acordo com a Ordem dos Enfermeiros (2004) para a elaboração de indicadores da qualidade, o exercício profissional dos enfermeiros deve obedecer aos Enunciados Descritivos, nomeadamente, à satisfação do cliente, promoção da saúde, prevenção de complicações, bem-estar e autocuidado, readaptação funcional e organização dos cuidados

de enfermagem. Com base nos Enunciados Descritivos definimos indicadores de processo e de resultado, como os que estão apresentados na figura 21.

Assim, foram definidos como indicadores de processo a percepção de autoeficácia (McEwen, Baird, & Gallegos, 2007); o sentir-se ligado (Meleis, 2007); *coping* eficaz; controlo dos sinais e sintomas da doença, melhoria dos hábitos de vida, satisfação do cliente, rede interpessoal significativa e percepção de autoeficácia. A doença e os seus sintomas assumem uma posição marcante com impacte na gestão de vida diária, afetando a resposta da pessoa às necessidades de autocuidado, o papel de responsabilidade e as relações (Shaul, 2010). Os sinais e sintomas da doença podem ser apelidados de lembretes quando acionam na pessoa a percepção de complicação na doença crónica, levando a pessoa a procurar ajuda tendo em vista a resolução do problema, tendo por isso um efeito positivo; ou pelo contrário, tendo um efeito negativo levando o indivíduo a perceber ainda mais doença, o que leva muitas vezes à vontade de desistir. Só pode haver mudança se a pessoa perspetivar uma melhoria da sua condição de saúde, como já viveram um cenário em que as expectativas de mudança eram altas (com a perspetiva de transplante), a consciencialização atual é difícil, tornando a transição muito difícil. São ainda indicadores de processo a existência de uma rede interpessoal significativa e a satisfação do cliente. A satisfação dos clientes com os modelos de gestão de casos é elevada, pela sua percepção mais clara de continuidade de cuidados, e melhoria da qualidade de vida, o que tem impacte significativo na profissão e no seu reconhecimento social (Garcia-Fernandez, et al., 2014; Bentley, 2014). Além disso, os clientes também se demonstram satisfeitos com a redução do tempo de recuperação e aumento da sua capacidade de autocuidado (Sutherland & Hayter, 2009). No âmbito da satisfação do cliente, a tónica coloca-se na forma com vai ser avaliada a satisfação do cliente.

Dado que no contexto da gestão de casos importa a opinião de cada cliente em particular, não será possível que se utilize como recurso os questionários anónimos, como é prática hospitalar para avaliar a qualidade do serviço prestado. Em resultado, se o questionário for aplicado pelo próprio gestor de caso estaremos mediante uma situação de perversão, podendo conduzir o cliente a não responder de acordo com aquilo que é a sua verdadeira opinião, temendo de alguma forma a retaliação. Assim sendo, a avaliação da satisfação do cliente para efeitos de diagnóstico deve ser efetuada pelo gestor de caso, se for para efeitos de monitorização da qualidade deve ser efetuada por um auditor independente. Todo este processo de avaliação deve estar claro para o cliente e salvaguardado em pleno o seu verdadeiro direito de opinião, como incremento ao seu processo de melhoria contínua.

Os indicadores de resultado identificados são a gestão do regime medicamentoso (McEvoy, Escott, & Bee, 2011), a gestão do regime dietético, a assiduidade a consultas e meios

complementares de diagnóstico, o controlo dos dados analíticos, a auto monitorização de sinais e sintomas, a melhoria da qualidade de vida e uma melhor integração dos serviços de saúde tendo em vista a diminuição da fragmentação e duplicação dos cuidados.

Acreditamos que a longo prazo, o modelo terá impacto nas taxas de mortalidade e morbidade, assim com nos custos em saúde.

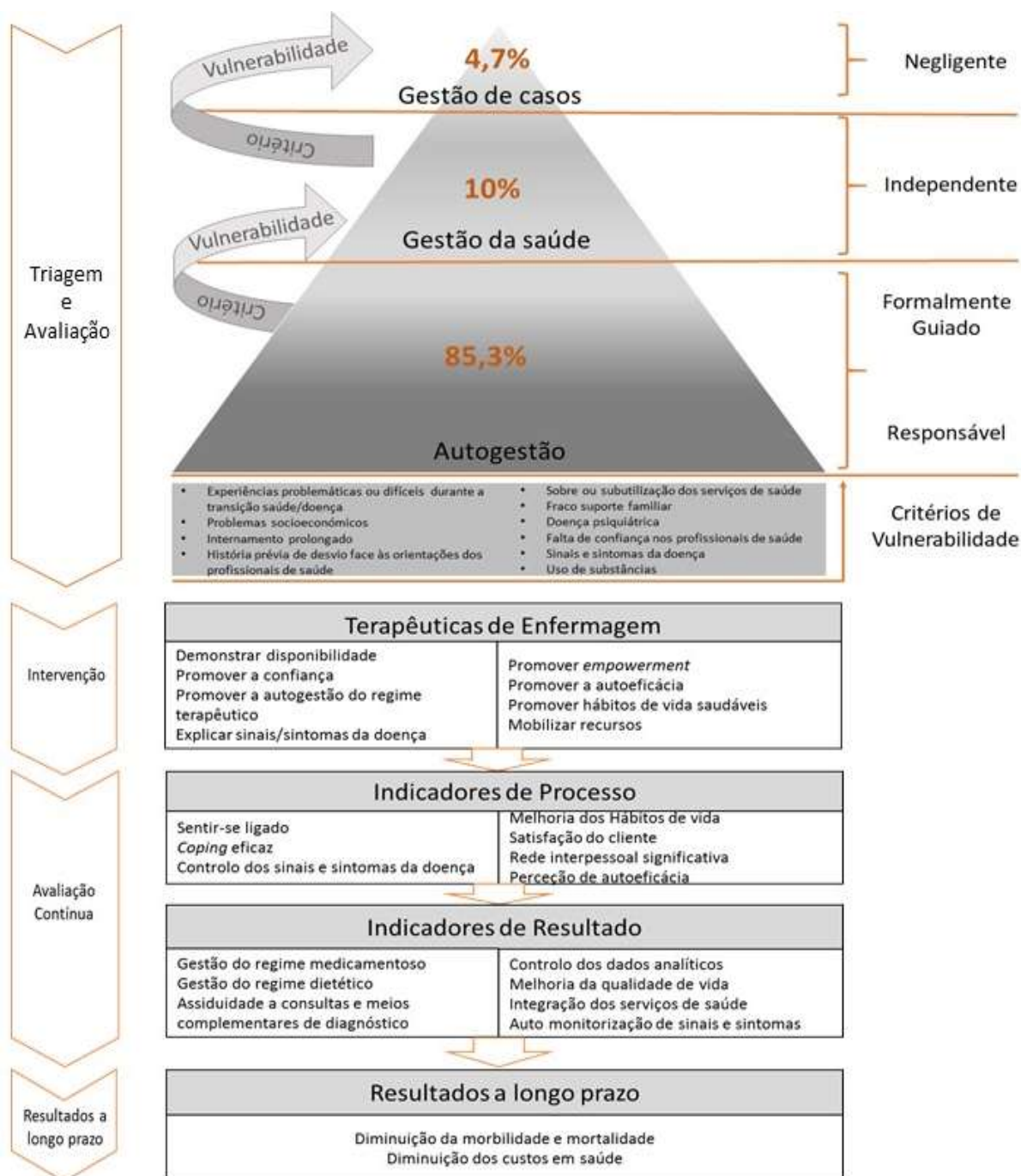


Figura 21: Modelo de acompanhamento de enfermagem na transplantação hepática

A viabilidade do modelo de acompanhamento de enfermagem na transplantação hepática surge da consonância de quatro áreas: triagem e avaliação, intervenção, avaliação contínua e os resultados a longo prazo. A forma como é implementada cada uma das áreas terá impacte significativo nos resultados de todo o modelo, sendo que a base do modelo é a triagem e avaliação, pelo facto desta área influenciar toda a tomada de decisão do enfermeiro.

Numa era em que as tecnologias da informação assumem especial relevância na área da saúde na agilização dos processos de tomada de decisão e, com a intencionalidade de facilitar o processo de tomada de decisão, seria relevante o desenvolvimento de um sistema de apoio à tomada de decisão. Este desenvolvimento em projetos futuros seria de extrema relevância de forma a agilizar todo o processo de tomada de decisão, no sentido de uma gestão preditiva da saúde das pessoas candidatas/submetidas a transplante hepático.

4. DISCUSSÃO

A forma como é efetuado o acompanhamento dos clientes submetidos a transplante hepático tem impacto significativo no sucesso da transplantação, pelo que o desenvolvimento de modelos de acompanhamento de enfermagem é fundamental na promoção do autocuidado e, na ajuda à vivência de transições saudáveis.

Aquando da caracterização sociodemográfica dos participantes do estudo verificamos que estes têm uma idade média de 51 anos e a maioria é do sexo masculino (69,3%), o que alinha com os resultados do estudo de Mota (2011), e com os resultados atuais da UTHP. No que se refere à atividade profissional verificamos que 66,7% não se encontra a exercer qualquer atividade profissional. O regresso ao trabalho emerge como um fator com impacto significativo na qualidade de vida, uma vez que a capacidade para trabalhar é o elemento chave na vida de qualquer pessoa no bem-estar económico e psicossocial (Saab, et al., 2007). Os estudos apontam que 50% dos doentes transplantados hepáticos regressam ao trabalho após o transplante (Sahota et al., 2006), o que é um número relativamente baixo em virtude da maioria dos transplantes ocorrerem em idade produtiva (Saab, et al., 2007). É de ressaltar ainda, que em idades médias de 51 anos é difícil encontrar emprego, caso este não exista pré transplante, ou no caso de necessidade de adaptação à nova condição de saúde da tarefa profissional. Muitos dos clientes têm dificuldade de entrar no mercado do trabalho não pela cirurgia a que foram submetidos, mas pelos seus cinquenta anos aquando do transplante (Saab, et al., 2007), ou ainda relacionado com o tempo de incapacidade pré transplante e o tipo de atividade desenvolvida (Adam, Lucidi, & Karam, 2005). Os dados da consulta de enfermagem pré transplante indicam-nos que já neste período existe um elevado número de clientes fora do mercado laboral. Dado o impacto da situação profissional na condição socioeconómica do cliente (que é critério de vulnerabilidade), importa que todas estas situações sejam comunicadas à assistente social (técnico mais habilitado para o efeito), no sentido de que sejam encontradas alternativas que diminuam o seu impacto na majoração da vulnerabilidade do cliente, de forma a poderem ser tomadas atitudes preventivas.

A causa da doença hepática que mais conduziu ao transplante foi o álcool (36%), seguindo-se a mutação da transtirretina (17,3%). Relativamente ao estudo desenvolvido por Mota

(2011) verificou-se um decréscimo acentuado (50%) do número de pessoas transplantadas por PAF. Este resultado pode dever-se ao fato de ter sido introduzido uma terapêutica farmacológica no mercado para tratamento desta doença. À semelhança do estudo desenvolvido por Mota (2011) no que se refere à caracterização clínica os participantes do estudo apresentam taxas de alteração dos indicadores quantitativos e qualitativos de alteração da função hepática baixas, sendo por esta via, casos de sucesso. Assim, tomando por referência estes indicadores, analíticos e os sinais e sintomas de alteração da função hepática, poderemos afirmar que na amostra do nosso estudo temos, globalmente, pessoas que são consideradas, por esta via casos de sucesso. Por conseguinte, aparentemente, esta é uma amostra em que o modelo de acompanhamento vigente estará a dar resposta aquilo que são os critérios considerados como relevantes na análise do sucesso da transplantação. Contudo, da análise do modelo de acompanhamento em uso verificamos que ao cliente é oferecido dois tipos de acompanhamento que em termos temporais têm momentos de simultaneidade: o acompanhamento realizado pelos enfermeiros da consulta externa e o acompanhamento realizado pelos enfermeiros do internamento.

Os contactos efetuados pelos enfermeiros da consulta externa assentam na mesma sistemática das consultas médicas, sendo a consulta de enfermagem marcada a partir da agenda médica, com horários sequenciais. Esta sistemática prevê um acompanhamento mais próximo até aos 6 meses de transplante. Contudo, se for detetado alguma alteração analítica e/ou algum sinal e sintoma indicativo de alteração da função hepática a vigilância poderá ser redimensionada. As consultas efetuadas pelos enfermeiros da consulta externa centram-se, essencialmente, em aspetos de saúde como a “suscetibilidade à infeção” e as intervenções associadas. A maioria das intervenções implementadas pelos enfermeiros são no âmbito do “Observar” (57,07%), nomeadamente, o “Monitorizar” sinais vitais, peso, eliminação de líquido através de dreno, perímetro abdominal e eliminação intestinal. A implementação de intervenções no âmbito do “vigiar” é fundamental para os enfermeiros por permitir a deteção precoce de complicações, assim como, fornece informação importante à tomada de decisão de outros técnicos, nomeadamente, o médico (Mota, 2010). Dada a relevância dessa informação para o médico, o cliente é atendido pelo enfermeiro antes da consulta médica, de forma a poder ser disponibilizada a informação relevante ao processo de tomada de decisão do médico. Contudo, estas intervenções de enfermagem implementadas pelos enfermeiros da consulta externa não produzem ganhos em saúde diretos sensíveis aos cuidados de enfermagem.

Durante o internamento os enfermeiros estão centrados na ferida cirúrgica e nas necessidades básicas afetadas. A GRT surge com uma taxa de identificação de 2,77%, não sendo por isso esta a área *core* de intervenção dos enfermeiros. As intervenções

implementadas também são na sua maioria do âmbito do “Observar” (48,44%), seguindo-se o “Executar” (21,83%). Mais uma vez, as intervenções dos enfermeiros visam essencialmente a vigilância dos clientes, no sentido da deteção precoce de complicações, o que de certa forma se coaduna com os princípios de um serviço de internamento essencialmente cirúrgico.

Nas consultas de enfermagem efetuadas pelos enfermeiros do internamento não nos foi possível perceber as intervenções implementadas pelos enfermeiros, mas sim compreender as áreas que os enfermeiros avaliam no sentido de perceber as necessidades de cuidados dos clientes candidatos e submetidos a transplante hepático. Da análise dos dados percebemos que ao longo das consultas pós transplante, durante o período em análise, o número de clientes diminuiu. Esta diminuição pode relacionar-se com o facto de alguns dos clientes ainda não terem atingido o tempo da consulta seguinte, ou, devido à falta de assiduidade às consultas. Em resultado, era fundamental a monitorização destas consultas de forma a ter a clara noção do motivo desta diminuição do número de clientes. Caso a diminuição do número de consultas se devesse à falta de assiduidade era fundamental perceber o problema que está na sua base, monitorizando também o grau de satisfação dos clientes. É de ressaltar que no âmbito destas consultas, quando os clientes eram questionados acerca da sua assiduidade às consultas a sua grande maioria evidenciava níveis elevados de assiduidade.

Na consulta pré transplante é preocupação dos enfermeiros a caracterização sociodemográfica do cliente, dos seus hábitos de vida e capacidade cognitiva. Nas consultas pós transplante os enfermeiros centram-se nas causas do transplante, nos indicadores qualitativos de complicação hepática, e na avaliação da qualidade de vida. A segunda e terceira consulta diferem da primeira porque acrescentam a avaliação das competências de GRT e a avaliação da assiduidade às consultas e meios complementares de diagnóstico e o consumo de bebidas alcoólicas. Verificamos que durante o período em que decorre as consultas pós transplante efetuadas pelos enfermeiros do internamento os clientes apresentam elevados níveis de adequação às necessidades avaliadas pelos enfermeiros. Contudo, é de salientar que há uma diminuição das competências para gerir o regime terapêutico da consulta do 3º mês para a do 6º mês, o que nos indica que as competências de GRT diminuem ao longo do tempo. Todavia, o acompanhamento dos enfermeiros do internamento cessa na consulta do 6º mês. Estas consultas são efetuadas para todos clientes com a mesma sistemática. Apesar de os enfermeiros do internamento considerarem que este modelo alinha com os pressupostos da gestão de casos verificamos que tal não se verifica, uma vez que a gestão de casos não é para todos, mas sim para aqueles casos especialmente vulneráveis, apesar de percebermos que na transplantação todos são vulneráveis, contudo, uns são mais que outros. São esses outros, os especialmente vulneráveis, que importa incluir nos modelos de gestão de casos.

A simultaneidade de consultas de enfermagem (da consulta externa e internamento) aumenta o número de consultas para o cliente, o que dá lugar à fragmentação, e até mesmo, à duplicação das intervenções, o que aumenta os custos em saúde.

Porque as pessoas são mais do que um conjunto de dados analíticos e/ou um conjunto de sinais e sintomas indicadores de alteração da função hepática, deve na sua avaliação ser contemplada a forma como cada um gere o seu regime terapêutico e se posiciona mediante o seu autocuidado. Contudo, no modelo em uso há uma maior preocupação com os resultados (cumprimento das orientações clínicas) do que com o processo (caraterísticas individuais e fatores que influenciam o curso da transição saúde/doença), com impacte na capacidade do indivíduo para gerir o regime terapêutico. A GRT é uma área *core* do cuidado ao cliente submetido ou candidato a transplante hepático.

Reconhecido o modelo é uso, e compreendendo que o mesmo não encerra em si a identificação dos casos especialmente vulneráveis, evoluímos no conhecimento dos critérios que estão na base da identificação dos casos especialmente vulneráveis.

Os critérios de vulnerabilidade identificados na análise dos processos clínicos e relatos dos participantes, familiares e profissionais distribuem-se da seguinte forma: significado atribuído ao transplante, dificuldades económicas, utilização dos serviços de saúde, suporte familiar, GRT e uso de substâncias. Estes critérios guardam relação entre si, sendo que o desequilíbrio de um deles pode despoletar a evidenciação de um outro critério conduzindo a pessoa a maior vulnerabilidade.

A GRT emerge na análise dos processos clínicos e relatos dos participantes, familiares e profissionais como critério de vulnerabilidade, contudo na construção do modelo de acompanhamento de enfermagem não foi considerada como tal. A GRT é o conceito base do modelo de enfermagem na transplantação hepática, uma vez que as exigências do regime terapêutico são similares para a todos os clientes submetidos a transplante, radicando a sua complexidade na forma como a pessoa o vai gerir. Assim sendo, a forma como a pessoa gere o seu regime terapêutico depende do impacte dos critérios de vulnerabilidade identificados no modelo construído: estilos de GRT, experiências problemáticas ou difíceis durante a transição saúde/doença, problemas socioeconómicos, internamento prolongado, história prévia de desvio face às orientações dos profissionais de saúde, sobre ou subutilização dos serviços de saúde, fraco suporte familiar, doença psiquiátrica, falta de confiança nos profissionais de saúde, sinais e sintomas da doença e uso de substâncias.

Na caraterização dos estilos de GRT verificamos que há um ligeiro predomínio do estilo responsável (53,9%), o que pode relacionar-se com o nível de responsabilidade que estes

indivíduos necessitam demonstrar para serem transplantados e, com a adequabilidade do modelo em uso às exigências do indivíduo. Contudo, existe ainda um elevado número de indeterminados (44%), correspondendo por isso a uma mescla de características de cada um dos estilos teóricos. Esta mescla de característica pode-nos levar a colocar algumas questões ao potencial discriminatório do instrumento e à sua utilidade clínica. Além disso, o instrumento ainda não se encontra devidamente validado, o que é uma limitação à sua utilização neste estudo. Contudo, como é nosso interesse a análise de cada caso em particular verificamos que com a representação gráfica dos estilos de GRT e suas dimensões, conseguimos ter percepção da forma como o cliente se posiciona face ao seu autocuidado: GRT.

Na correlação dos diferentes *scores* dos estilos de GRT verificamos que há uma correlação significativa e positiva entre o *score* formalmente guiado e negligente, demonstrando-nos que há características comuns entre estes dois estilos. Vislumbrando o nosso olhar sobre o gráfico que representa os estilos de GRT (cfr. p. 153), compreendemos que quanto maior for o posicionamento no quadrante formalmente guiado, maior será a tendência negligente do indivíduo, o que evidencia a necessidade de suporte destas pessoas.

As pessoas com *scores* mais elevados no estilo responsável apresentam *scores* baixos no estilo formalmente guiado e negligente, em resultado quanto maior for a responsabilidade dos indivíduos menor é a sua necessidade de suporte, instrução e treino (Bastos, 2012). Os indivíduos com *scores* mais elevados no estilo responsável têm níveis de escolaridade mais elevados, mas à medida que a idade avança têm uma maior necessidade de suporte, tornando-se mais formalmente guiados.

Os indivíduos com *scores* mais elevados no formalmente guiado e negligente apresentam níveis de escolaridade mais baixos. Em resultado, a escolaridade parece ter um impacto significativo na forma como os indivíduos gerem os seus regimes terapêuticos. O nível de escolaridade pode relacionar-se ao conceito de literacia em saúde. Estas pessoas têm também uma baixa percepção de autoeficácia na gestão da saúde, o que se pode relacionar com o uso incorreto dos medicamentos, utilização excessiva dos serviços de saúde, ou incapacidade na gestão de situações de emergência (Zarcadoolas, Pleasant, & Greer, 2006). A baixa literacia em saúde coloca também algumas questões na comunicação com os profissionais de saúde, o que pode dificultar a interação com os mesmos, pela dificuldade do cliente compreender as orientações dos profissionais de saúde (DeWalt, Boone, & Pignone, 2007). Os profissionais de saúde podem ainda ter uma “(...) *maior dificuldade em compreender o estado de saúde dos doentes, devido à dificuldade do paciente em se exprimir, e consequentemente uma menor exatidão no estabelecimento de um diagnóstico*” (Santos, 2010, p. 129). Em resultado, um baixo nível de literacia em saúde associa-se a um aumento

dos reinternamentos hospitalares e baixo cumprimento dos regimes terapêuticos (DeWalt, Boone, & Pignone, 2007), o que diminui a qualidade de vida e aumenta os custos em saúde. Em resultado, era relevante que em cada cliente em particular fosse avaliado o seu nível de literacia em saúde.

No que se refere à relação entre os estilos de GRT e as suas sete dimensões verificamos que os indivíduos com *scores* mais elevados no estilo responsável têm uma maior capacidade de tomada de decisão, autodeterminação, autoeficácia, uma melhor atitude face à doença, ao regime e interação com os profissionais de saúde e, daí a sua incorporação em modelos de autogestão da saúde. Assim, estes são os indivíduos com maior capacidade de gerir o seu regime terapêutico. Os indivíduos com *scores* mais elevados no estilo negligente têm uma postura diametralmente oposta, e daí a necessidade de incorporação em modelos de gestão de casos. As pessoas com *scores* mais elevados no estilo formalmente guiado apresentam um baixo *locus* de controlo interno, capacidade de tomada de decisão, perceção de autoeficácia, atitude face à doença e interação com os profissionais de saúde. O *score* mais elevado no estilo independente relaciona-se com uma maior capacidade de tomada de decisão o que é uma característica definidora das pessoas com este estilo. Com o reconhecimento do posicionamento do indivíduo nas diferentes dimensões dos estilos de GRT é possível a implementação de terapêuticas que visem a incrementação do seu potencial na dimensão em que a pessoa se demonstra mais vulnerável. As pessoas com *scores* mais elevados no estilo negligente pela sua pior atitude face à doença percecionam uma maior intensidade dos indicadores qualitativos de alteração da função hepática, percecionando por isso, maior intensidade da retenção de líquidos e dos compromissos mentais. As pessoas responsáveis percecionam mais hemorragias, e as pessoas formalmente guiadas uma maior intensidade das sensações, e as independentes uma menor intensidade das sensações.

Quando correlacionamos os estilos de GRT com as variáveis clínicas verificamos existir correlação significativa apenas com o *score* formalmente guiado. As pessoas com *scores* mais elevados no estilo formalmente guiado apresentam uma maior intensidade de alteração dos valores analíticos, o que atesta a favor da necessidade de suporte destes clientes (Bastos, 2012). Em resultado, o modelo de acompanhamento a estas pessoas deve ser redimensionado, uma vez que estas pessoas não têm capacidade de analisar criticamente o seu desempenho (Backman & Hentinen, 1999), não sendo por isso capazes de analisar os “desvios” que lhes possam surgir entre os contactos agendados, o que pode conduzir ao agravamento da sua situação clínica, quando as necessidades não são detetadas atempadamente.

Quanto às competências de gestão verificamos que as pessoas com *scores* mais elevados no estilo responsável têm uma maior capacidade para gerir o regime dietético, medicamentoso, detetar complicações e em cumprir o regime medicamentoso. Já as pessoas com *scores* mais elevados no estilo formalmente guiado têm uma menor capacidade em gerir o regime medicamentoso pela sua maior necessidade de suporte, tal como as pessoas com *scores* mais elevados no negligente que apresentam também uma menor disponibilidade para detetar complicações, porque estas pessoas tendem a não saber o que se passa com elas.

Verificamos que quanto melhor for a perceção do enfermeiro relativamente à condição do cliente, maior será o *score* no estilo responsável e no estilo negligente ocorre de forma diametralmente oposta, ou seja, a perceção que os enfermeiros têm do estilo de GRT dos indivíduos coaduna-se com o seu posicionamento nos mesmos, essencialmente, nos estilos extremos e bem definidos como o responsável e o negligente. Naquilo que depende da observação do enfermeiro, indicadores qualitativos de alteração hepática, verificamos existir uma correlação negativa e significativa.

No processo de triagem e avaliação dos casos a integrar no modelo de gestão de casos, assume extrema relevância a identificação do estilo de GRT. Assim, indivíduos com estilos de GRT negligente integram diretamente o modelo; os indivíduos independentes integram os modelos de gestão da saúde, no entanto, a sua incorporação nos modelos de gestão de casos depende da identificação de critérios de vulnerabilidade: experiências problemáticas ou difíceis durante a transição saúde/doença; problemas socioeconómicos; internamento prolongado, história prévia de desvio face às orientações dos profissionais de saúde, sobre ou subutilização dos serviços de saúde, fraco suporte familiar, doença psiquiátrica, falta de confiança nos profissionais de saúde, sinais e sintomas da doença e uso de substâncias. A passagem do nível de cuidados de autogestão à gestão de casos é incrementada pelos critérios suprarreferidos. Tal como no estudo desenvolvido por Vanderboom e colaboradores (2015) os critérios de vulnerabilidade agrupam-se nas necessidades físicas, mentais, sociais e culturais. Contudo, para que o cliente seja integrado no modelo tem que haver o seu consentimento uma vez que a colaboração entre o cliente e gestor de caso no processo de tomada de decisão tem impacte significativo nos resultados (Chow & Wong, 2014).

A triagem dos clientes deve ser efetuada o mais precocemente possível pelo seu impacte no sucesso, se possível antes da sua admissão hospitalar ou imediatamente após (Garcia-Fernandez, et al., 2014).

Na implementação de um modelo de acompanhamento em resposta às necessidades dos casos especialmente vulneráveis, a sistemática do acompanhamento depende das necessidades específicas de cada cliente em particular. Independentemente da forma como

é implementada a terapêutica (telefone, correio eletrónico, visita domiciliária), a eficácia das terapêuticas depende da avaliação das necessidades, da frequência e duração das mesmas, da experiência do gestor de caso e da sua disponibilidade para o cliente (Chow & Wong, 2014).

As terapêuticas a implementar centram-se no estabelecimento de uma relação de confiança, demonstrar disponibilidade, promover o *empowerment*, promover a autoeficácia, promover hábitos de vida saudáveis, explicar os sinais e sintomas da doença e a sua relação com as orientações de tratamento, promover a autogestão do regime terapêutico e encaminhar para os profissionais com maior expertise nas áreas identificadas como necessidades. *“Apesar de ser consensual que o conhecimento relacionado com aspetos de saúde não é uma condição suficiente para a mudança comportamental, este tipo de conhecimento é entendido como condição necessária”* (Santos, 2010, p. 128).

Na implementação das terapêuticas de enfermagem é fundamental que o cuidado do gestor de caso não se centre apenas na doença, mas na gestão da complexidade dos processos de recuperação, priorizando as necessidades dos clientes e famílias (Chow & Wong, 2014), assim, o cuidado é centrado no cliente. Se o cuidado estiver centrado na doença o indivíduo não está a incorporar a gestão de casos, mas o nível da gestão da saúde (Kalina & Haag, 2004).

O modelo de gestão de casos deve ser sujeito a monitorização contínua através da produção de indicadores de processo e resultado. São indicadores de processo: o sentir-se ligado, *coping* eficaz, controlo de sinais e sintomas da doença, melhoria dos hábitos de vida, satisfação do cliente, a rede interpessoal significativa e a perceção de autoeficácia. Os indicadores de resultado: a gestão do regime medicamentoso, gestão do regime dietético, assiduidade às consultas e meios complementares de diagnóstico, controlo dos dados analíticos, melhoria da qualidade de vida, a integração dos serviços de saúde e auto monitorização de sinais e sintomas.

Todo o plano de triagem, intervenção e avaliação contínua terá impacte significativo nos resultados a longo prazo, nomeadamente, na diminuição da morbilidade e mortalidade e, na diminuição dos custos em saúde.

Com a implementação do modelo de gestão de casos que contemple os critérios suprarreferidos é possível a definição de roteiros clínicos e, a criação de sistemas de apoio à tomada de decisão clínica, de forma a tornar todo o processo mais célere.

5. CONCLUSÃO

A conclusão foi organizada em resposta aos objetivos que nortearam este percurso de investigação, às limitações ao estudo e implicações para a prática dos enfermeiros e desenvolvimentos futuros.

No decurso do nosso estudo de investigação percebemos que a autogestão do regime terapêutico é a área *core* do cuidado ao cliente submetido a transplante hepático, pelo seu impacto nos resultados. Percebemos, ainda, que a forma como o cliente se posiciona face à autogestão vai condicionar o curso da transição saúde/doença vivenciada pela pessoa.

No modelo de cuidado em uso todos os clientes são acompanhados pelos enfermeiros do internamento e da consulta externa. Na consulta externa a consulta de enfermagem precede a consulta médica e, verifica-se que as intervenções implementadas pelos enfermeiros são essencialmente do âmbito do “Observar” de forma a fornecer ao médico um conjunto de dados relevantes à sua tomada de decisão, nomeadamente, monitorizando a TA e o peso. O aspeto de saúde mais comumente identificado pelos enfermeiros da consulta externa é a “suscetibilidade à infeção”, o que se coaduna com a condição de ser transplantado e com a toma de terapêutica imunossupressora. Na consulta efetuada pelos enfermeiros do internamento (do pré ao pós transplante) estes centram-se na avaliação sociodemográfica, hábitos de vida, capacidade cognitiva, qualidade de vida, competências de GRT, assiduidade a consultas e meios complementares de diagnóstico e indicadores qualitativos de alteração da função hepática. A avaliação e o acompanhamento é efetuado a todos os clientes, sempre com a mesma sistemática (pré transplante, 1, 3 e 6 meses após a alta), o que não alinha com os pressupostos da individualização dos cuidados e, consequentemente, com um atendimento de acordo com as necessidades de cada cliente. Durante o internamento os enfermeiros estão centrados na recuperação das atividades básicas de vida diária, vigilância e deteção precoce de complicações de uma cirurgia de elevada complexidade.

Apesar da área da transplantação ser uma área reconhecida pela comunidade científica a incorporar nos modelos de gestão de casos, os resultados do nosso estudo apontam para um elevado número de clientes com capacidade e competência para se auto responsabilizarem pelo seu autocuidado. Assim, a definição de critérios que visem a identificação dos casos que

não demonstram potencial para desenvolver essas capacidades e competências foi fulcral, uma vez que clientes com necessidades distintas têm um acompanhamento diferenciado.

Assim, a caracterização do estilo de GRT permite a triagem e avaliação dos casos de forma a posicioná-los por níveis de cuidados. No nosso estudo há um ligeiro predomínio dos casos com estilo responsável (53,9%) e, ainda assim, um elevado número de indeterminados (44,0%) que correspondem a uma mescla de características dos quatro estilos teóricos.

Os casos negligentes são os mais vulneráveis e com uma maior necessidade de acompanhamento, pelo que devem ser diretamente incorporados em modelos de gestão de casos; os casos com estilo independente no nível da gestão da saúde. Contudo, o posicionamento da pessoa no nível de cuidados de acordo com o seu estilo de GRT não é estanque, pelo que a sua incorporação dependerá da probabilidade de/ou manifestação de critérios de vulnerabilidade na vivência da transição saúde/doença. Os critérios de vulnerabilidade identificados foram: experiências problemáticas ou difíceis durante a transição saúde/doença, problemas socioeconómicos, internamento prolongado, história prévia de desvio face às orientações dos profissionais de saúde, sobre ou subutilização dos serviços de saúde, fraco suporte familiar, doença psiquiátrica, falta de confiança nos profissionais de saúde, sinais e sintomas da doença e o uso de substâncias. Todos estes critérios de vulnerabilidade induzem uma maior dificuldade na vivência da transição saúde/doença, pelo que a sua presença torna o processo de transição mais difícil. A incorporação no modelo de gestão de casos deve ser acordada com o cliente e implementada o mais precocemente possível.

A atitude do enfermeiro deve visar a antecipação das dificuldades vivenciadas pelo cliente, demonstrando disponibilidade na condução do modelo, até porque o acompanhamento funciona nos 365 dias do ano. A questão do “tempo” assume extrema relevância na condução do processo, que demonstrou distanciar-se da realidade do modelo de acompanhamento em uso. Contudo, o tempo para o acompanhamento depende da disponibilidade do cliente e da disponibilidade que o sistema de saúde permite ao enfermeiro ter.

As terapêuticas de enfermagem a implementar visam demonstrar disponibilidade, promover a confiança, promover a autogestão do regime terapêutico, explicar sinais/sintomas da doença, promover o *empowerment*, promover a autoeficácia, promover hábitos de vida saudáveis e mobilizar recursos. O modelo prevê, ainda, a sua avaliação contínua, com indicadores de processo e resultado. São indicadores de processo o sentir-se ligado, *coping* eficaz, controlo dos sinais e sintomas da doença, melhoria dos hábitos de vida, satisfação do cliente, rede interpessoal significativa e perceção de autoeficácia. São indicadores de resultado a gestão do regime medicamentoso, gestão do regime dietético, assiduidade a consultas e meios

complementares de diagnóstico, controlo dos dados analíticos, auto monitorização de sinais e sintomas, melhoria da qualidade de vida e integração dos serviços de saúde, e com isto a diminuição da morbilidade, da mortalidade e dos custos em saúde.

Na implementação do modelo é fundamental que o enfermeiro gestor de caso trabalhe em parceria com toda a equipa de transplantação, facilitando a comunicação entre todos os intervenientes, e a orientação do cliente nos serviços de saúde, planeando e intervindo em resposta às necessidades identificadas, diminuindo a duplicação de intervenções e a fragmentação do cuidado.

Assim, a gestão da doença crónica da pessoa submetida a transplante hepático inclui a gestão dos casos especialmente vulneráveis, no suporte ao autocuidado e na gestão dos serviços de saúde.

O reconhecimento pela equipa da relevância do modelo assume extrema importância na solidificação do mesmo; além de ser relevante demonstrar os ganhos em saúde sensíveis aos cuidados de enfermagem.

Com este percurso de investigação é possível que os enfermeiros reflitam sobre o modelo de acompanhamento dos clientes submetidos a transplante hepático em uso, numa lógica de “onde estamos e para onde queremos ir”, pela via da melhoria contínua da qualidade da assistência. Acreditamos que este estudo é um contributo para a prática clínica dos enfermeiros por permitir a identificação dos casos especialmente vulneráveis, de forma a antecipar as suas necessidades/dificuldades na vivência da transição saúde/doença, implementando terapêuticas em resposta às suas reais necessidades. Neste modelo de acompanhamento os cuidados estão centrados na pessoa e não no sistema, pelo que a intencionalidade e intensidade do acompanhamento depende da forma como cada um vivencia o seu processo de transição saúde/doença.

O modelo de acompanhamento de enfermagem proposto distancia-se do modelo em uso, uma vez que este modelo destina-se a clientes especialmente vulneráveis (identificados na fase de triagem), sendo este o motor de todo o modelo. O plano de intervenção caracteriza-se por ter uma elevada intensidade de acompanhamento definida em função das necessidades e do “tempo” de cada cliente. Assim sendo, o acompanhamento não se circunscreve aos “muros do hospital”, mas encontra o seu “palco” no contexto do cliente. É base estrutural deste modelo o reconhecimento do estilo de GRT e dos critérios de vulnerabilidade no curso da transição saúde/doença com impacte significativo no sucesso da transplantação, o que está muito para além do foco no resultado, muito evidenciado no modelo em uso. Ou seja, é foco deste modelo a forma como o indivíduo gere os seus processos de saúde/doença, no sentido

de diminuir o impacto dos critérios de vulnerabilidade que colocam a vida em risco, e que se traduzem em menor qualidade de vida para o cliente e porventura no aumento dos custos em saúde. Neste modelo o gestor de caso assume o papel de pivô dos cuidados garantindo o planeamento e intervenção, assim como, a mobilização de recursos mais adequados às reais necessidades identificadas, garantindo que não há duplicação de intervenções, nem fragmentação dos serviços de saúde.

Enquanto limitações ao estudo emerge o facto do instrumento utilizado na caracterização dos estilos de GRT não estar validado, o que nos leva a olhar os resultados com a devida cautela. É de realçar que a recolha de dados foi efetuada pelo investigador principal que é um enfermeiro com quem os participantes estabeleceram parcerias estreitas no contexto do cuidado e, portanto, poderem responder de acordo com aquilo que é expectável ouvir e, não propriamente a sua real perceção. Além disso, é de ressaltar o pouco poder discriminatório do instrumento de caracterização dos estilos de GRT (pela mescla de características dos diferentes estilos teóricos), que é mais evidente na subcategorização do estilo independente, pelo que os itens do instrumento que caracterizam este estilo devem ser repensados, no sentido de uma caracterização mais precisa.

Em desenvolvimentos futuros importa evoluir na implementação do modelo e sua avaliação, nomeadamente na perspetiva de custo/benefício do mesmo. Além disso, evoluir na engenharia de programas de apoio à tomada de decisão clínica que visem prever os casos especialmente vulneráveis, de forma a implementar terapêuticas que antecipem as dificuldades na vivência da transição saúde/doença.

6. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abbagnano, N. (2003). *Dicionário de Filosofia*. São Paulo: Martins Fontes.
- Abrunheiro, L., Perdigoto, R., & Sendas, S. (2005). Avaliação e Acompanhamento Psicológico pré e pós-transplante hepático. *Psicologia, Saúde e Doenças*, 139-143.
- Adam, R., Lucidi, V., & Karam, V. (2005). Liver transplantation in Europe: is there a room for improvement? *Journal of Hepatology*, 33-40.
- Ajzen, I. (1985). From Intentions to Actions: A Theory of Planned Behavior. Em J. Kuhl, & J. Beckmann, *Action-control: From Cognition to Behavior* (11-39). New York: Springer.
- Ajzen, I., & Madden, T. (1986). Prediction of goal-directed behavior: attitudes, intentions, and perceived behavioral control. *Journal of experimental social psychology*, 453-474.
- Almeida, J. P., & Pereira, M. G. (2006). Locus de controlo na saúde: conceito e validação duma escala em adolescentes com diabetes tipo I. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 221-238.
- Altamirano, J., Bataller, R., Cardenas, A., Michelena, J., Freixa, N., Monrás, T., . . . Liccioni, A. (2012). Predictive factors of abstinence in patients undergoing liver transplantation for alcoholic liver disease. *Annals of Hepatology*, 213-221.
- An, K., Jallo, N., Menzies, V., Kinser, P., Robins, J. L., & Starkweather, A. (2015). Integrative Review of Co-Occurring Symptoms Across Etiologies of Chronic Liver Disease and Implications for Symptom Management Research and Practice. *Journal of Nursing Scholarship*, 310-317.
- Anastácio, L. R., Pereira, M. C., Vilela, E. G., Lima, A. S., & Correia, M. I. (2013). Excesso de peso em pacientes submetidos ao transplante hepático. *Rev. Col. Bras. Cir.*, 502-507.
- Araújo, F., Ribeiro, J. L. P., Oliveira, A., & Pinto, C. (2007). Validação do Índice de Barthel numa amostra de idosos não institucionalizados. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 59-66.
- Archer, L., Biscaia, J., & Osswald, W. (1996). *Bioética*. Lisboa: Verbo.
- Arenas-González, F. M., Padín-López, S., & González-Escobosa, A. C. (Março de 2012). Effects of a pre-transplant educational program on the improvement of knowledge at hospital discharge after a liver transplant. *Enfermería Clínica*, 83-90.

- Aschbrenner, K., Carpenter-Song, E., Mueser, K., Kinney, A., Pratt, S., & Bartels, S. (2013). A Qualitative Study of Social Facilitators and Barriers to Health Behavior Change Among Persons with Serious Mental Illness. *Community Ment Health J*, 207-212.
- ASST. (2010). *Relatório Estatístico 2010: Doação uma oferta para a vida*. Lisboa: Autoridade para os serviços de sangue e transplantação.
- Backman, K., & Hentinen, M. (1999). Model for the self-care of home-dwelling elderly. *Journal of Advanced Nursing*, 564-572.
- Backman, K., & Hentinen, M. (2001). Factors associated with the self-care of home-dwelling elderly. *Scand J Caring Sci*, 195-202.
- Bahrami, M., Etemadifar, S., Shahriari, M., & Farsani, A. K. (2014). Caregiver burden among Iranian heart failure family caregivers: A descriptive, exploratory, qualitative study. *Iranian Journal of Nursing and Midwifery Research*, 56-63.
- Baines, T., & Wittkowski, A. A. (2013). A systematic review of the literature exploring illness perceptions in mental health utilising the self-regulation. *Journal Clin. Psychol. Med. Settings*, 263-274.
- Baldoni, L., De Simone, P., Paganelli, R., Traballoni, L., Elisei, M., Bindi, L., . . . Filipponi, F. (2008). The "You Are Not Alone" Care Program for Liver Transplantation. *Transplantation Proceedings*, 1983-1985.
- Bandura, A. (1997). *Self efficacy: the exercise of control*. New York: Freeman and Company.
- Barros, P. P., Afonso, H., Martins, B., & Pereira, D. (2013). *Impacto das taxas moderadoras na utilização de serviços de saúde*. LISBOA: Nova School of Business and Economics - Universidade Nova de Lisboa.
- Bastos, F. (2012). *A pessoa com doença crónica: uma teoria explicativa sobre a problemática da gestão da doença e do regime terapêutico*. Universidade Católica. Porto: Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa.
- Bastos, F., Brito, A., & Pereira, F. (2014). *Self-management in chronic illness: from theory to the practice*. Obtido em 20 de outubro de 2015, de Virginia Henderson: Global Nursing e-Repository: <http://www.nursinglibrary.org/vhl/handle/10755/335655>
- Batista, M. N., & Campos, D. C. (2007). *Metodologia de pesquisa em Ciências: análise quantitativa e qualitativa*. Rio de Janeiro: LTC editora.
- Beauchamp, T., & Childress, J. (2009). *Principles of Biomedical Ethics*. New York: Oxford University Press.
- Beckebaum, S., Iacob, S., Sweid, D., Sotiropoulos, G. C., Saner, F., Kaiser, G., . . . Erim, Y. (2011). Efficacy, safety, and immunosuppressant adherence in stable liver transplant patients converted from a twice-daily tacrolimus-based regimen to once-daily tacrolimus extended-release formulation. *Transplant International*, 666-675.
- Bentley, A. (2014). Case management and long-term conditions: the evolution of community matrons. *British Journal of Community Nursing*, 340-345.

- Berardinelli, L., Guedes, N., Ramos, J., & Silva, M. (2014). Tecnologia educacional como estratégia de empoderamento de pessoas com enfermidades crônicas. *Rev enferm UERJ*, 603-609.
- Bertolozzi, M., R., Nichiata, L., Y., I., Takahashi, R., F., Ciosak, S., I., Hino, P., . . . Pereira, E., G. (2009). Os conceitos de vulnerabilidade e adesão na saúde coletiva. *Rev Esc Enferm USP*, 1326-1330.
- Binder, M., & Lades, L. K. (2015). Autonomy-Enhancing Paternalism. *Kyklos*, 3-27.
- Bjornsson, E., Olsson, J., Rydell, A., Fredriksson, K., Eriksson, C., Sjoberg, C., . . . Friman, S. (2005). Long-term follow-up of patients with alcoholic liver disease after liver transplantation in Sweden: Impact of structured management on recidivism. *Scandinavian Journal of Gastroenterology*, 206-216.
- Blancett, S. S., & Flarey, D. L. (1996). *Case studies in nursing case management: health care delivery in a world of managed care*. Gaitthersburg: Jones & Bartlett Publishers.
- Bramhall, E. (2014). Effective communication skills in nursing practice. *Nursing Standard*, 53-59.
- Bratzke, L., Muehrer, R., Kehl, K., Lee, K., Ward, E., & Kwekkeboom, K. (2015). Self-management priority setting and decision-making in adults with multimorbidity: A narrative review of literature. *International Journal of Nursing Studies*, 744-755.
- Brion, J. (2014). The Patient–Provider Relationship as Experienced by a Diverse Sample of Highly Adherent HIV-Infected People. *Journal of the Association of nurses in AIDS care*, 25, 123-134.
- Brito, M. A. (2012). *A reconstrução da autonomia após um evento gerador de dependência no autocuidado - Uma teoria explicativa*. Porto: Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa.
- Bub, M., Medrano, C., Silva, C., Wink, S., Liss, P., & Santos, E. (2006). A noção de cuidado de si mesmo e o conceito de autocuidado na enfermagem. *Texto Contexto Enfermagem*, 15, 152-157.
- Bucuvalas, J., Alonso, E., Magee, J., Talwalkar, J., Hanto, D., & Doo, E. (2008). Improving Long-Term Outcomes After Liver Transplantation in Children. *American Journal of Transplantation*, 2506-2513.
- Burra, P. (2009). Sexual Dysfunction After Liver Transplantation. *Liver Transplantation*, 50-56.
- Busse, R., Blumel, M., Scheller-Kreinsen, D., & Zentner, A. (2010). *Tackling chronic disease in Europe: Strategies, interventions and challenges*. Denmark: WHO: European Observatory on Health Systems and Policies.
- Caetano, S., Silva, C., & Vettore, M. (2013). Gender differences in the association of perceived social support and social network with self-rated health status among older adults: a population-based study in Brazil. *BMC Geriatrics*, 1-14.

- Câmara, A. M., Melo, V. L., Gomes, M. G., Pena, B. C., Silva, A. P., Oliveira, K. M., . . . Victorino, L. R. (2012). Percepção do Processo Saúde-doença: Significados e Valores da Educação em Saúde. *Revista Brasileira de Educação Médica*, 40-50.
- Carneiro, M. (s.d.). *Sofrimento na doença*. Coimbra: Quarteto Editora.
- Carvalho, D. V., Salviano, M. E., Carneiro, R. A., & Santos, F. M. (2007). Diagnóstico de enfermagem de pacientes em pós-operatório de transplante hepático por cirrose etílica e não etílica. *Escola Anna Nery Revista de Enfermagem*, 682-687.
- Casarin, S. N., Villa, T. C., Gonzáles, R. I., Freitas, M. C., Callin, M. H., & Sassaki, C. M. (2002). Case management: evolution of the concept in the 80's y 90's. *Rev Latino-Am. Enfermagem*, 472-477.
- Castro-e-Silva, O., Sankarankutty, A. K., Oliveira, G., Pacheco, E., Ramalho, F., Sasso, K., . . . Martinelli, A. (2002). Transplante de Fígado: Indicação e Sobrevida. *Acta Cirúrgica Brasileira*, 83-91.
- Chang, B. L., Brecht, M., & Carter, P. A. (2001). Predictors of Social Support and Caregiver Outcomes. *Women & Health*, 38-61.
- Chick, N., & Meleis, A. I. (1986). *Transitions: A Nursing Concern*. San Francisco: Aspen Publication.
- Chow, S. K., & Wong, F. K. (2014). A randomized controlled trial of a nurse-led case management programme for hospital-discharged older adults with co-morbidities. *Journal of Advanced Nursing*, 2257-2271.
- CMSA. (2010). *Standards of Practice for Case Management*. Arkansas: Case Management Society of America.
- Cohen, S. (2004). Social Relationships and Health. *American Psychologist*, 676-684.
- Coleman, M. (2014). Patient Empowerment in the Management of Chronic Myeloid Leukemia. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 12-18.
- Corbett, C., Armstrong, M. J., & Neuberger, J. (2012). Tobacco smoking and solid organ transplantation. *Transplantation*, 979-987.
- Corbin, J. (1998). The Corbin and Strauss Chronic Illness Trajectory model: an update. *Sch Inq Nurs Pract*, 33-41.
- Corbin, J. M., & Strauss, A. (1991). A nursing model for chronic illness management based upon the Trajectory Framework. *Sch Inq Nurs Pract*, 155-174.
- Corbin, J. M., & Strauss, A. (1988). *Unending Work and Care: Managing Chronic Illness at Home*. Jossey-Bass Publishers.
- Coutinho, C. (2014). *Metodologia de Investigação em Ciências Sociais e Humanas*. Coimbra: Almedina.
- Crête, J. (2003). A ética em investigação social. Em B. Gauthier, *Investigação social: da problemática à colheita de dados* (233-254). Loures: Lusociência.

- Cunha, M., Chibante, R., & André, S. (2014). Suporte social, empowerment e doença crónica. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental*, 21-26.
- Czaja, A. J., & Freese, D. K. (2002). Diagnosis and treatment of autoimmune hepatitis. *Hepatology*, 479-497.
- Denzin, N., & Lincoln, Y. (2006). *O planeamento da pesquisa qualitativa: teorias e abordagens*. Porto Alegre: Artmed.
- Department of Health - UK. (2006). *Self Care - A real choice. Self Care Support - A practical option*. Obtido de Improving Care Improving lives: <http://www.ich.ucl.ac.uk/cypph/downloads/learning/Self-Care.RealChoice.pdf>
- Department of Health, UK. (2004). *Chronic disease management: A compendium of information*. Obtido de Department of Health, UK.: <http://www.natpact.info/uploads/Chronic%20Care%20Compendium.pdf>
- DeWalt, D. A., Boone, R. S., & Pignone, M. P. (2007). Literacy and its relationship with self-efficacy, trust, and participation in medical decision making. *Am J Health Behav*, 27-35.
- DiClemente, C., Belino, L., & Neavins, T. (1999). Motivation for change and alcoholism treatment. *Alcohol research & health*, 23, 86-92.
- Dillen, S., & Hiddink, G. (2014). To what extent do primary care practice nurses act as case managers lifestyle counselling regarding weight management? A systematic review. *BMC Family Practice*, 1-9.
- Dobbels, F., Damme-Lombaert, R. V., Vanhaecke, J., & Geest, S. (2005). Growing pains: Non-adherence with the immunosuppressive regimen in adolescent transplant recipients. *Pediatric Transplantation*, 381-390.
- Donnadieu-Rigole, H., Perney, P., & Pageaux, G. P. (2015). Alcohol consumption after liver transplantation in patients transplanted for alcoholic cirrhosis. *La Presse Médicale*, 481-485.
- Dumortier, J., S., D., Cannesson, A., Lassailly, G., Rolland, B., Pruvot, F. R., . . . Guillaud, O. (2015). Recurrent alcoholic cirrhosis in severe alcoholic relapse after liver transplantation: a frequent and serious complication. *The American Journal of Gastroenterology*, 1160-1166.
- EASL. (2016). Recomendações de orientação clínica da EASL: Transplantação do fígado. *Journal of Hepatology*, 433-485.
- EASL. (2012). EASL Clinical Practical Guidelines: Management of Alcoholic Liver Disease. *Journal of Hepatology*, 399-420.
- Egawa, H., Nishimura, K., Teramukai, S., Yamamoto, M., Umeshita, K., Furukawa, H., & Uemoto, S. (2014). Risk Factors for Alcohol Relapse After Liver Transplantation for Alcoholic Cirrhosis in Japan . *Liver Transplantation*, 298-310.
- Engward, H. (2013). Understanding grounded theory. *Nursing Standard*, 37-41.

- Feld, J. J., Dinh, H., Arenovich, T., Marcus, V. A., Wanless, I. R., & Heathcote, E. J. (2005). Autoimmune hepatitis: effect of symptoms and cirrhosis on natural history and outcome. *Hepatology*, 53-62.
- Ferla, F., Mariani, A., Sandro, S., Buscemi, V., Lauterio, A., Mangoni, J., . . . Carlis, L. (2016). Do Older Liver Grafts Have Worse Survival? The Niguarda Experience. *Transplantation Proceedings*, 362-365.
- Fishman, J. A., & Issa, N. C. (2010). Infection in organ transplantation: risk factors and evolving patterns of infection. *Infect Dis Clin North Am*, 273-283.
- Fontaine, O., Kulbertus, H., & Étienne, A. (1998). *Stress e cardiologia*. Lisboa: Climepsi editores.
- Forsberg, A., Backman, L., & Svensson, E. (2002). Liver transplant recipients' ability to cope during the first 12 months after transplantation - a prospective study. *Nordic College of Caring Sciences*, 345-352.
- Fortin, M. (2003). *O processo de investigação da concepção à realização*. Loures: Lusociência.
- Fry, M., & Bates, B. G. (2012). The tasks of self-managing hepatitis C: The significance of disclosure. *Psychology & Health*, 460-474.
- Gagnon, L. (1999). *Nutrição terapêutica*. Lisboa: Piaget.
- Garcia-Fernandez, F. P., Arrabal-Orpez, M. J., Rodriguez-Torres, M. C., Gila-Selas, C., Carrascosa-Garcia, I., & Laguna-Parras, J. M. (2014). Effect of hospital case-manager nurses on the level of dependence, satisfaction and caregiver burden in patients with complex chronic disease. *Journal of Clinical Nursing*, 2814-2821.
- Gidman, W., Cowley, J., Mullarkey, C., & Gibson, L. (2011). Barriers to medication adherence in adolescents within a school environment. *Archives of Disease in Childhood*.
- Girgis, A., Lambert, S., Johnson, C., Waller, A., & Currow, D. (2013). Physical, psychosocial, relationship, and economic burden of caring for people with cancer: a review. *Journal of Oncology Practice*, 197-202.
- Goetz, J., & LeCompte, M. (1988). *Etnografia y diseño cuaitativo en investigación educativa*. Madrid: Ediciones Morata.
- Goetzinger, A. M., Blumenthal, J. A., O'Hayer, C. V., Babyak, M. A., Hoffman, B. M., Ong, L., . . . Rogers, J. G. (2012). Stress and coping in caregivers of patients awaiting solid organ transplantation. *Clinical Transplant*, 97-104.
- Guckina, C. M., Prenticeb, G. R., McLaughlinb, C. G., & Harkin, E. (2012). Prediction of self-monitoring compliance: Application of the theory of planned behaviour to chronic illness sufferers. *Psychology, Health & Medicine*, 478-487.
- Guedes, C. R., Nogueira, M. I., & Camargo Jr, K. R. (2006). Subjectivity as anomaly: epistemological contributions for a criticism of the biomedical model. *Ciência e Saúde Coletiva*, 1093-1103.

- Guo, S., Huang, C., & Hsu, H. (2013). Information needs among patients with chronic obstructive pulmonary disease at their first hospital admission: priorities and correlates. *Journal of Clinical Nursing*, 1694-1701.
- Habib, S., Berk, B., Chang, C., Demetris, A., Fontes, P., Dvorchik, I., . . . Shakil, A. (2006). MELD and prediction of post-liver transplantation survival. *Liver transplantation*, 440-447.
- Heidelbaugh, J. J., & Bruderly, M. (2006). Cirrhosis and Chronic Liver Failure: Part I. Diagnosis and Evaluation. *American Family Physician*, 756-762.
- Hickman, P., Potter, J., & Pesce, A. (1997). Clinical chemistry and post-liver-transplant monitoring . *Clinical Chemistry*, 1546-1554.
- Hill, M., & Hill, A. (2002). *Investigação por questionário*. Lisboa: Sílabo.
- ICN. (2011). *CIPE® Versão 2 - Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem*. Loures: Lusodidacta.
- ICN. (2016). *CIPE® Versão 2015 - Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem 2015*. Loures: Lusodidacta.
- IHI. (2015). *Institute for Healthcare Improvement*. Obtido em 23 de abril de 2015, de Institute for Healthcare improvement: <http://www.ihi.org/resources/Pages/Changes/ChangestoimproveChronicCare.aspx>
- Inouye, K., Barham, E. J., Pedrazzani, E. S., & Pavarini, S. C. (2010). Percepções de suporte familiar e qualidade de vida entre idosos segundo a vulnerabilidade Social. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 582-592.
- IPST. (2016). *Instituto Português do Sangue e da Transplantação, IPST*. Obtido de Insituto Português do Sangue e da Transplantação em 9 de junho de 2016, IPST: <http://ipst.pt/index.php/dt/dt-inf-especializada/dt-dados?showall=1&limitstart=>
- Ishigami, M., Honda, T., Okumura, A., Ishikawa, T., Kobayashi, M., Katano, Y., . . . Goto, H. (2008). Use of the Model for End-Stage Liver Disease (MELD) score to predict 1-year survival of Japanese patients with cirrhosis and to determine who will benefit from living donor liver transplantation . *Journal of Gastroenterology*, 363-368.
- ISO 18104. (2003). Health informatics — Integration of a reference terminology model for nursing.
- Jackson, C. T., Trygstad, T. K., DeWalt, D. A., & DuBard, C. A. (2013). Transitional Care Cut Hospital Readmissions For North Carolina Medicaid Patients With Complex Chronic Conditions. *Hospitals & Vulnerable Populations*, 32-38.
- Jay, A., & Fishman, M. D. (2007). Infection in Solid-Organ Transplant Recipients. *The new England Journal of Medicine*, 2601-2614.
- Jonsén, E., Athlin, E., & Suhr, O. B. (2000). Waiting for a liver transplant: the experience of patients with familial amyloidotic polyneuropathy. *Journal of Clinical Nursing*, 63-70.

- Kalina, C. M., & Haag, A. B. (2004). Clinical Rounds: Case Management Update: What Are Some Effective Chronic Disease Management Strategies That Can Be Used in Case Management? *AAOHN Journal*, 420-423.
- Karam, V., Castaing, D., Danet, C., Delvart, V., Gasquet, I., Adam, R., . . . Bismuth, H. (2003). Longitudinal Prospective Evaluation of Quality of Life in Adult Patients Before and One Year After Liver Transplantation. *Liver Transplantation*, 703-711.
- Kazley, A., Hund, J., Chavin, K., & Baliga, P. (2015). Health literacy and kidney transplant outcomes. *Progress in Transplantation*, 25, 85-90.
- Kendall, S., Wilson, P., Procter, S., Brooks, F., Bunn, F., Gage, H., & McNeilly, E. (2010). *The nursing contribution to chronic disease management: a whole systems approach*. Hatfield: Report for the National Institute for Health Research Service Delivery and Organisation programme.
- Ketele, J., & Rogiers, X. (1993). *Metodologia da Recolha de Dados - Fundamentos dos Métodos de Observação, de Questionários, de Entrevistas e de Estudo de Documentos*. Lisboa: Instituto Piaget.
- Kourkouta, L., & Papathanasiou, I. V. (2014). Communication in Nursing Practice. *Journal of Academy of Medical Sciences of Bosnia and Herzegovina*, 65-67.
- Kralik, D., Visentin, K., & Van Loon, A. (2006). Transition: a literature review. *Journal of Advanced Nursing*, 320-329.
- Kuo, C., Lin, C., & Tsai, F. (2014). Effectiveness of Empowerment-Based Self-Management Interventions on Patients with Chronic Metabolic Diseases: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Worldviews on Evidence-Based Nursing*, 301-315.
- Leonardi, L. S., Boin, I. F., Neto, F. C., & Júnior, C. S. (2000). Complicações biliares do transplante hepático com o emprego ou não do tubo em T. *Revista do Colégio Brasileiro de Cirurgias*.
- LeSeure, P., & Chongkham-ang, S. (2015). The Experience of Caregivers Living with Cancer Patients: A Systematic Review and Meta-Synthesis. *Journal of Personalized Medicine*, 406-439.
- Lessard - Hébert, M., Goyette, G., & Boutin, G. (1990). *Investigação Qualitativa: Fundamentos e práticas*. Lisboa: Instituto Piaget.
- Lobiondo-Wood, G., & Haber, J. (2001). *Pesquisa em Enfermagem – Métodos, Avaliação Crítica e Utilização*. 4ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan. Portugal.
- Longo, D. L., Fauci, A. S., Kasper, D. L., Hauser, S. L., Jameson, J. L., & Loscalzo, J. (2013). *Manual de Medicina de Harrison*. Porto Alegre: AMGH.
- López-Navas, A., Ríos, A., Riquelme, A., Martínez-Alarcón, L., Pons, J. A., Miras, M., & Sanmartín, A. (2011). Psychological Care: Social and Family Support for Patients Awaiting a Liver Transplant. *Transplant Proceed*, 701-704.

- Lord, J., & Hutchison, P. (1993). The Process of Empowerment: Implications for Theory and Practice. *Canadian Journal of Community Mental Health*, 5-22.
- Lucey, M. R., Terrault, N., Ojo, L., Hay, J. E., Neuberger, J., Blumberg, E., & Teperman, L. W. (2012). Long-Term Management of the Successful Adult Liver Transplant: 2012 Practice Guideline by AASLD and the American Society of Transplantation. *AASLD*, 1-140.
- Maddrey, W., & Sorrell, M. (1995). *Transplantation of the liver* (2ª Edição ed.). London: Appleton & Lange.
- Marmur, J., Bergquist, A., & Stal, P. (2010). Liver Transplantation of patients with cryptogenic cirrhosis: Clinical characteristics and outcome. *Scandinavian Journal of Gastroenterology*, 60-69.
- Martin, P., DiMartini, A., Feng, S., Brown, R., & Fallon, M. (2013). Evaluation for Liver Transplantation in Adults: 2013 Practice Guideline by AASLD and the American Society of Transplantation. *AASLD Practice Guideline*, 1-98.
- Martins, C. (2011). *Manual de análise de dados quantitativos com recurso ao IBMSPSS: saber decidir, fazer, interpretar e redigir*. Braga: Psiquilíbrios Edições.
- McEvoy, P., Escott, D., & Bee, P. (2011). Case management for high-intensity service users: towards a relational approach to care co-ordination. *Health and Social Care in the Community*, 60-69.
- McEwen, M. M., Baird, M., & Gallegos, G. (2007). Health-Illness Transition Experiences Among Mexican Immigrant Women With Diabetes. *Family & Community Health*, 201-212.
- Mehrabi, A., Fonouni, H., Müller, S. A., & Schmidt, J. (May de 2008). Current concepts in transplant surgery: liver transplantation today. *Current Concepts In Clinical Surgery*, 245-260.
- Meireles, M. R. (2014). *O instrumento de caracterização do estilo de gestão do regime terapêutico: contributo para a validação*. Universidade do Porto: Tese de Mestrado em Ciências de Enfermagem Instituto Ciências Biomédicas Abel Salazar.
- Meleis, A. (2007). *Theoretical Nursing: development and progress*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Meleis, A., Sawyer, L., Messias, D., & Schumacher, K. (2000). Experiencing Transitions: An Emerging Middle-Range Theory. *Advance in Nursing Science*, 12-28.
- Melo, M. L. (2005). *Comunicação com o doente. Certezas e incógnitas*. Loures: Lusociência.
- Mendes, A. P., Bastos, F., & Silva, A. (2010). A pessoa com insuficiência cardíaca. Fatores que facilitam/dificultam a transição saúde/doença. *Referência*, 7-16.
- Miyazaki, E. T., Santos, R., Miyazaki, M. C., Domingos, N. M., Felicio, H. C., Rocha, M. F., & Arroyo, P. C. (2010). Patients on the Waiting List for Liver Transplantation: Caregiver Burden and Stress. *Liver Transplantation*, 1164-1168.

- Morales-Asencio, J., Martin-Santos, F., Morilla-Herrera, J., Fernández-Gallego, M., Celdrán-Mañas, M., & Navarro-Moya, F. (2010). Design of a case management model for people with chronic disease (heart failure and COPD). Phase I: modeling and identification of the main components of the intervention through their actors: patients and professionals (DELTA-icE-PRO study). *BMC Health Services Research*, 1-7.
- Moreno, M. F. (2012). *A adesão terapêutica em doentes submetidos a transplante hepático e renal*. Lisboa: Tese de Mestrado em Gestão de Saúde apresentada à Escola Nacional de Saúde Pública da Universidade Nova de Lisboa.
- Morse, J. M. (2007). *Metodologia de Investigação Qualitativa*. Coimbra: Formasau.
- Mota, L. (2010). *Sistemas de Informação de Enfermagem: um estudo sobre a relevância da informação para os médicos*. Porto: Dissertação de Mestrado apresentada à Faculdade Medicina da Universidade do Porto.
- Mota, L. (2011). *O perfil de autocuidado dos clientes: exploração da sua influência no sucesso após transplante hepático*. Porto: Tese de Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica apresentada à Escola Superior de Enfermagem do Porto.
- Mota, L., Cruz, M., & Oliveira, C. (2016). Gestão do regime terapêutico - construção de fluxograma de apoio à tomada de decisão: estudo qualitativo. *Revista de Enfermagem Referência*, 71-79.
- Mota, L., Pereira, F., & Sousa, P. (2014). Sistemas de Informação de Enfermagem: exploração da informação partilhada com os médicos. *Revista de Enfermagem Referência*, 85-91.
- Mota, L., Rodrigues, L., & Pereira, I. (2011). A transição no transplante hepático - um estudo de caso. *Revista de Enfermagem Referência*, 19-26.
- Muehrer, R., & Becker, B. (2005). Life after transplantation: new transitions in quality of life and psychological distress. *Seminars in Dialysis*, 124-131.
- Mulia, N., Schmidt, L., Bond, J., Jacobs, L., & Korcha, R. (2008). Stress, social support and problem drinking among women in poverty. *Addiction*, 1283-1293.
- Muller, S., Kohlmann, T., & Wilke, T. (2015). Validation of the Adherence Barriers Questionnaire - an instrument for identifying potential risk factors associated with medication-related non-adherence. *BMC Health Services Research*, 1-12.
- Nascimento-Schulze, C. M., Garcia, I. F., & Arruda, D. C. (1995). Health paradigms, social representations of health and illness and their central nucleus. *Papers on social representations*, 1-12.
- Neuberger, J., Schulz, K., Day, C., Fleig, W., Berlakovich, G., Berenguer, M., . . . Lucey, M. (2002). Transplantation for alcoholic liver disease. *Journal of Hepatology*, 130-137.
- Newman, M., & Walter, C. (2010). *A Case Management Journey Through Liver Transplantation*. Obtido em 17 de 08 de 2015, de Dorland Health: <http://www.dorlandhealth.com/dorland-health-articles/a-case-management-journey-through-liver-transplantation>

- Newman, M., & Walter, C. (2014). *Dorland Health - Leading the Care Coordination Team with Knowledge, News and Learning*. Obtido em 6 de Abril de 2015, de Dorland Health - Leading the Care Coordination Team with Knowledge, News and Learning: <http://www.dorlandhealth.com/dorland-health-articles/a-case-management-journey-through-liver-transplantation>
- Noël, P., Parchman, M., Palmer, R., Romero, R., Leykum, L., Lanham, H., . . . Bowers, K. (2014). Alignment of patient and primary care practice member perspectives of chronic illness care: a cross-sectional analysis. *BMC Family Practice*, 1-8.
- Nogara, M., Wiederkher, J., Benghir, R., Zalli, M., & Helena, E. (2009). Avaliação dos Transplantados hepáticos no estado de Santa Catarina no período de Agosto de 2002 a Janeiro de 2008 . *Jornal Brasileiro de Transplantes*, 1141-1147.
- Novais, S. A., & Mendes, F. R. (2015). Representation of illness in Familial Amyloidotic Polyneuropathy Portuguese Association newspaper: a documental study. *Nursing & Health Sciences*, 1-6.
- Novais, S., & Mota, L. (2015). Self-care in chronic illness: a conceptual analysis . *The 15th European Doctoral Conference in Nursing Sciences*. Graz: Institute of Nursing Science, Medical University of Graz.
- Oliveira, L. (2013). *Ética em investigação científica: guia de boas práticas com estudos de caso*. Lisboa: Lidel.
- Omachi, T., Sarkar, U., Yelin, E., Blanc, P., & Katz, P. (2013). Lower health literacy is associated with poorer health status and outcomes in chronic obstructive pulmonary disease. *J Gen Intern Med*, 28, 74-81.
- OPSS. (2015). *Acesso aos cuidados de saúde. Um direito em risco?: Relatório de Primavera 2015*. Lisboa: OPSS.
- Ordem dos Enfermeiros. (2001). *Padrões de Qualidade dos cuidados de Enfermagem: enquadramento conceptual enunciados descritivos*. Lisboa: Divulgar.
- Ordem dos Enfermeiros. (2004). Quadro de referência para a construção de indicadores de qualidade e produtividade na enfermagem. 3-8.
- Ordem dos Enfermeiros. (2014). *Norma para o cálculo de dotações seguras dos cuidados de enfermagem*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.
- Orem, D. (1983). *Normas práticas en enfermería*. Madrid: Pirámide.
- Orman, E. C., Mayorga, M. E., Wheeler, S. B., Townsley, R. M., Toro-Diaz, H. H., Hayashi, P. H., & Barritt, A. S. (2015). eclining Liver Graft Quality Threatens the Future of Liver Transplantation in the United States. *Liver Transplantation*, 1040-1050.
- Ortiz, F., Aronen, P., Koskinen, P. K., Malmstrom, R. K., Finne, P., Honkanen, E. O., . . . Roine, R. P. (2014). Health-related quality of life after kidney transplantation: who benefits the most? *Transplant International*, 1143-1151.

- Painter, P., Krasnoff, J., Paul, S. M., & Ascher, N. (2001). Physical Activity and Health-Related Quality of Life in Liver Transplant Recipients. *Liver Transplantation*, 213-219.
- Parker, R., Htun, Y., & Adams, D. H. (2012). Management of patients with difficult autoimmune hepatitis. *Therapeutic Advances in Gastroenterology*, 421-437.
- Pedersen, M., & Seetharam, A. (2014). Infections After Orthotopic Liver Transplantation. *Journal of Clinical and Experimental Hepatology*, 347-360.
- Pereira, F. (2009). *Informação e qualidade do exercício profissional dos enfermeiros*. Coimbra: Formasau.
- Pestana, M. G., & Gageiro, J. N. (2008). *Análise de dados para ciências sociais - a complementaridade do SPSS*. Lisboa: Sílabo.
- Petersen, J., Paulitsch, M., Mergenthal, K., Gensichen, J., Hansen, H., Weyerer, S., . . . Fuchs, A. (2014). Implementation of chronic illness care in German primary care practices – how do multimorbid older patients view routine care? A cross-sectional older patients view routine care? A cross-sectional study using multilevel hierarchical modeling. *BMC Health Services Research*, 1-10.
- Petrie, K. J., & Weinman, J. (2006). Why illness perceptions matter. *Clinical Medicine*, 536-539.
- Petronilho, F. (2013). *A alta hospitalar do doente dependente no autocuidado: decisões, destinos, padrões de assistência e de utilização dos recursos - Estudo exploratório sobre o impacto nas transições do doente e do familiar cuidador*. Lisboa: Tese de Doutoramento em Enfermagem apresentada à Universidade Lisboa.
- Petryshen, P. R., & Petryshen, P. M. (1992). The Case Management Model: an innovative approach to the delivery of patient care. *Journal of Advanced Nursing*, 1188-1194.
- Phaneuf, M. (2008). *The roles and qualities required of a case manager*.
- Polit, D., Beck, C., & Hungler, B. (2004). *Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem: Métodos, avaliação e utilização*. Porto Alegre: Artmed.
- Rafii, F., Shahpoorian, F., & Azarbaad, M. (2008). The reality of learning self-care needs during hospitalization: patients' and nurses' perceptions. *Self-care, dependent-care & nursing*, Vol. 16, 34-39.
- Rana, A., Hardy, M. A., Halazun, K. J., Woodland, D. C., Ratner, L. E., Samstein, B., . . . Emond, J. C. (December de 2008). Survival outcomes following liver transplantation (SOFT) score: a novel method to predict patient survival following liver transplantation. *American Journal of Transplantation*, 2537-2546.
- Redman, B. (2009). Patient adherence or patient self-management in transplantation: an ethical analysis. *Progress in Transplantation*, 90-94.
- Rehwaltdt, M., Wickham, R., Purl, S., Tariman, J., Blendowski, C., Shott, S., & Lappe, M. (2009). Self-Care Strategies to Cope With Taste Changes After Chemotherapy. *Oncology Nursing Forum*, 36, 47-56.

- Reinaldo, A. M., & Luis, M. A. (2006). Gerenciamento de casos como estratégia de trabalho para enfermagem psiquiátrica. *Rev. Min. Enf.*, 61-68.
- Renpenning, K. M., & Taylor, S. G. (2003). *Self- Care Theory in Nursing: Selected Papers of Dorothea Orem*. New York: Springer Publishing Company.
- Ribeiro, J. (2007). *Introdução à Psicologia da Saúde*. Coimbra: Quarteto.
- Ribeiro, J. L. (2005). *Introdução à Psicologia da Saúde*. Coimbra: Quarteto.
- Richards, J., Gunson, B., Johnson, J., & Neuberger, J. (2005). Weight gain and obesity after liver transplantation. *Transplant International*, 461-466.
- Rodgers, B. L., & Knafl, K. A. (2000). Concept Development in Nursing: Foundations, Techniques and Applications. Em B. L. Rodgers, & K. A. Knafl, *Introduction to Concept Development in Nursing*. Philadelphia: Saunders.
- Rodrigue, J., Nelson, D., Hanto, D., Reed, A., & Curry, M. (2013). Patient-reported immunosuppression nonadherence 6 to 24 months after liver transplant: association with pretransplant psychosocial factors and perceptions of health status change. *Progress in Transplantation*, 319-328.
- Ryan, P., & Sawin, K. J. (2009). The individual and family self-management theory: Background and perspectives on context, process and outcomes. *Nurs Outlook*, 217-225.
- Ryan, R. M., & Deci, E. L. (2000). Self-Determination Theory and the Facilitation of Intrinsic Motivation Social Development, and Well-Being. *American Psychological Association*, 68-78.
- Saab, S., Wiese, C., Ibrahim, A. B., Peralta, L., Durazo, F., Han, S., . . . Farmer, D. G. (2007). Employment and quality of life in liver transplant recipients. *Liver Transplantation*, 1330-1338.
- Sabate. (2003). *Adherence to long-term therapies*. WHO.
- Sahota, A., Zaghla, H., Adkins, R., Ramji, A., Lewis, S., & Moser, J. (2006). Predictors of employment after liver transplantation. *Clin Transplant*, 490-495.
- Santos, C. (2006). *Doença oncológica –Representação cognitiva e emocional, estratégias de coping e qualidade de vida no doente e família*. Coimbra: Formasau.
- Santos, J. L., Erdmann, A. L., Sousa, F. G., Lanzoni, G. M., Melo, A. L., & Leite, J. L. (2016). Perspectivas metodológicas para o uso da teoria fundamentada nos dados na pesquisa em enfermagem e saúde. *Esc Anna Nery*.
- Santos, O. (2010). O papel da literacia em Saúde: capacitando a pessoa com excesso de peso para o controlo e redução da carga ponderal. *Endocrinologia, Diabetes & Obesidade*, 127-134.

- Sargent, S., & Steven, P. (2007). A qualitative study exploring patients perceived quality of live following an emergency liver transplant for acute liver failure. *Intensive and Critical Care Nursing*, Vol.23, 272-280.
- Sasso, K. D., Galvão, C. M., Silva Jr, O. C., & França, A. V. (2005). Transplante de fígado: resultados de aprendizagem de pacientes que aguardam a cirurgia. *Revista Latino Americana de Enfermagem*, 481-488.
- Sav, A., McMillan, S., Kelly, F., Whitty, J., Kendall, E., King, M., & Wheeler, A. (2014). Consumer health organisations for chronic conditions: why do some people access them and others don't? *Primary Health Care Research & Development*, 418-429.
- Schaffer, M. A. (2013). Middle Range Theories: Social. Em S. J. Peterson, & T. S. Bredow, *Middle Range Theories: Application to nursing research* (108-127). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Schiotz, M. L., Bogelund, M., Almdal, T., Jensen, B. B., & Willaing, I. (2011). Education and Psychological Aspects-Social support and self-management behaviour among patients with Type 2 diabetes. *Diabetic Medicine*, 654-661.
- Schumacher, K. L., & Meleis, A. (1994). Transitions: A central concept in nursing. *Journal of Nursing Scholarship*, 119-127.
- Schumacher, K. L., Stewart, B. J., Archbold, P. G., Dodd, M. J., & Dibble, S. L. (2000). Family Caregiving Skill: Development of the Concept. *Research in Nursing & Health*, 191-203.
- Sequeira, E. (2011). *Os perfis de autocuidado dos clientes dependentes: estudo exploratório numa unidade de saúde familiar*. Porto: Tese de Mestrado em Enfermagem apresentada à Escola Superior de Biotecnologia da Universidade Católica Portuguesa.
- Serper, M., Patzer, R. E., Reese, P. P., Przytula, K., Koval, R., Ladner, D. P., . . . Wolf, M. S. (2015). Medication Misuse, Nonadherence, and Clinical Outcomes Among Liver Transplant Recipients. *Liver Transplantation*, 22-28.
- Shaul, M. P. (2010). Transition in Chronic illness: reumatoid arthritis in women . Em A. I. Meleis, *Transitions Theory: middle range and situation specific theories in nursing research and practice* (338-347). New York: Springer Publishing Company.
- Shea, K., & Chamoff, B. (2012). Telehomecare Communication and Self-Care in Chronic Conditions: Moving Toward a Shared Understanding. *Worldviews on Evidence-Based Nursing*, 109-116.
- Shuy, Y. (2000). The needs of family caregivers of frail elders during the transition from hospital to home: a Taiwanese sample. *Journal of Advanced Nursing*, 619-625.
- Sibitz, I., Amering, M., Unger, A., Seyringer, M. E., Bachmann, A., Schrank, B., . . . Schulze, B. (2011). The impact of the social network, stigma and empowerment on the quality of life in patients with schizophrenia. *The Journal of European Psychiatric Association*, 28-33.
- Silva, P. M. (2008). *Investigação Biomédica: Reflexões éticas*. Lisboa: Gradiva.

- Sjolander, C., & Ahlstrom, G. (2012). The meaning and validation of social support networks for close family of persons with advanced cancer. *BMC Nursing*, 11-17.
- Sjöstrand, M., Eriksson, S., Juth, N., & Helgesson, G. (2013). Paternalism in the Name of Autonomy. *Journal of Medicine and Philosophy*, 710-724.
- Soderhamn, O. (2000). Self-care as a structure: A phenomenological approach. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 183-189.
- Sorensen, K., Broucke, S., Fullam, J., Doyle, G., Pelikan, J., Slonska, Z., & Brand, H. (2012). Health literacy and public health: A systematic review and integration of definitions and models. *BMC Public Health*, 1-13.
- Souza, L. R., Hanus, J. S., Libera, L. B., Silva, V. M., Mangilli, E. M., Simões, P. W., . . . Tuon, L. (2015). Sobrecarga no cuidado, estresse e impacto na qualidade de vida de cuidadores domiciliares assistidos na atenção básica. *Cad. Saúde Colet*, 140-149.
- Stanhope, M., & Lancaster, J. (2014). *Foundations of nursing in the community*. United States: Elsevier.
- Stilley, C. S., DiMartini, A. F., Vera, M. E., Flynn, W. B., King, J., Sereika, S., . . . Rathnamala, G. (2010). Individual and environmental correlates and predictors of early adherence and outcomes after liver transplantation. *Prog Transplant*, 58-67.
- Strauss, A., & Corbin, J. (2008). *Pesquisa Qualitativa- técnicas e procedimentos para o desenvolvimento de teoria fundamentada*. Porto Alegre: Artmed.
- Streubert, H. J., & Carpenter, D. R. (2013). *Investigação Qualitativa em Enfermagem - Avançando o Imperativo Humanista*. Loures: Lusodidacta.
- Strine, T. W., Chapman, D. P., Balluz, L., & Mokdad, A. H. (2008). Health-related quality of life and health behaviors by social and emotional support. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*, 151-159.
- Su, G. C., Greanya, E. D., Partovi, N., Yoshida, E. M., Shapiro, R. J., & Levy, R. D. (2013). Assessing Medication Adherence in Solid-Organ Transplant Recipients. *Experimental and Clinical Transplantation*, 475-481.
- Sutherland, D., & Hayter, M. (2009). Structured review: evaluating the effectiveness of nurse case managers in improving health outcomes in three major chronic diseases. *Journal of Clinical Nursing*, 2978-2992.
- Tang, H., Boulton, R., Gunson, B., Hubscher, S., & Neuberger, J. (1998). Patterns of alcohol consumption after liver transplantation. *Gut*, 140-145.
- Telles-Correia, D., Barbosa, E., Barroso, E., & Monteiro, E. (2006). Abordagem psiquiátrica do transplante hepático. *Acta Médica Portuguesa*, 165-180.
- Telles-Correia, D., Barbosa, A., Mega, I., Barroso, E., & Monteiro, E. (2007). Adesão nos doentes Transplantados. *Acta Médica Portuguesa*, 73-85.

- Telles-Correia, D., Barbosa, A., Mega, I., Barroso, E., & Monteiro, E. (2008). Coping nos doentes transplantados. *Acta Médica Portuguesa*, 21, 141-148.
- Valentim, I., & Kruehl, A. (2007). A importância da confiança interpessoal para a consolidação do Programa de Saúde da Família. *Ciência & Saúde Coletiva*, 777-788.
- Vanderboom, C. E., Thackeray, N. L., & Rhudy, L. M. (2015). Key factors in patient-centered care coordination in ambulatory care: Nurse care coordinators' perspectives. *Applied Nursing Research*, 18-24.
- Verhaegh, K. J., MacNeil-Vroomen, J. L., Eslami, S., Geerlings, S. E., Rooij, S. E., & Buurman, B. M. (2014). Transitional Care Interventions Prevent Hospital Readmissions For Adults With Chronic Illnesses. *Health Affairs*, 1531-1539.
- Vieira, M. M. (2002). *A vulnerabilidade e o respeito no cuidado ao outro*. Lisboa: Universidade Nova de Lisboa.
- Vogler, S., Osterle, A., & Mayer, S. (2015). Inequalities in medicine use in Central Eastern Europe: an empirical investigation of socioeconomic determinants in eight countries. Obtido em 5 de novembro de 2015. *International Journal for Equity in Health*, 1-19. doi:10.1186/s12939-015-0261-0
- Walker, R., Marshall, M., & Polaschek, N. (2014). A prospective clinical trial of specialist renal nursing in the primary care setting to prevent progression of chronic kidney: a quality improvement report. *BMC Family Practice*, 1471-2296.
- Watts, S., & Lucatorto, M. (2014). A review of recent literature - nurse case managers in diabetes care: equivalent or better outcomes compared to primary care providers. *Curr Diab Rep*, 1-9.
- Weingarten, S., Henning, J., Badamgarav, E., Knight, K., Hasselblad, V., Gano, A., & Ofman, J. (2002). Interventions used in disease management programmes for patients with chronic illness- which ones work? Meta-analysis of published reports. *BMJ*, 1-8.
- Weinrieb, R. M., Van Horn, D. H., McLellan, A. T., Volpicelli, J. R., Calarco, J. S., & Lucey, M. R. (2001). Drinking Behavior and motivation for treatment among alcohol-dependent liver transplant candidates. *Journal of Addictive Diseases*, 105-119.
- Weisman, A. (1979). *Coping with Cancer*. New York: McGraw-Hill Book Company.
- Weng, L., Dai, Y., Huang, H., & Chiang, Y. (2010). Self-efficacy, self-care behaviours and quality of life of kidney transplant recipients. *Journal of Advanced Nursing*, 828-838.
- WHO. (1998). Health Promotion Glossary. *World Health Organization*, Geneva.
- WHO. (2009). Self-care in the context of Primary Health Care. *WHO*.
- WHO. (2014). *World Health Statistics 2014*. Geneva: World Health Organization Press.
- Wilz, G., & Meichsner, F. (2012). Involving family members of chronically ill patients in physician-patient communication. *Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz*, 1125-1131.

- Wittenberg-Lyles, E., Goldsmith, J., & Ferrell, B. (2013). Oncology Nurse Communication Barriers to Patient-Centered Care. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 152-158.
- Wu, A. M., Tang, C. S., & Kwok, T. C. (2004). Self-efficacy, health locus of control, and psychological distress in elderly Chinese women with chronic illnesses. *Aging & Mental Health*, 21-28.
- Yang, L. S., Shan, L. L., Saxena, A., & Morris, D. L. (2014). Liver transplantation: a systematic review of long-term quality of life. *Liver International*, 1298-1313.
- Yin, R. (2001). *Estudo de caso: Planejamento e métodos*. Porto Alegre: Bookman.
- Zagonel, I. P. (Julho de 1999). O cuidado Humano transacional na trajetória de Enfermagem. *Rev Latino-Am. Enfermagem*, 25-32.
- Zarcadoolas, C., Pleasant, A., & Greer, D. S. (2006). *Advancing health literacy. A framework for Understanding and Action*. San Francisco: John Wiley & Sons.
- Zelevnik, D. (2007). *Self-care of the Home Dwelling Elderly People Living in Slovenia*. Oulu: Academic dissertation to be presented, with the assent of the Faculty of Medicine of the University of Oulu.

7. ANEXOS

ANEXO I: Artigo publicado

ANEXO II: Resultados da revisão da literatura

ANEXO III: Formulário de caracterização dos estilos de GRT e instrumento de avaliação das competências de gestão do regime terapêutico

ANEXO IV: Instruções de preenchimento do formulário

ANEXO V: Consistência interna do instrumento de caracterização do estilo de gestão do regime terapêutico se exclusão de itens

ANEXO VI: Autorização do Conselho de Administração e Comissão de ética

ANEXO VII: Consentimento Informado

ANEXO VIII: Documento Informativo

ANEXO IX: Autorização para a utilização do formulário de caracterização dos estilos de GRT

ANEXO X: Focos da prática de enfermagem do Internamento

ANEXO XI: Fluxograma de apoio à tomada de decisão da UTHP

ANEXO XII: Instrumentos utilizados pelos enfermeiros da UTHP na consulta

ANEXO I: Artigo publicado

ISSN: 2182.2883 | ISSNp: 0874.0283
Disponível em: <https://doi.org/10.12707/RIV17006>

ARTIGO DE INVESTIGAÇÃO (ORIGINAL) RESEARCH PAPER (ORIGINAL)

A pessoa submetida a transplante de fígado: caracterização do estilo de gestão do regime terapêutico

The liver transplant patient: characterization of the therapeutic regimen management style
El paciente sometido a un trasplante de hígado: caracterización del estilo de gestión del régimen terapéutico

Liliana Mota*; Fernanda Santos Bastos*; Maria Alice Correia Brito***

Resumo

Enquadramento: A caracterização do estilo de gestão do regime terapêutico pode ajudar a prever a forma como as pessoas irão gerir os seus regimes terapêuticos, após transplante de fígado.

Objetivos: Caracterizar o estilo de gestão do regime terapêutico das pessoas submetidas a transplante de fígado e compreender o seu impacto nos indicadores de sucesso.

Metodologia: Estudo quantitativo, descritivo e exploratório, utilizando o instrumento de caracterização do estilo de gestão do regime terapêutico.

Resultados: O estilo de gestão do regime terapêutico distribui-se predominantemente num estilo próximo do responsável (51,3%), e do tipo indefinido (47,4%), apresentando características dos 4 estilos teóricos. Os indicadores qualitativos do sucesso e da intensidade de alteração dos valores analíticos não se correlacionam significativamente com os estilos de gestão do regime terapêutico.

Conclusão: O estilo predominante da amostra é o responsável. Há um fraco impacto dos estilos de gestão do regime terapêutico na intensidade de alteração dos valores analíticos e indicadores qualitativos. A descrição do estilo permite antecipar dificuldades e a implementação de terapêuticas de enfermagem dirigidas às características individuais.

Palavras-chave: transplante de fígado; autocuidado; enfermagem

Abstract

Background: The characterization of the therapeutic regimen management style may help predict how individuals will manage their therapeutic regimens after liver transplantation.

Objectives: To describe liver transplant recipients' therapeutic regimen management style and identify its impact on success indicators.

Methodology: Quantitative, descriptive, and exploratory study using the instrument for therapeutic regimen management style characterization.

Results: A style close to the responsible style (51.35%) and the undefined style (47.4%) are the predominant therapeutic regimen management styles, with characteristics of the 4 theoretical styles. No statistically significant correlation was found between qualitative indicators of success, intensity of alteration in analytical values and therapeutic regimen management styles.

Conclusion: The predominant style in this sample is the responsible style. Therapeutic regimen management styles have a weak impact on the alteration of intensity in analytical values and qualitative indicators. The identification of each style allows anticipating difficulties and implementing nursing interventions targeted at individual characteristics.

Keywords: liver transplantation; self care; nursing

*MSc., Professora Adjunta, Escola Superior de Enfermagem da Cruz Vermelha Portuguesa, 3720-126, Oliveira de Azeméis, Portugal [sacoenfermeira@gmail.com]. Contribuição no artigo: pesquisa bibliográfica, recolha e análise estatística dos dados, discussão dos resultados e redação do artigo. Morada para correspondência: Travessa do Rormal 42, 4415-653, Leiria, Vila Nova de Gaia, Portugal.

**Ph.D., Professor Adjunto, Escola Superior de Enfermagem do Porto, 4200-072, Porto, Portugal [fernandabastos@esenf.pt]. Contribuição no artigo: análise estatística dos dados, discussão dos resultados, revisão global do artigo.

*** Ph.D., Professor Adjunto, Escola Superior de Enfermagem do Porto, 4200-072, Porto, Portugal [alice@esenf.pt]. Contribuição no artigo: análise estatística dos dados, discussão dos resultados, revisão global do artigo.

Resumen

Marco contextual: La caracterización del estilo de gestión del régimen terapéutico puede ayudar a predecir la forma en que las personas gestionarán sus regímenes terapéuticos después de un trasplante de hígado.

Objetivos: Caracterizar el estilo de gestión del régimen terapéutico de las personas sometidas a trasplante de hígado y comprender su impacto en los indicadores de éxito.

Metodología: Estudio cuantitativo, descriptivo y exploratorio, en el que se utilizó el instrumento de caracterización del estilo de gestión del régimen terapéutico.

Resultados: El estilo de gestión del régimen terapéutico se distribuye predominantemente en un estilo cercano al responsable (51,3 %) y del tipo indefinido (47,4 %), y presenta características de los 4 estilos teóricos. Los indicadores cualitativos del éxito y la intensidad de alteración de los valores analíticos no se correlacionan significativamente con los estilos de gestión del régimen terapéutico.

Conclusión: El estilo predominante de la muestra es el responsable. Existe un débil impacto de los estilos de gestión del régimen terapéutico en la intensidad de alteración de los valores analíticos y los indicadores cualitativos. La descripción del estilo permite anticipar dificultades e implementar terapias de enfermería dirigidas a las características individuales.

Palabras clave: trasplante de hígado; autocuidado; enfermería

Recebido para publicação em: 23.01.17

Aceite para publicação em: 14.05.17

Introdução

O transplante hepático é considerado o último recurso em situação de doença do fígado avançada. Embora seja um procedimento cirúrgico de elevado risco, os avanços na técnica cirúrgica e a terapia imunossupressora permitiram uma melhoria significativa da sobrevivência após transplante (Yang, Shan, & Morris, 2014). Apesar de todo o desenvolvimento científico e tecnológico, o sucesso do transplante depende muito do comportamento pessoal. No contexto da transplantação a pessoa é convidada a reformular e a integrar novos aspetos no seu autocuidado de forma a ser garantida a viabilidade do órgão e a manter ou melhorar a sua qualidade de vida. Em resultado, a pessoa precisa ser ajudada a fazer as melhores escolhas, sendo-lhe proporcionada orientação desde o pré ao pós transplante, que a ajudem na integração de comportamentos desejáveis à garantia da qualidade de vida (Baldoni et al., 2008). De facto, “As pessoas com doença crónica do fígado necessitam intervenções de enfermagem que as auxiliem nas mudanças requeridas no estilo de vida, com a finalidade de prevenção e controle da progressão da doença” (Mendes et al., 2013, p. 2).

Com este estudo pretende-se caracterizar o estilo de gestão do regime terapêutico das pessoas submetidas a transplante de fígado, inferir sobre a sua utilidade clínica no contexto da transplantação e compreender o seu impacto nas variáveis clínicas. Conjeturamos como possível a implementação de terapêuticas de enfermagem mais apropriadas adequando a intencionalidade das mesmas às características pessoais e influenciando positivamente os comportamentos de autocuidado. “Os enfermeiros são os profissionais que melhor podem desempenhar o papel de facilitadores do processo de transição, pela sua maior proximidade e conhecimento da realidade e necessidades da pessoa” (Mota, Rodrigues, & Pereira, 2011, p. 25).

Enquadramento

Na área da transplantação o conceito de autocuidado assume extrema relevância, uma

vez que já desde o período pré transplante a pessoa precisa demonstrar capacidade para as novas exigências no seu autocuidado, pelo forte impacto que este representa no sucesso do procedimento cirúrgico e na qualidade de vida das pessoas. O autocuidado é influenciado pela biografia da pessoa, pelos seus valores, as suas crenças e suas atitudes, assim como, pelas suas condições sociais e culturais (Backman & Hentinen, 1999, 2001). A atitude e a disposição da pessoa interferem no seu autocuidado (Backman & Hentinen, 1999, 2001), o que pode condicionar a gestão da doença e do regime terapêutico após transplante de fígado (Mota, 2011). O perfil de autocuidado é um aspeto central nesta abordagem, pois pode condicionar as habilidades e comportamentos individuais para promover a saúde, prevenir a doença, manter a saúde e gerir a doença (World Health Organization, 2009).

Associado ao conceito de autocuidado surgem conceitos como a adesão e a autogestão. O conceito de *adesão/não adesão*, traduz o grau de cumprimento das orientações terapêuticas, “É utilizado como indicador de sucesso na autogestão ou na forma como cada cliente incorpora no seu quotidiano o regime terapêutico” (Mota, 2011, p. 33) com forte influência na morbilidade e mortalidade após transplante de fígado e nos custos em saúde (Jindel, Joseph, Morris, Santella, & Baines, 2003; Telles-Correia, Mega, Barbosa, Barroso, & Monteiro, 2008). A gestão do regime terapêutico envolve o conhecimento e as crenças, as competências de autorregulação, habilidades e suporte social para que as pessoas sejam capazes de gerir as suas condições crónicas ou adotarem comportamentos saudáveis. Podemos assim afirmar que a adesão ao regime terapêutico é um indicador de resultado da gestão do regime terapêutico.

O reconhecimento das condições pessoais, da atitude da pessoa face à vida/doença e características pessoais permite caracterizar a forma como cada pessoa responde ao desafio de gestão, considerando a atitude e comportamento que apresenta em quatro padrões, denominados como *estilos de gestão*: responsável; independente; formalmente guiado e negligente (Bastos, 2015).

Bastos (2015) defende que a pessoa com um

estilo negligente não adere à medicação, falta às consultas e não realiza os meios complementares de diagnóstico solicitados pelos profissionais. Além disso, são pessoas que face à resolução dos seus problemas de saúde acreditam que nunca mais vão melhorar (Zelevnik, 2007). As pessoas com um estilo formalmente guiado demonstram coerência entre aquilo que é orientação dos profissionais de saúde e o seu comportamento (Bastos, 2015); apresentam contudo, uma atitude de passividade relativamente aos comportamentos de saúde (Zelevnik, 2007). As pessoas com um estilo de gestão do regime terapêutico independente têm um locus de controlo interno face à sua saúde e doença (Bastos, 2015), sendo normalmente determinadas na vida, mas integrando pouco as recomendações dos profissionais sobre o autocuidado (Backman & Hentinen, 1999). As pessoas com um estilo de gestão do regime terapêutico responsável demonstram maior proatividade em relação às que possuem um estilo independente apesar de apresentarem características pessoais semelhantes (Bastos, 2015), assim a sua atitude é marcada por enorme responsabilidade no autocuidado (Backman & Hentinen, 1999).

A teoria explicativa sobre o estilo de gestão do regime terapêutico (Bastos, 2015) tem por base duas dimensões fundamentais da gestão do regime terapêutico: a Flexibilidade e o Controlo (Bastos, 2015). Estas duas dimensões ajudam na caracterização do estilo de gestão do regime terapêutico e variam entre campos semânticos opostos: flexibilidade/rigidez, controlo/tentação. As duas dimensões têm por base sete variáveis: locus de controlo interno, tomada de decisão, autodeterminação, atitude face à doença, atitude face ao regime terapêutico, autoeficácia e interação com os profissionais.

A monitorização do sucesso da transplantação, à luz do modelo biomédico, está muito centrada na sobrevivência do enxerto, com monitorização da imunossupressão e bioquímica (Bucuvalas et al., 2008). As alterações nos parâmetros laboratoriais repercutem-se num conjunto de sinais e sintomas clínicos (ascite, prurido, edema, hemorragia, sonolência, alterações da memória, náuseas, vômitos...) que denominamos como indicadores qualitativos de sucesso.

Questões de investigação

Qual o estilo de gestão do regime terapêutico das pessoas submetidas a transplante de fígado? Qual o impacto do estilo de gestão do regime terapêutico na intensidade de alteração dos valores analíticos e nos indicadores qualitativos do sucesso?

Metodologia

Trata-se de um estudo quantitativo, transversal, descritivo e exploratório, em que a perspectiva dos participantes é um elemento central. Foi desenvolvido no centro de transplantação de fígado do Porto.

A recolha de dados foi efetuada com recurso ao formulário de caracterização do estilo de gestão do regime terapêutico desenvolvido por um conjunto de peritos (Bastos, Brito, & Pereira, 2014) da Escola Superior de Enfermagem do Porto. O instrumento de caracterização do estilo de gestão do regime terapêutico baseia-se na teoria explicativa sobre o estilo de gestão do regime terapêutico (Bastos, 2015).

O formulário está em processo de validação para o qual o presente estudo também contribui. O Alpha de Cronbach do instrumento é de 0,899. Está dividido em três partes: as duas primeiras são de autorrelato, em que a primeira parte visa perceber traços identitários e atitudes face à doença e ao regime terapêutico, a segunda parte visa compreender a perceção do comportamento face ao regime terapêutico e a terceira parte é a perceção que o enfermeiro tem acerca da forma como a pessoa gere o seu regime terapêutico e, portanto, lhe permite a caracterização do estilo de gestão do regime terapêutico. As variáveis do instrumento foram operacionalizadas numa escala de Likert que varia entre campos semânticos. A primeira parte do instrumento Questionário dos Traços Identitários e das Atitudes face à Doença e ao Regime Terapêutico utiliza uma escala de concordância semântica que varia entre 0 e 4 (*Discordo totalmente – Concordo totalmente*). A segunda e terceira parte do instrumento utiliza uma escala de frequência face a um determinado comportamento, variando entre 0 e 4 (*Nunca*

– *Sempre*). O instrumento inclui ainda variáveis de caracterização sociodemográfica (idade, estado civil, anos de escolaridade e situação profissional), clínica (tempo de transplante, tempo de internamento e causa da doença do fígado) e dados sobrejuntamente reconhecidos pela comunidade científica como medidas gerais do sucesso da transplantação (dados bioquímicos da função do fígado – recolhidos do processo clínico e um conjunto de sinais/sintomas que resultam das alterações da função do fígado). A amostra do estudo é não probabilística e de conveniência. Participaram no estudo 150 dos 1095 clientes do centro de transplantação do Porto (que iniciou a sua atividade em 1995). A recolha de dados decorreu de janeiro a julho de 2014 e foram incluídos no estudo todos os participantes que aceitaram participar e que durante o período de colheita de dados se dirigiram ao hospital para consultas ou estavam internados no centro de transplantação do Porto.

Para a análise estatística foi utilizado o programa Statistical Package for the Social Sciences (SPSS) versão 22.0 e seguiu a mesma lógica usada no estudo de Meireles (2014) com o mesmo objeto de estudo. Assim, com base no conjunto de questões que caracterizam cada um dos estilos de gestão do regime terapêutico e as suas dimensões foi calculado o score médio de cada um dos estilos e dimensões para cada caso, passando assim cada participante a ter um novo score (compreendido entre 0 e 4).

Com os dados bioquímicos da função do fígado foi calculada a *intensidade de alteração dos valores analíticos* com recurso à recodificação das variáveis originais em novas variáveis (intermédias). A cada um dos parâmetros analíticos e, a cada caso, foi atribuído o valor 0 quando o parâmetro estava abaixo do normal, o valor 1 quando estava dentro da normalidade preconizada pelo centro de transplantação do Porto e o valor 2 quando estava acima do normal. A intensidade da alteração dos valores analíticos é igual à média, ignorando os nulos dos valores que compõe a nova variável.

Com a perceção de cada caso acerca do conjunto de sinais e sintomas indicativos de alteração da função hepática (prurido, ascite, edema...) foi calculada a *intensidade dos*

indicadores qualitativos do sucesso. Cada uma das variáveis originais (prurido, ascite...) foi operacionalizada numa escala ordinal de frequência, que variava entre 1 (*nunca*) e 5 (*sempre*). O cálculo da *intensidade dos indicadores qualitativos do sucesso* foi efetuado com recurso à média, ignorando os nulos, dos itens que a compõe.

Os scores de cada um dos estilos de gestão do regime terapêutico foram correlacionados com as variáveis atributo e clínicas com recurso à correlação de Pearson.

A participação no estudo foi voluntária, garantido o anonimato e dada a possibilidade aos participantes de desistirem do estudo sem qualquer prejuízo. A realização do estudo foi autorizada pelo Conselho de Administração do Centro Hospitalar do Porto.

Resultados

Em relação à caracterização sociodemográfica dos participantes (Tabela 1) verificou-se que estes são, na sua maioria, do sexo masculino (69,3%), com idade média de 51 ($\pm 11,59$) anos, sendo que o participante mais jovem tinha 19 anos e o mais velho 74 anos de idade. A maioria dos participantes (76,7%) são casados ou vivem em união de facto. Quanto à escolaridade verificamos que 77,3% dos participantes frequentou apenas até 5 anos de escolaridade. No que se refere à situação profissional verificamos que 66,7% dos participantes não se encontram a exercer alguma atividade profissional.

Os participantes do estudo têm em média aproximadamente 4 anos ($\pm 4,54$) de transplante, variando entre participantes com menos de 1 ano e com no máximo 18 anos de transplante. Cinquenta por cento dos participantes do estudo têm 3 anos de transplante. A doença do fígado que mais conduziu ao transplante foi a cirrose de etiologia alcoólica (36%). O tempo médio de internamento foi de 30 ($\pm 23,57$) dias aquando da realização do transplante, permanecendo no internamento no mínimo 10 dias e no máximo 156 dias. Cinquenta por cento dos participantes permaneceram internados aquando do transplante 22 dias.

Tabela 1
Caraterização sociodemográfica e clínica dos participantes

Variáveis	N (%)
Idade (anos)	51*
Sexo	
Masculino	104 (69,3)
Feminino	46 (30,7)
Estado civil	
Casado/União de fato	115 (76,7)
Solteiro	18 (12,0)
Divorciado	13 (8,7)
Viúvo	4 (2,7)
Anos de Escolaridade	
4 anos	74 (49,3)
5 anos	42 (28,0)
12 anos	25 (16,7)
15 anos	2 (1,3)
17 anos	7 (4,7)
Situação profissional	
Ativo	50 (33,3)
Desempregado	16 (10,7)
Reformado	84 (56)
Tempo de transplante (anos)	4*
Tempo de internamento (dias)	30*
Causa da doença do fígado	
Álcool	54 (36)
Polineuropatia amilóidótica Familiar	26 (17,3)
Hepatite	23 (15,3)
Mista (álcool e hepatite ou hepatite e carcinoma)	22 (14,7)
Carcinoma	6 (4)
Outras	19 (12,7)

*Variável descrita pela média

O estilo de gestão do regime terapêutico dos participantes é predominantemente do tipo *responsável* embora com uma grande percentagem de *indefinidos*. Foi possível apurar 77 participantes com um estilo de gestão do regi-

me terapêutico predominantemente responsável, dos quais 22 apresentavam um estilo responsável puro. Emergiram, ainda assim, dois casos com predomínio negligente (Tabela 2).

Tabela 2

Distribuição dos participantes em função do estilo de gestão do regime terapêutico

Estilo de Gestão do Regime Terapêutico	N (%)
Predomínio Responsável	77 (51,3)
Predomínio Negligente	2 (1,3)
Indefinidos	71 (47,4)
Total	150 (100)

Com recurso ao coeficiente de correlação de Pearson (r) verificamos a correlação entre os estilos de gestão do regime terapêutico e as variáveis sociodemográficas e apenas verificamos correlação com significado estatístico com a idade e escolaridade.

Há uma correlação negativa e significativa entre o score responsável e a idade, $r = -0,265$, $p < 0,001$. Há uma correlação positiva e significativa entre o score formalmente guiado e a idade, $r = 0,236$, $p = 0,004$. Assim, à medida que a idade dos participantes avança menos características de responsabilidade são identificadas nos mesmos, enquanto se verifica o oposto face ao score do estilo formalmente guiado.

No que se refere à escolaridade verificamos que está positivamente associada com o score responsável, verificando-se uma correlação fraca positiva e significativa $r = 0,292$, $p < 0,001$; e negativa com o score formalmente guiado, $r = -0,451$, $p < 0,001$ e score negligente $r = -0,172$, $p < 0,035$. As pessoas com mais anos de escolaridade demonstram maior responsabilidade, são menos formalmente guiadas e menos negligentes.

Quando relacionamos os estilos de gestão do regime terapêutico com as duas dimensões basilares (controlo e flexibilidade) verificamos que as pessoas com scores mais

elevados no perfil responsável apresentam maior controlo ($r = 0,759$, $p < 0,001$) e flexibilidade ($r = 0,789$, $p < 0,001$) mediante as situações. Quanto maior é o score no estilo formalmente guiado menor é o controlo ($r = -0,749$, $p < 0,001$) e flexibilidade ($r = -0,349$, $p < 0,001$); assim como, quanto maior é o score no estilo negligente menor é o controlo ($r = -0,584$, $p < 0,001$) e a flexibilidade ($r = -0,757$, $p < 0,001$); ou seja, maior é a tentação e rigidez. Não se observa correlação com significado estatístico com o estilo independente.

Como podemos ver na Tabela 3 verificou-se uma correlação positiva e significativa entre o score do estilo responsável e a capacidade de tomada de decisão, autodeterminação, a perceção de autoeficácia, atitude face à doença e ao regime e interação com os profissionais de saúde. Quanto maior é o score no estilo formalmente guiado menor é o score no locus de controlo interno, na capacidade de tomada de decisão, na perceção de autoeficácia, na atitude face à doença e na interação com os profissionais. O estilo independente correlaciona-se significativamente e de forma positiva com a capacidade de tomada de decisão. O estilo de gestão negligente correlaciona-se significativamente e de forma negativa com todas as sete variáveis.

Tabela 3

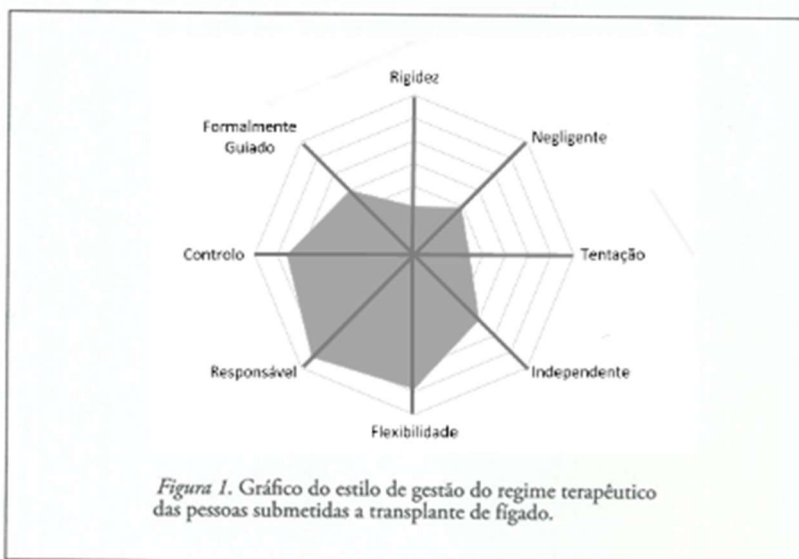
Matriz de correlações entre os estilos de gestão do regime terapêutico e as sete variáveis

		Locus de Controlo Interno	Tomada de decisão	Autodeterminação	Auto eficácia	Atitude face à doença	Atitude face ao regime	Interação com os profissionais
Score Responsável	<i>r</i>	0,157	0,742 [†]	0,782 [†]	0,286 [†]	0,609 [†]	0,738 [†]	0,347 [†]
Score Formalmente Guiado	<i>r</i>	-0,817 [†]	-0,575 [†]	-0,115	-0,169 [*]	-0,517 [†]	-0,043	-0,442 [†]
Score Independente	<i>r</i>	0,086	0,177 [*]	0,002	-0,010	-0,012	-0,075	-0,082
Score Negligente	<i>r</i>	-0,289 [†]	-0,340 [†]	-0,442 [†]	-0,691 [†]	-0,794 [†]	-0,326 [†]	-0,377 [†]

^{*}Correlação significativa para $p = 0,05$. [†]Correlação significativa para $p < 0,001$.

Genericamente o estilo de gestão do regime terapêutico da pessoa submetida a transplante de fígado varia entre o estilo formalmente guiado, responsável e independente (Figura 1). Apresentam scores médios mais

elevados no estilo responsável (3,17), seguindo-se o independente com valores médios de 2,01, o formalmente guiado com 1,99 e o negligente com valores médios mais baixos (1,46).



No que se refere às propriedades basais da gestão do regime terapêutico apresentam scores médios mais elevados na flexibilidade (2,94) e no controlo (2,79). O estilo de gestão do regime terapêutico responsável varia entre o controlo e a flexibilidade, marcado pelo conhecimento e competências da pessoa (Bastos, 2015).

Genericamente, as pessoas com um estilo de gestão do regime terapêutico formalmente guiado gerem o regime entre o controlo e rigidez, com maior tendência ao controlo. Estas pessoas alternam entre o locus de controlo externo e interno (Bastos, 2015). O locus de controlo externo destas pessoas está muito marcado pela procura/necessidade de suporte (familiar/social).

O estilo de gestão do regime terapêutico independente caracteriza-se pela sua postura diametralmente oposta ao formalmente guiado, oscilando entre a tentação e a flexibilidade. Estas pessoas caracterizam-se pelo seu elevado controlo sobre as situações (locus controlo interno) com uma presença constante da tentação (Bastos, 2015). Deste modo, o seu grau de cumprimento do regime terapêutico pode oscilar de enorme incumpridor (máximo de tentação), a alguns ajustes considerados pela pessoa como relevantes, assente na premissa que *eu é que sei* mas aproximando-se do responsável.

O estilo de gestão do regime terapêutico negligente surge num quadrante diametralmente oposto ao responsável oscilando entre a rigidez e tentação. Tem uma enorme dificuldade de envolvimento nas situações, pelo que não procuram informação, não demonstram disponibilidade para ouvir as orientações dos profissionais de saúde e, portanto não conseguem flexibilizar, não monitorizam a sua condição de saúde nem os resultados (Bastos, 2015).

Os participantes do estudo apresentam uma intensidade de alteração dos valores analíticos de 1,26 (0,50 - 1,75), o que significa que analiticamente estão bem. No que se refere à intensidade dos indicadores qualitativos, os participantes do estudo têm valores médios de 1,45 (1,00 - 2,62), o que nos indica uma baixa perceção desses indicadores.

Na correlação da intensidade de alteração dos valores analíticos com os scores dos estilos de gestão do regime terapêutico verificamos

apenas uma correlação significativa e positiva com o score do estilo formalmente guiado ($r = 0,162, p = 0,047$).

No que se refere à correlação da intensidade dos indicadores qualitativos com os scores dos estilos de gestão do regime terapêutico verificamos que quanto maior é o score no estilo negligente maior é a perceção da intensidade dos indicadores qualitativos ($r = 0,254, p = 0,003$), assim como, quanto maior é o score no estilo formalmente guiado maior é a perceção da intensidade dos indicadores qualitativos ($r = 0,172, p = 0,044$).

Discussão

O elevado número de estilos indefinidos pode levar-nos a colocar algumas questões ao potencial de utilidade clínica do instrumento utilizado, contudo o objetivo do instrumento não é colocar um *rótulo* mas ser um instrumento que permite identificar onde se encontram as dificuldades da pessoa, sendo possível direcionar as intervenções para uma intencionalidade preditiva. O estilo de gestão do regime terapêutico distribui-se essencialmente entre o estilo tendencialmente responsável e o tipo indefinido o que se repercute num “Mix de características dos diferentes perfis teóricos” (Sequeira, 2011, p. 8). Contudo, verificamos que há um ligeiro predomínio de indivíduos com um estilo próximo ao responsável, que poderá relacionar-se com o facto de no pré-transplante de fígado estas pessoas para serem incluídas na lista de transplante terem que demonstrar uma atitude *preditiva* de maior responsabilidade em relação à sua vida, saúde e doença. Quando as pessoas não apresentam competências que vislumbrem a sua responsabilização podem ser perdidas durante o acompanhamento, e assim podem nem ser incluídas na lista para transplante e não serem transplantadas (Kazley, Hund, Simpson, Chavin, & Baliga, 2015). Por outro lado, como acima é referido, a principal causa da doença hepática tem etiologia alcoólica; os consumos excessivos ou *dependências* estão intimamente ligados a um estilo negligente. Contudo, admitimos que a gravidade percebida da doença e a consciencialização das consequências da manutenção de negligência face à condição de saúde inviabiliza o tratamento

– transplante, colocando um grande dilema existencial. Os que avançam para o transplante devem ser frequentemente confrontados com a oposição entre o padrão de comportamento anterior – estilo – e o necessário para se manter saudável. Explicando, porventura, esta grande percentagem de pessoas com características *mix*.

A correlação negativa e significativa verificada entre o score do estilo responsável e a idade poder-se-á relacionar com o facto de em idade mais avançada haver necessidade de validação das atitudes e portanto, a pessoa tender a ser mais formalmente guiada, além disso há uma variável que pode mediar este resultado, a escolaridade, sabendo-se que tende a ser menor com a idade. As pessoas com maior nível de escolaridade tendem a ser mais responsáveis e menos formalmente guiadas ou negligentes, dever-se-á muito provavelmente ao facto destas pessoas terem uma maior capacidade de tomar de decisões. Níveis mais elevados de escolaridade podem influenciar uma maior literacia em saúde.

A literacia em saúde desempenha um papel fundamental no processo de transplante (Kazley et al., 2015), e tem como indicadores o conhecimento sobre a saúde, os comportamentos de procura de saúde e o processo de tomada de decisão (Omachi, Sarkar, Yelin, Blanc, & Katz, 2013). Dada a proximidade dos indicadores da literacia em saúde com os critérios caracterizadores do estilo de gestão do regime terapêutico responsável, pode-se inferir que as pessoas com um estilo responsável têm maior literacia em saúde.

Pessoas com estilo de gestão do regime terapêutico negligente apresentam, pelas suas características, poucos conhecimentos sobre a sua saúde, não apresentam comportamentos de procura de saúde e têm dificuldade na tomada de decisão.

Os participantes do estudo caracterizam-se genericamente por elevado nível de controlo e, portanto pela atitude de controlo da gestão do seu regime terapêutico e pelo seu bem-estar, não dando lugar à atitude de cair em tentação. Além disso, predomina a flexibilidade pelos ajustes que fazem na gestão do seu regime terapêutico quer por sua autoiniciativa, quer por sugestão dos profissionais de saúde.

A correlação positiva e forte verificada entre

as propriedades basílicas da gestão do regime terapêutico (controlo e flexibilidade) e o estilo responsável confirmam a teoria explicativa sobre o estilo de gestão do regime terapêutico (Bastos, 2015), uma vez que “o estilo responsável é caracterizado por um grande controlo da situação, o que lhe permite uma maior flexibilidade do regime terapêutico, baseada no conhecimento e nas competências da pessoa (*empowerment*)” (Bastos, 2015, p. 139). Estas pessoas pelo seu nível de envolvimento com a sua situação de saúde/doença têm uma maior necessidade de procurar informação acerca da sua condição clínica e, na interação com os profissionais de saúde privilegiam a cooperação, considerando a interação positiva. Ainda alicerçados nestas premissas apresentam uma elevada capacidade de tomada de decisão.

As pessoas com um estilo de gestão do regime terapêutico formalmente guiado apresentam uma menor flexibilidade na gestão do seu regime terapêutico uma vez que “Este quadro não permite flexibilidade do regime terapêutico, pelo contrário é um regime restritivo baseado, sobretudo, em comportamentos proibitivos” (Bastos, 2015, p. 299). A sua fraca capacidade de decisão, baixa percepção de autoeficácia e o locus de controlo externo, levam a que tenham necessidade de grande suporte social, familiar ou profissional. Ao contrário do que nos descreve a teoria explicativa dos estilos de gestão do regime terapêutico (Bastos, 2015) relativamente à interação com os profissionais de saúde ser boa e marcada pela confiança, neste contexto consideram haver uma menor qualidade na interação com os profissionais de saúde. Este resultado poder-se-á relacionar com o facto de estes clientes encontrarem na família a sua grande fonte de suporte, ou por serem mais exigentes nesta relação.

Quanto maior é o score no estilo de gestão do regime terapêutico negligente menor é o score no controlo, o que revela a presença de um locus de controlo externo, pelo que os acontecimentos de saúde/doença decorrem de fatores fora do seu controlo. Apresentam também uma correlação significativa e negativa com a flexibilidade, e portanto, com uma fraca capacidade de adaptação a novas situações. “A interação com os profissionais de saúde é do tipo procura/fuga” (Bastos, 2015, p. 297), dando lugar a ambiguidade de querer e não querer

ser acompanhado, o que justifica a correlação negativa e significativa com o estilo negligente. Têm baixa percepção da autoeficácia e uma fraca capacidade de tomada de decisão.

A identificação dos estilos de gestão do regime sugere-nos que as pessoas submetidas a transplante de fígado apresentam características particulares e com necessidades de intervenção diferenciadas, apesar de genericamente demonstrarem um fraco impacto na intensidade de alteração dos valores analíticos e indicadores qualitativos.

As pessoas com um estilo de gestão do regime terapêutico tendencialmente formalmente guiado têm uma maior intensidade de alteração dos valores analíticos e maior percepção de alteração nos qualitativos o que nos pode indicar na necessidade de aumento da intensidade de acompanhamento destas pessoas.

Também ficou claro que as pessoas que têm um estilo predominantemente do tipo negligente têm uma maior percepção dos sinais e sintomas da doença, o que se pode relacionar com visão mais negativa da sua condição de saúde. Apesar destas pessoas apenas representarem uma pequena percentagem das pessoas submetidas a transplante de fígado, podem representar uma parte significativa dos casos de insucesso, pelo que parece ser adequada a sua incorporação em programas de gestão de casos que visem a melhoria da qualidade de vida e a diminuição dos custos em saúde. Por outro lado, abre a possibilidade de alguns dos casos, que à priori seriam excluídos da hipótese de transplante, possam vir a ser incorporados em lista, desde que este tipo de acompanhamento seja possível de ser disponibilizado.

As limitações ao estudo centram-se essencialmente no tamanho e no tipo de amostragem não aleatória e, portanto, apresentar limitações quanto à representatividade do universo das pessoas submetidas a transplante de fígado; e ainda, o facto do instrumento utilizado estar em processo de validação.

Conclusão

O estilo de gestão do regime terapêutico das pessoas submetidas a transplante hepático é predominantemente do tipo responsável. Nestas pessoas predomina a sua capacidade

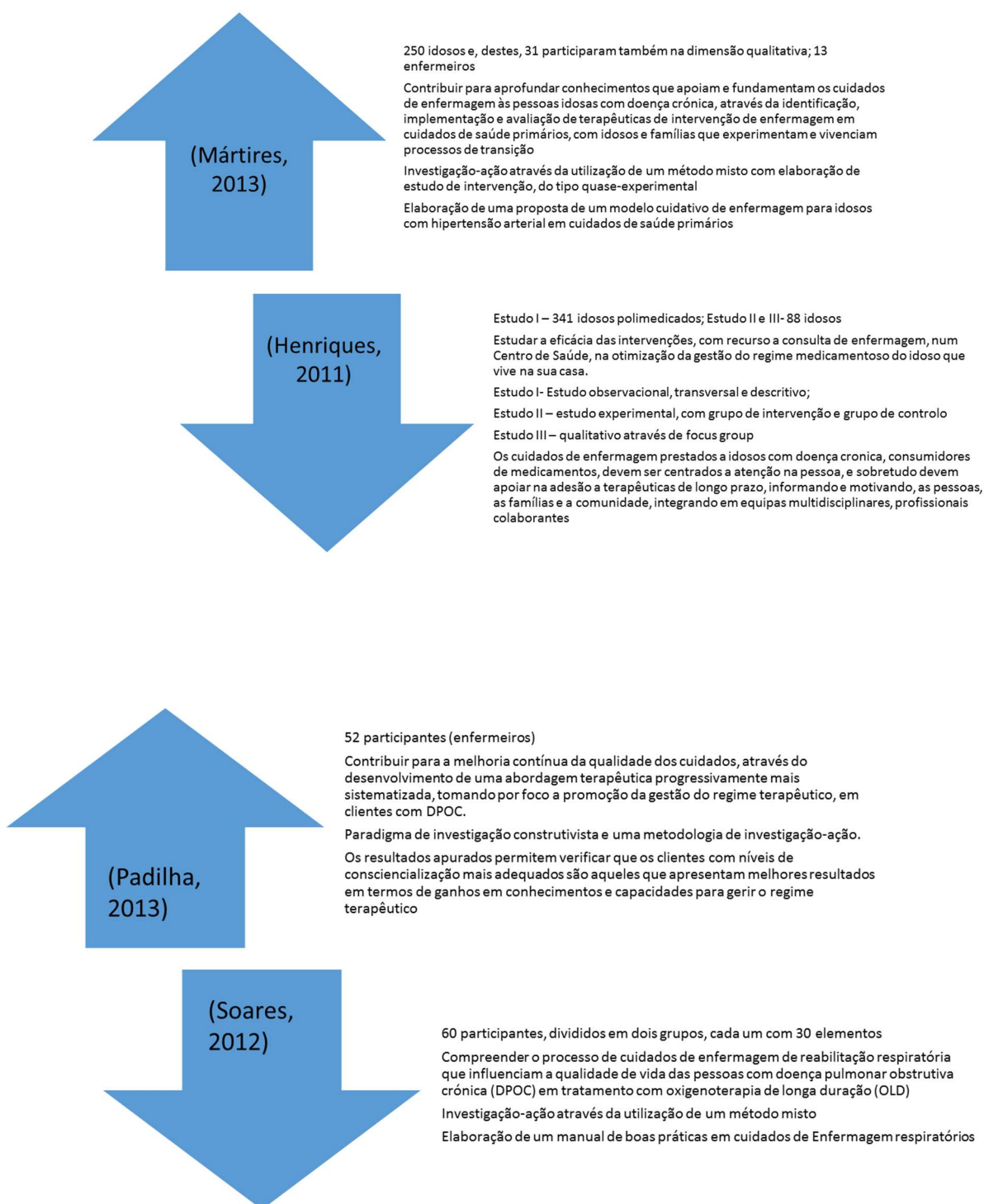
de controlo e flexibilidade nas situações, a sua capacidade de tomada de decisão, de autode-terminação e de autoeficácia. Apresentam uma boa atitude face à doença e ao regime, e uma boa interação com os profissionais de saúde. As pessoas com um estilo formalmente guiado caracterizam-se por um locus de controlo externo, uma fraca capacidade de tomada de decisão, o que não lhes permite flexibilização mediante novas situações tendo em vista a adaptação. Há uma menor qualidade na interação com os profissionais de saúde. Estas pessoas caracterizam-se ainda por uma maior intensidade de alteração dos valores analíticos e maior percepção dos indicadores qualitativos do sucesso. As pessoas com estilo independente nesta amostra de doentes caracterizam-se pela sua capacidade de tomada de decisão. O estilo negligente caracteriza-se pelo abandono de todas orientações dos profissionais de saúde e por uma maior percepção dos indicadores qualitativos do sucesso. Com o reconhecimento dos profissionais de saúde dos estilos de gestão do regime terapêutico será possível a implementação de terapêuticas de enfermagem adequadas às reais necessidades das pessoas submetidas a transplante. Em termos de desenvolvimentos futuros interessa aumentar o potencial de utilidade clínica do instrumento de caracterização dos estilos de gestão do regime terapêutico, desenvolvendo conhecimento que permita uma maior discriminação da ação dos enfermeiros sobre as características pessoais. Avançar com um programa de acompanhamento (*case management*) às pessoas especialmente vulneráveis com base nos seus estilos de gestão do regime terapêutico, sendo interessante estudar se pessoas com um estilo menos favorável à responsabilidade, com uma maior intensidade de acompanhamento podem modificar o seu próprio estilo tornando-se menos vulneráveis.

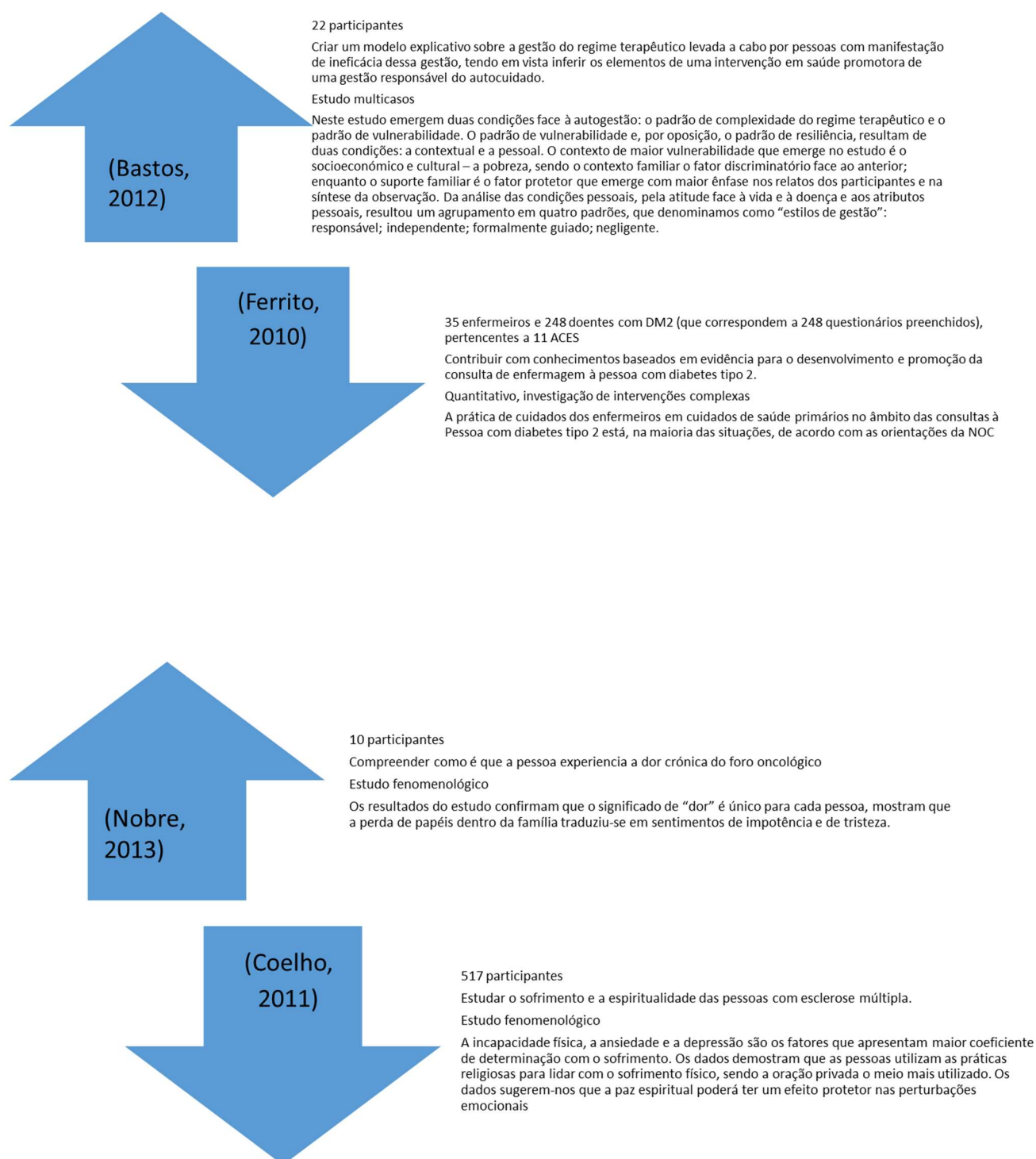
Referências bibliográficas

- Backman, K., & Hentinen, M. (1999). Model for the self-care of home-dwelling elderly. *Journal of Advanced Nursing*, 30(3), 564-572.
- Backman, K., & Hentinen, M. (2001). Factors associated with the self-care of home-dwelling elderly. *Scandinavian Journal Caring Sciences*, 15(3), 195-202.
- Baldoni, L., De Simone, P., Paganelli, R., Traballoni, L.,

- Elisei, M., Bindi, L., ... Filippini, F. (2008). The "You Are Not Alone" care program for liver transplantation. *Transplantation Proceedings*, 40(6), 1983-1985. doi: 10.1016/j.transproceed.2008.05.066.
- Bastos, F. (2015). *Teoria explicativa sobre a gestão da doença e do regime terapêutico: A transição para a doença crônica*. Porto, Portugal: Novas Edições Académicas.
- Bastos, F., Brito, A., & Pereira, F. (2014). *Self-management in chronic illness: From theory to the practice*. Recuperado de <http://www.nursinglibrary.org/vhl/handle/10755/335655>
- Bucvalas, J., Alonso, E., Magee, J. C., Talwalkar, J., Hanto, D., & Doo, E. (2008). Improving long-term outcomes after liver transplantation in children. *American Journal of Transplantation*, 8(12), 2506-2513. doi: 10.1111/j.1600-6143.2008.02432.x. Epub 2008 Oct 6.
- Jindl, R., Joseph, J., Morris, M. C., Santella, R., & Baines, L. (2003). Noncompliance after kidney transplantation: A systematic review. *Transplantation Proceedings*, 35(8), 2868-2872.
- Kazley, A., Hund, J., Simpson, K. N., Chavin, K., & Baliga, P. (2015). Health literacy and kidney transplant outcomes. *Progress in Transplantation*, 25(1), 85-90. doi: 10.7182/pit2015463
- Meireles, M. R. (2014). *O instrumento de caracterização do estilo de gestão do regime terapêutico: contributo para a validação* (Master's dissertation). Universidade do Porto, Instituto Ciências Biomédicas Abel Salazar, Portugal.
- Mendes, K. D., Silva Junior, O., Ziviani, L. C., Rossin, F. M., Zago, M. M., & Galvão, C. M. (2013). Educational intervention for liver transplantation candidates. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 21(1), 1-7. doi 10.1590/S0104-11692013000100018
- Mota, L. (2011). *O perfil de autocuidado dos clientes: Exploração da sua influência no sucesso após transplante hepático* (Master's dissertation). Escola Superior de Enfermagem do Porto, Portugal.
- Mota, L., Rodrigues, L., & Pereira, I. (2011). A transição no transplante hepático: Um estudo de caso. *Revista de Enfermagem Referência*, 3(5), 19-26.
- Omachi, T., Sarkar, U., Yelin, E., Blanc, P., & Katz, P. (2013). Lower health literacy is associated with poorer health status and outcomes in chronic obstructive pulmonary disease. *Journal of General Internal Medicine*, 28(1), 74-81.
- Sequeira, E. (2011). *Os perfis de autocuidado dos clientes dependentes: Estudo exploratório numa unidade de saúde familiar* (Master's dissertation). Universidade Católica Portuguesa, Escola Superior de Biotecnologia, Porto, Portugal.
- Telles-Correia, D., Mega, I., Barbosa, A., Barroso, E., & Monteiro, E. (2008). Coping nos doentes transplantados. *Acta Médica Portuguesa*, 21(2), 141-148.
- Yang, L. S., Shan, L. L., & Morris, D. L. (2014). Liver transplantation: A systematic review of long-term quality of life. *Liver International*, 34(9), 1298-1313.
- World Health Organization, Regional Office for South-East Asia (2009). *Self-care in the context of primary health care*. New Delhi, India: Author.
- Zeleznik, D. (2007). *Self-care of the home-dwelling elderly people living in Slovenia* (Academic dissertation). University of Oulu, Faculty of Medicine, Finland.

ANEXO II: Resultados da revisão da literatura





**ANEXO III: Formulário de caracterização dos estilos de GRT e
instrumento de avaliação das competências de gestão do regime
terapêutico**

Formulário: Instrumento de caracterização do estilo gestão do regime terapêutico e instrumento de avaliação das competências de gestão do regime terapêutico

Dados pessoais

1. Local de residência
 1. Área urbana (Vila, Cidade)
 2. Área rural (Aldeia)
2. Sexo
 1. Masculino
 2. Feminino
3. Idade _____ anos
4. Estado civil
 1. Casado(a) / em união de facto
 2. Solteiro(a)
 3. Viúvo(a)
 4. Divorciado(a)
5. Grau de escolaridade:
 - 5.1. Ensino primário
 - 5.2. Ensino básico (antigo 5º ano)
 - 5.3. Ensino secundário
 - 5.4. Ensino superior:
 - 5.4.1. Bacharelato
 - 5.4.2. Licenciatura
 - Outro: Qual _____
6. Atividade profissional
 1. Trabalhador ativo
 2. Reformado
 3. Desempregado
 1. Membros das forças armadas
2. Quadros superiores da administração pública, dirigentes e quadros superiores de empresa
3. Especialistas das profissões intelectuais e científicas
4. Técnicos e profissionais de nível intermédio
5. Pessoal administrativo e similares
6. Pessoal dos serviços e vendedores
7. Agricultores e trabalhadores qualificados da agricultura e pescas
8. Operários, artificies e trabalhadores similares
9. Operadores de instalações e máquinas e trabalhadores da montagem
10. Trabalhadores não qualificados
11. Doméstico
12. Estudante
13. Outra
7. Residência
 1. Casa
 2. Instituição
8. Com quem vive
 1. Sozinho(a)
 2. Com cônjuge/ companheiro(a)
 3. Com cônjuge/ companheiro(a) e filhos (as)
 4. Com filhos (as)
 5. Com outros familiares
 6. Com amigos (as)

1. Formulário dos traços identitários e das atitudes face à doença e ao regime terapêutico

As afirmações que se seguem indicam diferentes formas de viver com a doença. Pedimos-lhe que nos diga em que medida, no seu caso pessoal, concorda ou discorda com essas afirmações.

A escala varia entre 0 e 4 de discordo totalmente a concordo totalmente, conforme exemplo:

	Discordo totalmente 0	Discordo parcialmente 1	Não concordo nem discordo 2	Concordo parcialmente 3	Concordo totalmente 4
Questões	0	1	2	3	4
1. Acredita que são os profissionais de saúde (médico, enfermeiro) quem tem a maior responsabilidade sobre a sua saúde	0	1	2	3	4
2. Prefere que seja uma pessoa da sua confiança (familiar ou amigo) a ser responsável pelo seu tratamento	0	1	2	3	4
3. Participa nas decisões sobre a sua saúde	0	1	2	3	4
4. Prefere que sejam os profissionais de saúde (médico, enfermeiro) a decidir sobre as questões relativas à saúde.	0	1	2	3	4
5. Quer conhecer as opções de tratamento disponíveis para a sua doença	0	1	2	3	4
6. Define os resultados em relação à sua saúde (peso, glicemia, TA, etc)	0	1	2	3	4
7. Planeia com antecedência as ações sobre a sua saúde (autovigilância, consultas, exercício, alimentação, etc.)	0	1	2	3	4
8. Procura informação sobre a sua condição de saúde	0	1	2	3	4
9. Analisa as diferentes possibilidades antes de tomar uma decisão sobre a sua saúde	0	1	2	3	4
10. Tem dificuldade em tomar decisões sobre a sua saúde	0	1	2	3	4
11. Segue o tratamento porque acredita que é o melhor para si	0	1	2	3	4
12. Acha que o seu problema de saúde é mais grave do que o que lhe dizem	0	1	2	3	4
13. Insiste até conseguir fazer o que lhe foi recomendado mesmo quando uma parte do tratamento é desagradável ou difícil de fazer.	0	1	2	3	4
14. Segue o tratamento porque considera que os outros ficariam aborrecidos consigo se não o fizesse	0	1	2	3	4
15. Considera que tudo na sua vida é a doença.	0	1	2	3	4
16. Considera que a sua doença é uma coisa com a qual tem que viver	0	1	2	3	4
17. Tem que ser ajudada porque é uma pessoa doente	0	1	2	3	4
18. Reconhece que tem um problema de saúde e que precisa de o tratar e controlar	0	1	2	3	4
19. Sente medo	0	1	2	3	4
20. Tem fé que vai correr tudo bem (numa entidade superior, externa a si, tal como Deus, Santos, ou o Cosmos)	0	1	2	3	4
21. Gosta de viver mesmo doente	0	1	2	3	4
22. Segue o tratamento porque os outros esperam que o faça	0	1	2	3	4
23. Tem objetivos para a vida e o futuro (para além do controlo da doença)	0	1	2	3	4
24. Pensa com frequência “quando a minha vida acabar, acabou”	0	1	2	3	4

25. Acredita que vai correr tudo bem mesmo quando não sabe o que vai acontecer.	0	1	2	3	4
26. Sente-se satisfeito consigo próprio	0	1	2	3	4
27. Quando os profissionais de saúde lhe recomendam fazer alguma coisa quer saber porque é que aquilo é importante	0	1	2	3	4
28. Sente que já vale pouco	0	1	2	3	4
29. Acha que é capaz de fazer o que lhe está a ser/foi proposto fazer (regime terapêutico)	0	1	2	3	4
30. O que lhe está a ser proposto fazer é complicado	0	1	2	3	4
31. O que lhe foi recomendado exige muito esforço	0	1	2	3	4
32. Acha que não vale a pena insistir quando não gosta de uma coisa, porque não a vai fazer, mesmo que seja importante para a sua saúde	0	1	2	3	4
33. Acredita que o controlo do seu problema de saúde depende muito daquilo que fizer	0	1	2	3	4
34. Sente que, se precisar, tem ajuda da família e/ou amigos	0	1	2	3	4
35. Sente que as alterações que lhe foram propostas para controlar a sua saúde são necessárias (dieta, exercício físico, ...)	0	1	2	3	4
36. Os medicamentos que lhe receitaram são necessários para melhorar ou não ficar mais doente	0	1	2	3	4
37. As mudanças na sua alimentação e atividade física que lhe aconselharam são necessários para controlar a sua saúde	0	1	2	3	4
38. Está disposto a fazer as mudanças que lhe foram propostas	0	1	2	3	4
39. Reconhece que precisa de mudar para melhorar ou controlar a sua saúde	0	1	2	3	4
40. O seu problema de saúde não é tão grave quanto lhe dizem	0	1	2	3	4
41. Quando precisa de alguma coisa fala facilmente com os seus médicos e/ou enfermeiros	0	1	2	3	4
42. Tem dificuldade quando está numa consulta em explicar as suas dúvidas	0	1	2	3	4
43. Quando fica com dúvidas sobre o que os profissionais de saúde lhe disseram, espera para depois perguntar a algum familiar, amigo ou ao farmacêutico	0	1	2	3	4
44. Quando os seus profissionais de saúde (médico ou enfermeiro) lhe mandam fazer alguma coisa faz sem questionar	0	1	2	3	4
45. Quando os profissionais de saúde lhe recomendam fazer alguma coisa ouve, mas depois quem decide se faz ou não é o senhor (a)	0	1	2	3	4

Observações:

2. Perceção de comportamento face ao regime terapêutico (autorrelato)

As afirmações que se seguem indicam diferentes comportamentos relacionados com a forma como trata da sua doença. Pedimos-lhe que nos diga com que frequência realiza cada atividade.

A escala varia entre 0 e 4 de nunca a sempre, conforme exemplo:

Nunca Raramente Às vezes Quase sempre Sempre
0 1 2 3 4

Relativamente à forma como trata da sua doença:	0	1	2	3	4
1. Consulta profissionais de saúde, assim que sente que não é capaz de resolver o problema ou situação	0	1	2	3	4
2. Quando lhe apetece comer ou fazer alguma coisa, que sabe que lhe faz mal, fá-lo de qualquer maneira	0	1	2	3	4
3. Não quer saber o resultado dos seus exames	0	1	2	3	4
4. Quando está desesperado(a) toma mais medicamentos do que devia	0	1	2	3	4
5. Tem sintomas da doença	0	1	2	3	4
6. Falta às consultas	0	1	2	3	4
7. Faz análises e outros exames quando lhe são recomendados	0	1	2	3	4
8. Não mudou nada na sua vida por ter esta doença	0	1	2	3	4
9. Faz monitorizações (TA, Glicemia, edema, dispneia, ...) que lhe recomendam	0	1	2	3	4
10. Faz registos da evolução/monitorização para os profissionais de saúde saberem como está a sua saúde	0	1	2	3	4
11. Os profissionais de saúde são os únicos que têm que saber dos resultados dos exames que faz	0	1	2	3	4
12. Dos resultados dos seus exames só quer saber se está tudo bem	0	1	2	3	4
13. Procura os profissionais de saúde ao mínimo problema de saúde	0	1	2	3	4

Observações:

-

3. Caraterização do estilo de GRT (perceção do enfermeiro)

As afirmações que se seguem indicam diferentes comportamentos relacionados com a forma como cada cliente gere o seu regime terapêutico. De acordo com a sua perceção, pedimos-lhe que nos referencie a frequência com que o cliente assume ou realiza cada atividade.

A escala varia entre 0 e 4 de nunca a sempre, conforme exemplo:

	Nunca 0	Raramente 1	Às vezes 2	Quase sempre 3	Sempre 4
Na gestão do regime terapêutico o cliente:					
1. Assume a responsabilidade pelo tratamento	0	1	2	3	4
2. Delega responsabilidade pelo tratamento em alguém	0	1	2	3	4
3. Procura ajuda dos profissionais quando precisa	0	1	2	3	4
4. Utiliza em excesso os serviços de saúde	0	1	2	3	4
5. Demonstra confiança nos profissionais de saúde	0	1	2	3	4
6. Tem episódios de não administração de medicamentos ou de fazê-lo em excesso	0	1	2	3	4
7. Tem hábitos de consumo de álcool e/ou de drogas	0	1	2	3	4
8. Apresenta sinais e sintomas de descontrolo da doença	0	1	2	3	4
9. Falha aos agendamentos sem razão aparente (sem justificação plausível)	0	1	2	3	4
10. Realiza exames complementares de diagnóstico no prazo recomendado	0	1	2	3	4
11. Incorpora modificações no seu estilo de vida	0	1	2	3	4
12. Valoriza as recomendações que lhe são feitas	0	1	2	3	4
13. Faz monitorização de sinais e sintomas	0	1	2	3	4
14. Interpreta os resultados das monitorizações que realiza	0	1	2	3	4
15. Faz perguntas sobre o tratamento, controlo da situação de saúde/doença, resultados de exames/ monitorizações, etc.	0	1	2	3	4

Observações:

4. Avaliação das competências de gestão do regime terapêutico

	Discordo Totalmente	Discordo Parcialmente	Não concordo nem discordo	Concordo Parcialmente	Concordo Totalmente
1. Sei o nome da medicação prescrita pelo meu médico					
2. Reconheço a forma da minha medicação					
3. Tomo sempre a medicação prescrita					
4. Tomo a medicação à hora certa					
5. Reconheço que a medicação que tomo tem efeitos adversos					
6. Devido aos efeitos adversos da medicação deixei de tomar a medicação					
7. Utilizo estratégias que me ajudam a lembrar da toma da medicação					
8. Sinto que sou capaz de concretizar o tratamento prescrito					
9. O cumprimento do tratamento prescrito é um grande esforço					
10. Selecciono os alimentos recomendados para a minha dieta					
11. Há alimentos que foram excluídos da minha dieta					
12. Desenvolvi estratégias para mudar os meus hábitos dietéticos					
13. Considero que existem vantagens no cumprimento da dieta prescrita					
14. Compreendo a necessidade de realização de exames complementares de diagnóstico (ex: análises clínicas...)					
15. Sou capaz de detectar complicações da minha doença					

Durante as últimas 4 semanas com que frequência sentiu os seguintes problemas:

Indicadores de compromisso ao nível dos processos corporais	Nunca (1)	Raramente (2)	Algumas vezes (3)	Quase Sempre (4)	Sempre (5)
1. Prurido					
2. Acumulação de Líquidos a nível abdominal (ascite)					
3. Edema dos membros inferiores					
4. Náuseas/vómitos					
5. Falta de apetite					
6. Dor abdominal					
7. Epistáxis					
8. Gengivorragias					
9. Fezes escuras (Melenas)					
10. Cansaço					
11. Sonolência (durante o dia)					
12. Dificuldades de concentração					
13. Memória (esquecimento com facilidade das “coisas”)					

ANEXO IV: Instruções de preenchimento do formulário

Instrumento de caracterização do estilo de gestão do regime terapêutico

Composto por dois instrumentos de autorrelato, aplicados por entrevista e, podendo ser utilizado conjuntamente com a “caraterização do estilo de GRT na percepção do enfermeiro”.

O primeiro “Questionário dos traços identitários e das atitudes face à doença e ao regime terapêutico” utiliza uma escala de concordância semântica que varia entre 0 e 4 (discordo totalmente – concordo totalmente).

O segundo “Percepção de comportamento face ao regime terapêutico” utiliza uma escala de frequência face a um determinado comportamento, variando entre 0 e 4 (nunca-sempre).

O terceiro “Caraterização do estilo de GRT na percepção do enfermeiro” corresponde a dados que o enfermeiro utiliza no seu juízo de diagnóstico face a gestão do regime terapêutico. Este questionário só pode ser preenchido totalmente quando o enfermeiro conhece bem o utente. Utiliza uma escala de frequência face a um determinado comportamento, variando entre 0 e 4 (nunca-sempre).

Instruções de preenchimento:

1. O instrumento deve ser considerado como uma estruturação de entrevista, pelo que é possível que o entrevistador possa inferir a resposta a partir do que o entrevistado refere. Contudo, aconselha-se a validação da resposta por parte do entrevistado.
2. O instrumento é aplicado por entrevista, devendo ser facilitada a compreensão da questão com exemplos correspondentes à situação de gestão da doença ou do regime terapêutico, especificando o que se aplica ao caso daquela pessoa em concreto.

Exemplo:

6. Define os resultados em relação à sua saúde (peso, glicemia, TA, etc) –
Outros exemplos: crises asmáticas (gravidade, frequência); crises convulsivas;
severidade de sintomas; intolerância à atividade; dispneia.

3. Uma não resposta pode englobar três situações:
 - a. Não se aplica à situação concreta
 - b. Não sabe ou não responde
 - c. Não foi perguntado por esquecimento
4. Quando a pessoa considera que um item não se aplica ao seu caso, porque não considera uma ou várias componentes do regime terapêutico, deve ser anotada essa observação no final do questionário.

**ANEXO V: Consistência interna do instrumento de caracterização do
estilo de gestão do regime terapêutico se exclusão de itens**

Consistência interna do instrumento de caracterização do estilo de gestão do regime terapêutico se exclusão de itens

Item	<i>Alpha de Cronbach se o item for excluído</i>
Q101	0,856
Q102	0,856
Q103	0,850
Q104	0,854
Q105	0,850
Q106	0,848
Q107	0,849
Q108	0,849
Q109	0,851
Q110	0,850
Q111	0,854
Q112	0,852
Q113	0,853
Q114	0,856
Q115	0,849
Q116	0,858
Q117	0,849
Q118	0,856
Q119	0,855
Q120	0,858
Q121	0,856
Q122	0,856
Q123	0,850
Q124	0,851
Q125	0,861
Q126	0,851
Q127	0,849
Q128	0,851
Q129	0,853
Q130	0,854
Q131	0,853
Q132	0,852
Q133	0,854
Q134	0,854
Q135	0,855
Q136	0,855
Q137	0,855
Q138	0,854
Q139	0,860
Q140	0,860
Q141	0,854
Q142	0,853
Q143	0,855
Q144	0,854
Q145	0,858
Q201	0,854
Q202	0,853
Q203	0,856

Q204	0,854
Q206	0,855
Q207	0,856
Q208	0,863
Q209	0,850
Q210	0,852
Q211	0,851
Q212	0,852
Q213	0,860

Consistência interna do instrumento de caracterização do estilo de gestão do regime terapêutico (3ª parte) se exclusão de itens

Item	<i>Alpha de Cronbach se o item for excluído</i>
Q301	0,764
Q302	0,780
Q303	0,776
Q304	0,797
Q305	0,781
Q306	0,785
Q307	0,792
Q308	0,790
Q309	0,783
Q310	0,785
Q311	0,762
Q312	0,768
Q313	0,760
Q314	0,753
Q315	0,777

Consistência interna do instrumento de caracterização competências de gestão do regime terapêutico se exclusão de itens

Item	<i>Alpha de Cronbach se o item for excluído</i>
GRT1	0,736
GRT2	0,722
GRT3	0,729
GRT4	0,726
GRT5	0,719
GRT6	0,718
GRT7	0,738
GRT8	0,746
GRT9	0,708
GRT10	0,729
GRT11	0,692
GRT12	0,693
GRT13	0,708
GRT14	0,682
GRT15	0,716
GRT16	0,688

**ANEXO VI: Autorização do Conselho de Administração e Comissão
de ética**



Hospital Santo António | Hospital Maria Pia | Maternidade Júlio Dinis | Hospital Joaquim Urbano

Largo Prof. Abel Salazar
4099-001 PORTO
www.hgsa.pt

Exmo.(a) Sr.(a)
Enf.^a Liliana Mota
UTHepática

ASSUNTO: Trabalho Académico - Doutoramento - "A pessoa submetida a transplante hepático - Um modelo de acompanhamento de enfermagem" - N/ REF.^a 229/13(144-DEFI/183-CES)

O Conselho de Administração do CHP **autoriza** a realização do estudo de investigação acima mencionado nesta Instituição, no(s) Conselho Transplantação, sendo Investigador(a) Principal, o(a) Enf.^a Liliana Mota.

O estudo de investigação foi previamente analisado pela Comissão de Ética para a Saúde e pelo Gabinete Coordenador de Investigação do Departamento de Ensino, Formação e Investigação do CHP, bem como pela Direção Enfermagem e Direção Clínica, tendo obtido Parecer Favorável.

Cumprimentos,

CONSELHO DE ADMINISTRAÇÃO
9/10/2013
Dr. SOLARI ALBEGRO
Presidente
Dr. PAULO BARBOSA
Diretor Clínico
Enf.^a EDUARDO ALVES
Enfermeiro Director
Dr.^a ELIA GOMES
Vogal Executiva
Dr. PORTO GOMES
Vogal Executiva

* Em todas as eventuais comunicações posteriores sobre este estudo é indispensável indicar a nossa ref.^a.

centro hospitalar
do Porto

Hospital de Santo António Maternidade Júlio Dinis Hospital Maria Pia

Largo Professor Abel Salazar
4099 - 001 PORTO
www.hgsp.pt

COMISSÃO DE ÉTICA PARA A SAÚDE

APRECIÇÃO E VOTAÇÃO DO PARECER

Deliberação	Data: 4/9/2013	Órgão: Reunião Plenária
Título: "A pessoa submetida a transplante hepático - Um modelo de acompanhamento de enfermagem"		Ref.ª: 229/13(144-DEFI/183-CES)
Protocolo/Versão:	Promotor:	Enf.ª Liliana Mota Unidade Transplantação Hepática

A Comissão de Ética para a Saúde – CES do CHP, ao abrigo do disposto no Decreto-Lei n.º 97/95, de 10 de Maio, em reunião realizada nesta data, apreciou a fundamentação do relator sobre o pedido de parecer para a realização de **Trabalho Académico - Doutoramento** acima referenciado:

Ouvido o Relator, o processo foi votado pelos Membros da CES presentes:

Presidente: Dr.ª Luisa Bernardo
Vice-Presidente: Dr. Paulo Maia

Dr.ª Paulina Aguiar, Dr.ª Fernanda Manuela, Enf.ª Paula Duarte, Prof.ª Doutora Maria Manuel Araújo Jorge, Dr. Jorge Andrade da Silva

Resultado da votação:

PARECER FAVORÁVEL

A deliberação foi aprovada por unanimidade.

Pelo que se submete à consideração superior.

AUTORIZADO

Dr. Severo Torres
Adjunto do Diretor Clínico

Data: 3/10/13

Data 4/9/2013

A Presidente da CES

Dr.ª Luisa Bernardo

Deliberada 2/10/13

ANEXO VII: Consentimento Informado

TERMO DE CONSENTIMENTO INFORMADO

A pessoa submetida a transplante hepático – um modelo de acompanhamento de enfermagem

Eu, abaixo-assinado _____ fui informado de que o estudo de investigação acima mencionado visa definir uma estratégia de acompanhamento para os clientes submetidos a transplante hepático, tendo em vista a melhoria contínua da qualidade da assistência, e portanto, a melhoria da qualidade de vida dos clientes.

Sei que neste estudo está prevista a realização de questionários e/ou entrevista que visam a identificação de situações, atitudes e comportamentos que nos orientem sobre as reais necessidades de acompanhamento sentidas pelos clientes e pelos profissionais de saúde.

Foi-me garantido que a confidencialidade será mantida. Sei que posso recusar-me a participar ou interromper a qualquer momento a participação no estudo, sem nenhum tipo de penalização por este facto.

Compreendi a informação que me foi dada, tive oportunidade de fazer perguntas e as minhas dúvidas foram esclarecidas.

Nome do Participante no estudo _____

Data

Assinatura

____/____/____

Nome do Investigador Responsável: Liliana Andreia Neves da Mota

Data

Assinatura

____/____/____

ANEXO VIII: Documento Informativo

DOCUMENTO INFORMATIVO

A pessoa submetida a transplante hepático – um modelo de acompanhamento de enfermagem

O estudo de investigação acima mencionado visa definir uma estratégia de acompanhamento para os clientes submetidos a transplante hepático, tendo em vista a melhoria contínua da qualidade da assistência e, portanto, a melhoria da qualidade de vida dos clientes.

Neste estudo está prevista a realização de entrevistas não estruturadas que visam a identificação de situações, atitudes e comportamentos que nos orientem sobre as reais necessidades de acompanhamento sentidas pelos clientes e profissionais de saúde.

A confidencialidade dos dados será mantida pela codificação dos mesmos.

A qualquer momento da participação no estudo, é possível recusar a participação ou interromper sem nenhum tipo de penalização por este facto.

Os resultados obtidos serão divulgados no meio científico, garantindo-se o anonimato.

Grata pela colaboração.

Com os melhores cumprimentos,

**ANEXO IX: Autorização para a utilização do formulário de
caraterização dos estilos de GRT**

Liliana Andreia Neves da Mota

Doutoramento em Ciências de Enfermagem

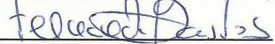
Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar

Assunto: Autorização para utilização do Instrumento de caracterização do estilo de gestão do regime terapêutico.

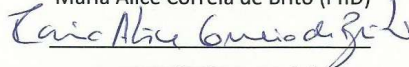
Fernanda dos Santos Bastos e Maria Alice Correia de Brito, Professoras Adjuntas na Escola Superior de Enfermagem do Porto, vêm por este meio autorizar a utilização do instrumento supracitado, pela estudante Liliana Andreia Neves da Mota, enfermeira no Centro Hospitalar do Porto, para o estudo que irá efetuar no âmbito do seu Doutoramento.

Porto, 26 Abril de 2012

Fernanda Santos Bastos (PhD)



Maria Alice Correia de Brito (PhD)



Professoras Adjuntas

Escola Superior Enfermagem do Porto

UNIESEP

UCP: Autocuidado

ANEXO X: Focos da prática de enfermagem do internamento

Focos da Prática de enfermagem do internamento

Focos	N	%
Ferida Cirúrgica	2107	13,17%
Queda	1438	8,99%
Dor	1008	6,30%
Transferir-se	693	4,33%
Edema	644	4,02%
Autocuidado: Uso do Sanitário	585	3,66%
Febre	512	3,20%
Gestão do Regime Terapêutico	444	2,77%
Úlcera de Pressão	435	2,72%
Autocuidado: Higiene	433	2,71%
Metabolismo energético	433	2,71%
Infeção	407	2,54%
Deambular	395	2,47%
Perda Sanguínea	378	2,36%
Suscetibilidade à Infeção	372	2,32%
Alimentar-se	342	2,14%
Queimadura	301	1,88%
Ferida	293	1,83%
Hemorragia	287	1,79%
Conhecimento	282	1,76%
Constricção pelo Frio	270	1,69%
Hipertensão	266	1,66%
Retenção Urinária	251	1,57%
Vômito	249	1,56%
Posicionar-se	240	1,50%
Úlcera	213	1,33%
Autocuidado: Vestuário	210	1,31%
Náusea	194	1,21%
Ansiedade	150	0,94%
Ferida Traumática	128	0,80%
Diarreia	119	0,74%
Obstipação	116	0,72%
Aprendizagem de Habilidades	114	0,71%
Confusão	111	0,69%
Hipotensão	110	0,69%
Expectorar	104	0,65%
Ascite	99	0,62%
Escoriação	85	0,53%
Hipóxia	78	0,49%
Apetite	72	0,45%
Prurido	72	0,45%
Pele	71	0,44%
Preocupação	68	0,42%
Tecido Cicatricial	62	0,39%
Maceração	52	0,32%
Dispneia	51	0,32%
Sonolência	46	0,29%
Dispneia Funcional	36	0,22%
Visão	35	0,22%
Tristeza	34	0,21%

Membrana Mucosa	33	0,21%
Levantar-se	28	0,17%
Pele seca	22	0,14%
Vestir-se	20	0,12%
Adesão ao Regime Terapêutico	20	0,12%
Eritema	20	0,12%
Agitação	18	0,11%
Consciência	16	0,10%
Audição	16	0,10%
Autocontrolo: Infecção	14	0,09%
Tossir	14	0,09%
Aspiração	13	0,08%
Limpeza das Vias Aéreas	12	0,07%
Sono	11	0,07%
Hematoma	11	0,07%
Comunicação Expressiva	11	0,07%
Dor por Ferida	10	0,06%
Incontinência Urinária	10	0,06%
Dispneia em Repouso	9	0,06%
TEGUMENTO	9	0,06%
Exantema	9	0,06%
Incontinência Intestinal	8	0,05%
Convulsão	8	0,05%
Comunicação Recetiva	8	0,05%
Comunicação	7	0,04%
Autocuidado: Beber	7	0,04%
Mobilidade	7	0,04%
Caquexia	7	0,04%
Síndrome de Desuso	7	0,04%
Lipotímia	7	0,04%
Insónia	6	0,04%
Dor Músculo-esquelética	6	0,04%
Morte	6	0,04%
Deglutição	6	0,04%
AUTO CUIDADO	6	0,04%
Ser Humano	6	0,04%
Papel de Prestador de Cuidados	5	0,03%
Autocontrolo: Ansiedade	5	0,03%
Contusão	4	0,02%
Eliminação Intestinal	4	0,02%
Úlcera Arterial	3	0,02%
Outros	3	0,02%
Agressão	3	0,02%
Adaptação	2	0,01%
Autocuidado: Banho	2	0,01%
Enxaqueca	2	0,01%
Candidíase	2	0,01%
Força de Vontade (Volição)	2	0,01%
Intolerância à atividade	2	0,01%
Espasticidade	2	0,01%
Pé Equino	2	0,01%
Aceitação do Estado de Saúde	2	0,01%

Estupor	2	0,01%
Fecaloma	2	0,01%
Zona de pressão	2	0,01%
Tentativa de Suicídio	2	0,01%
Perfusão dos Tecidos	2	0,01%
Cognição	2	0,01%
Autocontrolo: Comportamento abusivo	1	0,01%
Comportamento de Procura de Saúde	1	0,01%
Andar	1	0,01%
Secreção	1	0,01%
Úlcera Venosa	1	0,01%
Membrana Mucosa Seca	1	0,01%
Disartria	1	0,01%
Angústia	1	0,01%
Dor Óssea	1	0,01%
Estado Nutricional	1	0,01%
Dor Visceral	1	0,01%
Anquilose	1	0,01%
Pica	1	0,01%
Dor Isquémica	1	0,01%
Uso de Álcool	1	0,01%
Hipotermia	1	0,01%
Dignificação da Morte	1	0,01%
Autocuidado: Arranjo Pessoal	1	0,01%
Fissura	1	0,01%
Imagem corporal	1	0,01%
Família	1	0,01%
Total	16001	100,00%

ANEXO XI: Fluxograma de apoio à tomada de decisão da UTHP



ANEXO XII: Instrumentos utilizados pelos enfermeiros da UTHP na consulta



Consulta de Enfermagem Pós-transplante - 1ª Consulta

Data: ____/____/____

A. O Transplante

1. Data do transplante: ____/____/____

2. Motivo: _____

3. Transplante Sequencial:

3.1. Sim

3.2. Não

4. Retransplante

4.1. Sim: ____/____/____

4.2. Não

5. Apresentou alguma complicação durante a cirurgia ou no pós-operatório?

5.1. Não

5.2. Sim:

Qual? _____

6. Observações: _____

B. Exame Físico:

7. Parâmetros Vitais:

7.1. TA: _____ mmHg
7.2. Pulso _____ Bat/min
7.3. Sat.O2 _____ %

8. Dados Antropométricos:

8.1. Peso: _____ Kg
8.2. Altura _____ cm

9. Glicemia Capilar _____ mg/dl

10. Dreno de Kehr:

10.1. Sim
10.2. Não

Intervenções de Enfermagem	S	N
Executar tratamento à ferida cirúrgica		
Executar tratamento ao local de inserção do dreno [kehr]		

Observações: _____

C. Adesão ao Regime Terapêutico

11. Conhece o nome da Medicação

11.1. Sim.

Qual? _____

11.2. Não

12. Conhece o Horário da Medicação

12.1. Sim.

Qual? _____

12.2. Não

13. Conhece os efeitos Adversos

13.1. Sim

13.2. Não

14. Consome Bebidas alcoólicas

14.1. Sim

14.2. Não

15. Conhece os Hábitos Alimentares

15.1. Sim

15.2. Não

Intervenções de Enfermagem	S	N
Ensinar sobre regime medicamentoso [nome da medicação]		
Ensinar sobre regime medicamentoso [horário da medicação]		
Ensinar sobre regime medicamentoso [efeitos adversos]		
Ensinar sobre regime medicamentoso [estratégias para lembrar da toma da medicação]		
Ensinar sobre hábitos de vida		
Ensinar sobre regime dietético [alimentos recomendados na dieta]		
Ensinar sobre regime dietético [alimentos a excluir da dieta]		
Ensinar sobre regime dietético [estratégias para mudar hábitos dietéticos]		
Ensinar sobre regime dietético [vantagens do cumprimento da dieta]		
Requerer nutricionista		

D. Qualidade de Vida

16. Durante as últimas 4 semanas com que frequência sentiu os seguintes problemas:

Indicadores de compromisso ao nível dos processos corporais	Nunca (1)	Raramente (2)	Algumas vezes (3)	Quase Sempre (4)	Sempre (5)
1. Prurido					
2. Acumulação de Líquidos a nível abdominal (ascite)					
3. Edema dos membros inferiores					
4. Náuseas/vómitos					
5. Falta de apetite					
6. Dor abdominal					
7. Epistaxis					
8. Gengivorragias					
9. Fezes escuras (Melenas)					
10. Cansaço					
11. Sonolência (durante o dia)					
12. Dificuldades de concentração					
13. Memória (esquecimento com facilidade das "coisas")					

Intervenções de Enfermagem	S	N
Ensinar pessoa sobre sinais/sintomas de complicação da doença		
Referir complicações ao médico		

13. Considera que:	Sempre (1)	Quase Sempre (2)	Algumas Vezez (3)	Raras Vezez (4)	Nunca (5)
Tem estado desanimado devido ao transplante?					
Tem se sentido frustrado devido ao transplante?					
Está preocupado com o transplante hepático?					
Tem se sentido agoniado devido ao transplante?					
Olha o futuro com esperança?					
Tem menos planos para o futuro após o transplante?					
Devido ao transplante hepático sente-se diferente?					
O seu aspecto físico incomoda-o?					
Após o transplante, considera que lhe falta companhia?					
Tem dificuldade em manter a atenção durante uma actividade?					
O transplante hepático levou-o a perder o humor?					

Intervenções de Enfermagem	S	N
Ensinar pessoa sobre estratégias adaptativas		
Ensinar pessoa sobre técnicas de distração		
Requerer serviço social		
Requerer apoio psicológico		
Referir ao médico		

Observações: _____

Enfermeiro: _____



Consulta de Enfermagem Pós-transplante - 2ª Consulta

Data: ____/____/____

A. Exame Físico:

1. Parâmetros Vitais:
 - 1.1. TA: _____ mmHg
 - 1.2. Pulso _____ Bat/min
 - 1.3. Sat.O₂ _____ %
2. Dados Antropométricos:
 - 2.1. Peso: _____ Kg
 - 2.2. Altura _____ cm
3. Glicemia Capilar _____ mg/dl
4. Dreno de Kehr:
 - 4.1. Sim
 - 4.2. Não

Intervenções de Enfermagem	S	N
Executar tratamento à ferida cirúrgica		
Executar tratamento ao local de inserção do dreno [kehr]		

Observações: _____

B. Adesão ao Regime Terapêutico

5. No que se refere ao Regime Terapêutico	Discordo Totalmente	Discordo Parcialmente	Não concordo nem discordo	Concordo Parcialmente	Concordo Totalmente
1. Sei o nome dos medicamentos prescritos pelo meu médico					
2. Reconheço a importância de informar o profissional de saúde sobre os medicamentos que tomo actualmente					
3. Reconheço a forma dos meus medicamentos					
4. Tomo sempre os medicamentos prescritos					
5. Tomo os medicamentos à hora certa					
6. Reconheço que os medicamentos que tomo têm efeitos adversos					
7. Devido aos efeitos adversos dos medicamentos deixei de os tomar					
8. Utilizo estratégias que me ajudam a lembrar da toma dos medicamentos					
9. Sinto que sou capaz de concretizar o tratamento prescrito					
10. O cumprimento do tratamento prescrito é um grande esforço					
11. Seleccionei os alimentos recomendados para a minha dieta					
12. Há alimentos que foram excluídos da minha dieta					
13. Desenvolvi estratégias para mudar os meus hábitos dietéticos					
14. Considero que existem vantagens no cumprimento da dieta prescrita					
15. Compreendo a necessidade de realização de exames complementares de diagnóstico (ex: análises clínicas...)					
16. Sou capaz de detectar complicações da minha doença					

6. Medicação

Habitual: _____

7. Que estratégia usa para tomar a medicação correctamente? _____
- _____
- _____

8. Assiduidade às consultas e exames médicos

Diga se nos últimos 3 meses:	Sempre (5)	Quase Sempre (4)	Algumas Vezez (3)	Raras Vezez (2)	Nunca (1)
Compareceu a todas as consultas médicas, exames, análises					
Nunca se esqueceu de comparecer a alguma consulta....					
Não compareceu por qualquer motivo a alguma consulta...					

9. Hábitos Alcoólicos

Nos últimos 3 meses tem :	Sempre (5)	Quase Sempre (4)	Algumas Vezez (3)	Raras Vezez (2)	Nunca (1)
Seguido a indicação do médico em relação ao uso/abuso de bebidas alcoólicas					
Por qualquer motivo consumiu álcool contrariamente às indicações					
Esquecido de seguir as instruções do seu médico relativamente ao consumo de álcool					

Intervenções de Enfermagem	S	N
Ensinar sobre regime medicamentoso [nome da medicação]		
Ensinar sobre regime medicamentoso [horário da medicação]		
Ensinar sobre regime medicamentoso [efeitos adversos]		
Ensinar sobre regime medicamentoso [estratégias para lembrar da toma da medicação]		
Ensinar sobre hábitos de vida		
Ensinar sobre regime dietético [alimentos recomendados na dieta]		
Ensinar sobre regime dietético [alimentos a excluir da dieta]		
Ensinar sobre regime dietético [estratégias para mudar hábitos dietéticos]		

Ensinar sobre regime dietético [vantagens do cumprimento da dieta]		
Requerer nutricionista		
Ensinar sobre MCDT		

C. Qualidade de Vida

10. Durante as últimas 4 semanas com que frequência sentiu os seguintes problemas:

	Nunca (1)	Raramente (2)	Algumas vezes (3)	Quase Sempre (4)	Sempre (5)
Indicadores de compromisso ao nível dos processos corporais					
1. Prurido					
2. Acumulação de Líquidos a nível abdominal (ascite)					
3. Edema dos membros inferiores					
4. Náuseas/vómitos					
5. Falta de apetite					
6. Dor abdominal					
7. Epistaxis					
8. Gengivorragias					
9. Fezes escuras (Melenas)					
10. Cansaço					
11. Sonolência (durante o dia)					
12. Dificuldades de concentração					
13. Memória (esquecimento com facilidade das “coisas”)					

Intervenções de Enfermagem	S	N
Ensinar pessoa sobre sinais/sintomas de complicação da doença		
Referir complicações ao médico		

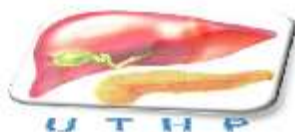
14. Considera que:	Sempre (1)	Quase Sempre (2)	Algumas Vezez (3)	Raras Vezez (4)	Nunca (5)
Tem estado desanimado devido ao transplante?					
Tem se sentido frustrado devido ao transplante?					
Está preocupado com o transplante hepático?					
Tem se sentido agoniado devido ao transplante?					
Olha o futuro com esperança?					
Tem menos planos para o futuro após o transplante?					
Devido ao transplante hepático sente-se diferente?					
O seu aspecto físico incomoda-o?					
Após o transplante, considera que lhe falta companhia?					
Tem dificuldade em manter a atenção durante uma actividade?					
O transplante hepático levou-o a perder o humor?					

Intervenções de Enfermagem	S	N
Ensinar pessoa sobre estratégias adaptativas		
Ensinar pessoa sobre técnicas de distração		
Requerer serviço social		
Requerer apoio psicológico		
Referir ao médico		

Observações: _____

Enfermeiro: _____

UTHP|5



Consulta de Enfermagem Pré-transplante - 1ª Consulta

Data: ____/____/____

A. Dados Pessoais

1. Idade ____ anos;
2. Sexo:
 1. Feminino
 2. Masculino
3. Estado civil
 1. Casado(a) / em união de facto
 2. Solteiro(a)
 3. Viúvo(a)
 4. Divorciado(a)
4. Grau de escolaridade:
 1. Ensino primário
 2. Ensino básico (antigo 5º ano)
 3. Ensino secundário
 4. Ensino superior:
 1. Bacharelato
 2. Licenciatura
 3. Outro: Qual? _____
5. Actividade profissional
 1. Trabalhador activo
 2. Reformado
 3. Desempregado
 4. Membros das forças armadas
5. Quadros superiores da administração pública, dirigentes e quadros superiores de empresa
6. Especialistas das profissões intelectuais e científicas
7. Técnicos e profissionais de nível intermédio
8. Pessoal administrativo e similares
9. Pessoal dos serviços e vendedores
10. Agricultores e trabalhadores qualificados da agricultura e pescas
11. Operários, artifices e trabalhadores similares
12. Operadores de instalações e máquinas e trabalhadores da montagem
13. Trabalhadores não qualificados
14. Doméstico
15. Estudante
16. Outra _____
6. Residência
 1. Casa
 1. Apartamento
 2. Moradia
 2. Instituição

UTHP|1

7. Com quem vive:
1. Sozinho(a)
 3. Com cônjuge/
companheiro(a)
 4. Com cônjuge/
companheiro(a) e filhos (as)
 5. Com filhos (as)
 6. Com outros familiares
 7. Com amigos (as)
8. Hábitos Tabágicos:
1. Sim: Número cigarros/dia__
 2. Não: Tempo de
Abstinência____(meses)
9. Hábitos Etílicos:
1. Não: Tempo de
Abstinência____(meses)
 2. Sim: Quantidade (dl)/dia__

Observações: _____

B. História da Doença

10. Qual a doença que o conduziu ao transplante?
1. PAF (Polineuropatia Amiloidótica Familiar/doença dos pezinhos)
 2. Cirrose
 3. Tumor
 4. Outra: Qual? _____
11. Qual a causa do problema de fígado:
1. Álcool
 2. Medicamentos: Qual? _____
 3. Virose: Qual? _____
 4. Outra: Qual? _____
12. Antecedentes pessoais:
1. Diabetes;
 2. Dislipidemia;
 3. Hipertensão Arterial;
 4. Varizes Esofágicas;
 5. Outros:
Quais? _____

13. Medicação Habitual: _____

14. Antecedentes
Famíliares: _____

C. Exame Físico:

15. Parâmetros Vitais:

1. TA: _____ mmHg
2. Pulso _____ Bat/min
3. Sat.O2 _____ %

16. Dados Antropométricos:

1. Peso: _____ Kg
2. Altura _____ cm

17. Glicemia Capilar _____ mg/dl

18. Mobilidade

1. Independente
2. Dependente
 1. Canadianas
 2. Talas
 3. Andarilho
 4. Equipamento adaptativo para alimentação
 5. Pessoa
 6. Pessoa+Equipamento
 7. Outro: _____

19. Tegumento

1. Sem solução de Continuidade.
2. Com solução de Continuidade
 1. Local: _____
 2. Tipo: _____

20. Dentição

1. Completa
2. Incompleta
 1. Prótese Dentária superior
 2. Prótese Dentária inferior

Hábitos de Vida:

21. Hábitos Eliminação Intestinal: _____

22. Hábitos

Dietéticos: _____

Observações: _____

D. Capacidade Cognitiva

- Adaptado do Mini Mental State Examination (MMSE) -

(cada resposta correcta vale 1 ponto)

Orientação	Conhecimento	
	Demonstra	Não Demonstra
Em que mês estamos?		
Em que ano estamos?		
Em que dia do mês estamos?		
Em que dia da semana estamos?		
Em que estação do ano estamos?		
Em que país estamos?		
Em que distrito vive?		
Em que terra vive?		
Em que casa estamos?		
Em que andar estamos?		

Retenção	Conhecimento	
	Demonstra	Não Demonstra
“Vou dizer três palavras. Queria que as repetisse, mas só depois de eu as dizer todas; procure ficar a sabê-las de cor”		
Pêra		
Gato		
Bola		

Atenção e Cálculo	Conhecimento	
	Demonstra	Não Demonstra
“Agora peço-lhe que me diga quantos são 30 menos 3 e depois ao número encontrado volta a tirar 3 e repete assim até eu lhe dizer para parar” (27-24-21-18-15)		

Evocação	Conhecimento	
	Demonstra	Não Demonstra
“Veja se consegue dizer as três palavras que pedi há pouco para decorar”		
Pêra		
Gato		
Bola		

Língua	Conhecimento	
“Como se chama isto? Mostrar os objectos:	Demonstra	Não Demonstra
Relógio		
Lápis		
“Repita a frase que eu vou dizer: o rato roeu a rolha”		
“Quando eu lhe der esta folha de papel, peque nela com a mão direita, dobre-a ao meio e ponha sobre a mesa”		
Pega com a mão direita		
Dobra ao meio		
Coloca onde deve		
“Leia o que está nesta folha e faça o que lá diz” Mostrar uma folha em a frase bem legível “FECHE OS OLHOS”, sendo analfabeto lê-se a frase		
Fechou os olhos		
Escreva uma frase inteira aqui. Deve ter sujeito e verbo e fazer sentido; os erros gramaticais não prejudicam a pontuação.		

Habilidade Construtiva	Conhecimento	
Deve copiar um desenho. Dois pentágonos parcialmente sobrepostos; cada um deve ficar com cinco lados, dois dos quais intersectados. Não valorizar tremor ou rotação.	Demonstra	Não Demonstra

Considera-se com défice cognitivo: analfabetos menor ou igual a 15 pontos; 1 a 11 anos de escolaridade menor ou igual a 22 pontos; Com escolaridade superior a 11 anos menor ou igual a 27 pontos;

Total: _____.