

FUNDAÇÃO GETULIO VARGAS
ESCOLA DE ADMINISTRAÇÃO DE EMPRESAS DE SÃO PAULO

RAFAELLA DUARTE ALMEIDA

A PERSPECTIVA DO PACIENTE ACERCA DA ENTREGA DE VALOR NO
TRANSPLANTE CARDÍACO: ESTUDO EM UM HOSPITAL UNIVERSITÁRIO

SÃO PAULO
2021

RAFAELLA DUARTE ALMEIDA

A PERSPECTIVA DO PACIENTE ACERCA DA ENTREGA DE VALOR NO
TRANSPLANTE CARDÍACO: ESTUDO EM UM HOSPITAL UNIVERSITÁRIO

Trabalho Aplicado apresentado à Escola de
Administração de Empresas de São Paulo da Fundação
Getulio Vargas, como requisito para a obtenção do título
de Mestre em Gestão para a Competitividade.
Linha de pesquisa: Gestão em Saúde
Orientador: Prof. Dr. Walter Cintra Ferreira Júnior

SÃO PAULO

2021

Almeida, Rafaella Duarte.

A perspectiva do paciente acerca da entrega de valor no transplante cardíaco : estudo em um hospital universitário / Rafaella Duarte Almeida. - 2021.

70 f.

Orientador: Walter Cintra Ferreira Junior.

Dissertação (mestrado profissional MPGC) – Fundação Getulio Vargas, Escola de Administração de Empresas de São Paulo.

1. Serviços de saúde - Avaliação. 2. Garantia de qualidade dos cuidados de saúde. 3. Coração - Transplante. 4. Hospitais universitários. I. Ferreira Junior, Walter Cintra. II. Dissertação (mestrado profissional MPGC) – Escola de Administração de Empresas de São Paulo. III. Fundação Getulio Vargas. IV. Título.

CDU 614

Ficha Catalográfica elaborada por: Isabele Oliveira dos Santos Garcia CRB SP-010191/O

Biblioteca Karl A. Boedecker da Fundação Getulio Vargas - SP

RAFAELLA DUARTE ALMEIDA

A PERSPECTIVA DO PACIENTE ACERCA DA ENTREGA DE VALOR NO
TRANSPLANTE CARDÍACO: ESTUDO EM UM HOSPITAL UNIVERSITÁRIO

Trabalho Aplicado apresentado à Escola de Administração de Empresas de São Paulo da Fundação Getulio Vargas, como requisito para a obtenção do título de Mestre em Gestão para a Competitividade.

Linha de pesquisa: Gestão em Saúde
Orientador: Prof. Dr. Walter Cintra Ferreira Júnior

Data da aprovação: 18/06/2021

Banca Examinadora:

Prof. Dr. Walter Cintra Ferreira Júnior
FGV – EAESP

Prof. Dra. Ana Maria Malik
FGV - EAESP

Prof. Dra. Nadine Claussel
FM - UFRGS

Certificamos que esta é a **versão original e final** do trabalho de conclusão que foi julgado adequado para obtenção do título de mestre em gestão para a competitividade na linha de gestão em saúde.

Coordenação do Programa de Pós-Graduação

Prof. Dr. Walter Cintra Ferreira Júnior
Orientador

SÃO PAULO
2021

Dedico à minha avó Linda, que não pôde ver esse trabalho se realizar, mas que sorri para mim desde os céus.

AGRADECIMENTOS

À minha mãe, Aurileide, pelo amor, carinho e apoio incondicionais, por sempre acreditar em mim e por não permitir que eu desistisse dos meus sonhos, nunca.

À minha irmã, Stephanie, pelo amor incondicional, pela paciência, pela motivação e pelos conselhos. Te agradeço principalmente pelo exemplo de resiliência, inteligência e dedicação.

À minha namorada, Mariana, que esteve ao meu lado, me apoiando, incentivando e acolhendo durante toda a escrita desse projeto e que nunca permitiu que eu duvidasse da minha capacidade.

Ao meu orientador, Walter Cintra Ferreira Jr., pela paciência e dedicação, por me inspirar e acreditar que eu conseguiria. Foi um privilégio ter sido sua aluna.

A Ana Paula Etges, uma cientista e amiga brilhantes, que com sua humildade e paixão pela ciência, me inspirou a persistir, mas que principalmente me aconselhou a buscar algo que me levasse além e a contribuir através da ciência para a gestão em saúde.

A Nadine Claussel, Lívia Goldraich, Rosemary Viana, Laura Hastenteufel, por terem aberto as portas do Hospital de Clínicas de Porto Alegre, mas muito além disso, terem aberto um universo de conhecimento, trocas e aprendizados. Este estudo não existiria sem vocês e sou imensamente grata por tudo que me ensinaram de tão boa vontade.

Aos professores do MPGC e, em especial, à coordenadora da linha de pesquisa em saúde, Profa. Dra. Ana Maria Malik, um exemplo de grande mulher, cientista, pesquisadora e brilhante educadora. Obrigada por todos os ensinamentos, pelas risadas em sala de aula, pelos conselhos francos e por acreditar que podemos construir um setor de saúde melhor.

Às minhas amigas e amigos queridos que tanto me apoiaram: Isabella, Juliana, Marina, Isadora, Stella, Sthefanie, Amanda, Roberta, Mariana, Mamelô, Georgi, Natalie, Kevin, Joshua. Ninguém solta a mão de ninguém. Eu amo vocês.

Aos amigos inspiradores e queridos da Turma 2019 do MPGC, não tenho palavras para descrever o tanto que aprendi com cada um de vocês. Obrigada pelas trocas, pela parceria, por torcerem pelo sucesso de cada um, pelas risadas e pelos momentos de tensão para concluir os trabalhos. Vocês são fantásticos e, juntos, vamos mudar o mundo (para melhor!).

*“O correr da vida embrulha tudo.
A vida é assim: esquentada e esfria,
aperta e daí afrouxa,
sossega e depois desinquieta.
O que ela quer da gente é
coragem.”*

João Guimarães Rosa,

Grande Sertão: Veredas; 1956.

RESUMO

O transplante cardíaco tem se mostrado uma terapia segura e cada vez mais indicada no tratamento da insuficiência cardíaca aguda, aumentando a expectativa e qualidade de vida dos pacientes. Com o aumento da prevalência da insuficiência cardíaca no Brasil, somente 1 quinto da necessidade por transplantes cardíacos é suprida no país, que sofre com uma rede transplantadora pouco capilarizada e constante pressão financeira. Ampliar o acesso ao transplante cardíaco é um desafio multidimensional, com questões relativas ao acesso, desenho da linha de cuidado da insuficiência cardíaca e avaliação dos custos, desfechos clínicos e resultados entregues em saúde. A partir da proposta da saúde baseada em valor, este estudo exploratório e descritivo objetivou identificar na literatura instrumentos para a avaliação de resultados em saúde reportados pelo paciente submetido ao transplante cardíaco, descrever e analisar a percepção de pacientes acerca de sua qualidade de vida relativa à saúde e sugerir planos de ação para a melhoria da assistência (clínica e psicológica) após o transplante. O estudo foi desenvolvido com base em revisão da literatura para identificar os instrumentos de avaliação de resultados reportados pelo paciente aplicáveis ao transplante cardíaco, base para a seleção de 5 instrumentos que foram aplicados em abordagem quanti-qualitativa, descritiva e retrospectiva numa coorte de 15 pacientes que realizaram o transplante cardíaco há pelo menos 1 ano, no contexto de um hospital público universitário brasileiro. Os resultados demonstraram que não há consenso na literatura acerca de instrumentos para avaliação de resultados em saúde reportados pelo paciente, uma vez que a revisão da bibliografia indicou diversos instrumentos desenvolvidos pelos institutos pesquisadores bem como o uso de uma combinação de instrumentos. A partir da aplicação dos instrumentos selecionados, a maioria dos pacientes (14 de 15) indicaram melhora em seu estado geral de saúde em comparação ao ano anterior, escores médios acima de 70 pontos nas dimensões de qualidade de vida “capacidade funcional”, “saúde mental”, “dor” e “aspectos sociais”. Como principais detratores da qualidade de vida, observou-se uma carga considerável de sintomas reportados (média de 14) e de sintomas causadores de bastante ou muito incômodo (média de 5), bem como escores médios abaixo de 70 nas dimensões “vitalidade”, “limitação por aspectos físicos” e “limitação por aspectos emocionais”. A adesão ao plano terapêutico recomendado após o transplante indicou que mais que a metade dos pacientes questionados (8) aderem ao plano na maior parte do tempo, enquanto os restantes se dividem entre “alguma parte do tempo” (4) e “quase nunca” (3). Concluiu-se que o uso de instrumentos de avaliação de resultados em saúde reportados pelo paciente possibilita a identificação de oportunidades de melhoria da assistência clínica e psicológica após o

transplante, o monitoramento sistemático de preditores de qualidade de vida neste grupo, a comparação de resultados em saúde sob a ótica do paciente entre diferentes centros transplantadores e, por fim, melhor informação ao paciente candidato à esta terapia.

Palavras-chave: cuidado baseado em valor, transplante cardíaco, avaliação de qualidade de vida, desfechos medidos pelo paciente.

ABSTRACT

Heart transplantation has been specified as a safe and increasingly qualified therapy for the treatment of acute heart failure, increased expectation and quality of life for patients. With the increase in the prevalence of heart failure in Brazil, only 1 fifth of the need for heart transplants is met in the country, which suffers from a poorly capillary transplant network and constant pressure for financial sustainability. Expanding access to cardiac transplantation is a multidimensional challenge, with issues related to access, design of the line of care for heart failure and assessment of costs, clinical outcomes and results delivered in health. Based on the value-based health proposal, this exploratory and descriptive study aims to identify instruments in the literature to assess health outcomes reported by patients undergoing heart transplantation, describing and analyzing patients' perceptions of their quality of life related to health and suggest action plans to improve care (clinical and psychological) after transplantation. The study was developed based on a literature review to identify the instruments for evaluating the results reported by the patient applicable to heart transplantation, the basis for the selection of instruments that were given in a quantitative-qualitative, descriptive and retrospective approach in a cohort of 15 patients discovering heart transplantation for at least 1 year, in the context of a Brazilian public university hospital. The results showed that there is no consensus in the literature about instruments for assessing health outcomes reported by the patient, since a review of the bibliography indicated different instruments developed by the research institutes as well as the use of a combination of instruments. From the application of the selected instruments, most patients (14 out of 15) indicate an improvement in their general health status compared to the previous year, mean scores above 70 points in the dimensions of quality of life "functional capacity", "health mental", "pain" and "social aspects". As the main detractors of quality of life, there is a demanded load of reported symptoms (average of 14) and of symptoms that cause a lot or a lot of discomfort (average of 5), as well as average scores below 70 in the "vitality" dimensions, "Limitation due to physical aspects" and "limitation due to emotional aspects". Adherence to the recommended therapeutic plan after transplantation indicated that more than half of the patients questioned (8) adhere to the plan most of the time, while the rest are divided between "some time" (4) and "almost never" (3). It was concluded that the use of instruments for the evaluation of health outcomes reported by the patient enables the identification of opportunities for improving clinical and psychological care after transplantation, the systematic monitoring of predictors of quality of life in this group, the comparison of results in health from the perspective of the patient between different transplant centers and, finally, better information for the patient who is a candidate for this therapy.

Keywords: value-based care, heart transplantation, quality of life evaluation, patient-reported outcomes.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Fluxo de cuidado em transplante cardíaco no HCPA.	31
---	----

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Resultados comparados por paciente.....	54
--	----

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - População submetida ao transplante cardíaco no HCPA.....	31
Tabela 2 - Descrição de pacientes do estudo.....	32
Tabela 3 - Métricas de qualidade em uso no transplante cardíaco identificadas na revisão sistemática da literatura de Brett et al., 2018.....	35
Tabela 4 - Instrumentos utilizados pela literatura para investigação de resultados em saúde no transplante cardíaco	37
Tabela 5 - Caracterização da amostra de pacientes participantes no estudo	44
Tabela 6 - Sintomas relatados após o transplante cardíaco por pacientes no estudo.....	45
Tabela 7 - Comparação entre ocorrência e nível de desconforto causado por sintomas relatados pós- transplante	46
Tabela 8 – Autoeficácia para exercício físico (n=15).....	47
Tabela 9 - Disposição média para exercício físico por idade e gênero.....	47
Tabela 10 - Avaliação de adesão ao tratamento	48
Tabela 11 - Escaneamento rápido de transtorno depressivo	49
Tabela 12 - Qualidade de vida por domínio do SF-36 (n=15)	49

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

- ABNT – Associação Brasileira de Normas Técnicas
- ABTO – Associação Brasileira de Transplantes de Órgãos
- AHA – *American Heart Association*
- EBSERH - Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares
- HCPA – Hospital de Clínicas de Porto Alegre
- HRQoL – *Health Related Quality of Life*
- IC – Insuficiência Cardíaca
- ICHOM – *International Consortium for Health Outcomes Measurements*
- JCI – *Joint Commission International*
- MEC – Ministério da Educação
- OMS – Organização Mundial da Saúde
- OTSWI – *Organ Transplant Symptom and Wellbeing Instrument*
- PHQ2 – *Patient Health Questionnaire 2*
- PROM – *Patient Reported Outcome Measurements*
- QV – Qualidade de Vida
- SF-36 – *Short Form General Survey 36*
- TC – Transplante Cardíaco

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	19
2	OBJETIVOS	22
2.1	Pergunta de Pesquisa	22
2.2	Objetivos Gerais	22
2.3	Objetivos Específicos.....	22
3	REFERENCIAL TEÓRICO	23
3.1	Saúde baseada em valor	23
3.2	Medidas de resultados relatados pelo paciente.....	25
3.3	Qualidade de vida como medida de resultado.....	27
4	MÉTODO.....	30
4.1	A instituição e o programa de transplante cardíaco.....	30
4.2	Delimitação da população	31
4.3	Critério de inclusão de pacientes no estudo	32
4.4	Definição dos instrumentos a serem aplicados e revisão da literatura	33
4.5	Método de coleta de dados.....	39
4.6	Instrumentos	40
4.6.1	Dados demográficos.....	40
4.6.2	<i>Organ Transplant Symptom and Well-Being Instrument</i>	40
4.6.3	Escala de autoeficácia para exercício físico	40
4.6.4	Avaliação de adesão ao tratamento.....	41
4.6.5	<i>Patient Health Questionnaire -2</i>	41
4.6.6	Versão Brasileira do Questionário Genérico de Qualidade de Vida SF-36... 	41
5	RESULTADOS	43
5.1	Ocorrência e nível de desconforto causado por sintomas relatados através do instrumento OTSWI.....	45
5.2	Nível de autoeficácia para exercício físico	47
5.3	Avaliação de adesão ao tratamentow.....	48

5.4	Propensão a transtorno depressivo avaliada através do instrumento PHQ-2.....	48
5.5	Avaliação geral de qualidade de vida através do instrumento SF-36.....	49
5.6	Discussão dos resultados.....	50
6	CONCLUSÃO.....	55
6.1	Limitações do trabalho e proposições futuras	55
	REFERÊNCIAS.....	57
	APÊNDICE A – Instrumento de pesquisa	62
	ANEXO 1 – Carta de Aprovação da Instituição.....	70

1 INTRODUÇÃO

A insuficiência cardíaca é uma das doenças crônicas responsáveis pelas altas taxas de morbimortalidades cardiovasculares. Segundo informações do relatório *Global Burden of Disease*, as doenças isquêmicas do coração são a maior causa de morte no Brasil em 2018, representando 23% das mortes. O grupo de doenças do sistema circulatório ainda representam 23,7% das mortes prematuras no país. A maioria dos casos são do sexo masculino e a faixa etária com maior incidência é de pessoas com idade entre 70 e 79 anos (IHME, 2017).

A doença pode ser classificada em quatro estágios de acordo com sua progressão, desde o risco de desenvolvimento da insuficiência cardíaca até sintomas refratários ao tratamento convencional, estágio mais agudo em que o principal tratamento de escolha é o transplante cardíaco (COMITÊ COORDENADOR DA DIRETRIZ DE INSUFICIÊNCIA CARDÍACA, 2018). O transplante de coração é uma terapia segura no tratamento de doenças cardíacas agudas (RADOVANCEVIC; FRAZIER, 1999). Com indicações e contraindicações bem estabelecidas, utilizando-se de protocolos definidos de imunossupressão e seguimento, os resultados do transplante cardíaco na melhora da qualidade de vida e aumento do tempo de sobrevida dos pacientes são muito favoráveis (FARIA et al., 2018).

Segundo a Associação Brasileira de Transplantes de Órgãos (ABTO), o número de transplantes cardíacos realizados no Brasil no ano de 2020 foi de 307, quantidade 19% inferior ao ano anterior em virtude da pandemia do novo coronavírus. Alguns tipos de transplantes sofreram mais com os impactos negativos da pandemia, como o transplante de córneas (52%) e o de rim (24%). Com essas reduções, o intervalo entre necessidade estimada e os transplantes realizados cresceu: no transplante cardíaco estima-se que somente um quinto da necessidade seja suprida (ABTO, 2020). O constante aumento da incidência de insuficiência cardíaca no país, bem como o envelhecimento da população, sugerem que a demanda por transplantes cardíacos virá a aumentar nos próximos 10 anos (IHME, 2017) e, dado o alto impacto financeiro e a perda de mão-de-obra que a doença causa, a busca por melhor custo-efetividade e qualidade dos serviços de saúde prestados nesta linha de cuidado deveria ser uma prioridade de saúde pública (STEVENS et al., 2018).

O programa nacional de transplante de coração é integralmente público (PAIM et al., 2011). Ao receberem o diagnóstico para transplante, os pacientes são listados para a espera do órgão compatível em região geográfica que permita o transporte seguro em tempo da cirurgia. Com o propósito de oferecer um sistema de saúde orientado a valor aos pacientes partindo da compreensão do fluxo de cuidados em função da condição clínica, entende-se que o fluxo de um paciente que venha a ser submetido a um transplante de coração inicia na sua entrada no

sistema público para a fila de espera para o transplante. No contexto brasileiro de saúde pública, o tempo entre a chegada do paciente com insuficiência cardíaca aguda em uma unidade básica de saúde e o seu correto encaminhamento a um centro de alta complexidade pode ser um limitador para a capacidade de tratamento atender a expectativa esperada (SOARES et al., 2020).

Stevens et al (2018) estimou a carga econômica de quatro condições cardíacas no Brasil sob a perspectiva do Sistema Único de Saúde (incluída a saúde suplementar): hipertensão, insuficiência cardíaca, infarto do miocárdio e fibrilação arterial. O estudo avaliou a prevalência das condições, o gasto com os tratamentos de saúde, a perda de produtividade, a renda perdida pelos indivíduos acometidos pelas condições estudadas, a receita perdida por empregadores, a receita de impostos perdida pelo Estado, o custo de cuidados formais e informais e a perda de bem-estar. O custo da insuficiência cardíaca para a sociedade no Brasil em 2015 seria de aproximadamente 22 milhões de reais por ano, sendo 65% deste valor representado por custos do sistema de saúde e 35% em custos de perda de produtividade. Os achados deste estudo apontam que os pacientes com insuficiência cardíaca têm uma participação menor no mercado de trabalho e uma maior carga de custos informais com o cuidado despendidos pelo paciente ou seus cuidadores.

Pouco se sabe ainda sobre o custo do transplante cardíaco no Brasil, pelo que a busca na literatura identificou um estudo realizado em 2018 no Hospital de Clínicas de Porto Alegre que, através da aplicação da metodologia de custeio por tempo e atividade, levantou o custo do procedimento numa coorte de pacientes e sugeriu que o mesmo seria inferior ao de países desenvolvidos, no entanto, superior ao valor de reembolso da tabela do Sistema Único de Saúde (GOLDRAICH et al., 2018). O estudo sugere que mudanças no atual modelo de financiamento do programa nacional de transplantes cardíacos (*fee-for-service*) podem possibilitar a expansão do programa. Tais mudanças demandam um acompanhamento contínuo dos resultados entregues em saúde, abrindo uma oportunidade para a discussão sobre valor no transplante cardíaco.

De acordo com Porter e Teisberg (2006), a métrica do valor em saúde deve priorizar a melhoria da atenção à saúde e, como consequência, a sustentabilidade do sistema. Alguns anos depois, na tentativa de traduzir o conceito à prática médica, sugerem ser necessário que as organizações de saúde desenvolvam formas de capturar os dados que permitam avaliar a qualidade da entrega do serviço aos pacientes e os custos reais para prover esses resultados (KEN LEE; MATTHEW AUSTIN; PRONOVOST, 2016). Estes dados são

essenciais para avaliar se o valor está melhorando ou não e requerem um avanço em capacidade tecnológica de monitoramento e controle (TSAI et al., 2019).

As medidas de resultados reportados pelo paciente (PROMs) têm sido amplamente utilizadas para avançar na agenda da saúde baseada em valor, uma vez que sua implementação e divulgação possibilita a avaliação e comparação dos resultados sob a perspectiva do paciente acerca de seu estado de saúde após uma intervenção (BLACK et al., 2016). Entretanto, um estudo recente sobre indicadores de medição de resultados na insuficiência cardíaca e seus tratamentos indicou que a orientação da gestão da doença é mais baseada na prática do cuidado e menos no resultado entregue ao paciente, com poucas métricas de resultado difundidas amplamente, o que limita o entendimento da carga da doença na qualidade de vida dos pacientes (BURNS et al., 2020).

A expectativa de melhoria da qualidade de vida do paciente com insuficiência cardíaca aguda é alta uma vez que a doença tem uma característica limitadora das atividades cotidianas, além de impacto negativo na saúde mental e autoavaliação geral de saúde (CZYŻEWSKI et al., 2014). Investigar se o transplante cardíaco proporciona melhor qualidade de vida aos pacientes com insuficiência cardíaca aguda é um passo importante na avaliação de entrega de valor deste tratamento.

Apesar de a maior concentração da literatura apresentar os benefícios de VBHC a procedimentos de maior escala, como a medicina diagnóstica (NORDIN; KORK; KOSKELA, [s.d.]) trazer o marco conceitual para procedimentos de alta complexidade, como transplantes, em que a busca pela excelência é contínua, contribui com a valorização dos serviços que conseguem entregar maior qualidade e segurança ao Sistema de saúde (MAKDISSE et al., 2018).

Neste contexto, faz-se necessária a discussão sobre valor no programa de transplantes de coração para possibilitar sua expansão de forma financeiramente sustentável e com melhor entrega de resultados aos pacientes.

2 OBJETIVOS

2.1 Pergunta de Pesquisa

Qual a percepção do paciente acerca de sua qualidade de vida após realizar um transplante cardíaco?

2.2 Objetivos Gerais

Descrever e analisar a percepção de pacientes acerca de sua qualidade de vida relativa à saúde e sugerir planos de ação para a melhoria da assistência (clínica e psicológica) após o transplante.

2.3 Objetivos Específicos

- i. Definir instrumentos de avaliação de qualidade de vida que melhor se enquadrem para pacientes que realizaram um transplante cardíaco;
- ii. Correlacionar as dimensões de qualidade de vida com a adesão ao tratamento e recomendações de estilo de vida, bem como com o perfil demográfico dos pacientes recipientes.

3 REFERENCIAL TEÓRICO

3.1 Saúde baseada em valor

Porter e Teisberg (2006) em seu livro “*Redefining health care: creating value-based competition on results*” propuseram um novo referencial estratégico para direcionar ações e serviços em todo o ecossistema da saúde em torno da competição por entrega de valor. A proposta parte da constatação de que sistemas de saúde ao redor do mundo estão falidos, são financeiramente insustentáveis, entregam cuidado redundante e de qualidade inferior ao esperado. A falta de transparência pelos entes responsáveis na prestação do cuidado quanto aos resultados entregues aos pacientes seria o principal fator impeditivo para uma competição baseada em entrega de valor ao paciente. Os autores ainda estabeleceram conclusões como “resultado ao paciente por unidade de custo ao nível da condição médica” e indicaram a necessidade da medição e divulgação destes resultados a fim de estimular a competição não somente em nível local, mas também regional, nacional e mundial.

A provocação causada pelo conceito da saúde baseada em valor levou os serviços de saúde em todo o mundo a buscar o aperfeiçoamento da entrega do cuidado com base nos princípios indicados por Porter e Teisberg (2006): foco em valor ao paciente ao invés de somente em redução de custos; competição baseada em resultados e centrada em condições clínicas ao longo do ciclo completo do cuidado; valor é impulsionado pela experiência do provedor, escala e aprendizado; competição deve ser regional e nacional, e não só local; resultados devem ser amplamente divulgados; inovações que melhorem a entrega de valor devem ser recompensadas.

Mais de duas décadas após a publicação do livro, abordagens de medida em saúde para discussão de valor continuam em falta (KEN LEE; MATTHEW AUSTIN; PRONOVOST, 2016) enquanto Porter e Teisberg (2006) indicaram que a medição de resultados de cada paciente e sua divulgação seriam possivelmente a ação mais importante do setor de saúde em vista de uma reforma na direção da entrega de valor. Segundo Lee et al. (2016), a medição de resultados por paciente, conforme sugerido pelo conceito promulgado por Porter e Teisberg, se mostrou muito difícil de implementar amplamente e, com facilidade, observaram estímulos para a medição voltada à identificação de oportunidades de redução dos custos em saúde, um direcionamento contrário à busca pelo valor. Um exemplo dessa prática seria a implantação de modelos de pagamento por performance, o que incentivaria a melhoria do cuidado somente até o limite do pagamento ótimo ao invés de premiar a melhoria contínua e a inovação na prática clínica.

Lee et al. (2016) sugeriram que as medidas de valor deveriam estimular a motivação intrínseca dos profissionais ao redor da entrega do cuidado, que métricas existentes de qualidade em uso seriam um excelente ponto de partida para a discussão de valor e que, mais importante que uma variedade de indicadores, o reporte padronizado e recente dos dados estimularia a competição por melhoria naturalmente. Outros autores entretanto revelaram os riscos do uso de métricas não validadas, indicando que o excesso de métricas nem sempre leva a melhores resultados em saúde, em melhor informação, educação e apoio à tomada de decisão do paciente (BERENSON; PRONOVOST; KRUMHOLZ, 2013).

Muito antes da discussão sobre entrega de valor, o conceito de pertinência do cuidado em saúde indicou a necessidade da medição de resultados ao paciente como forma de se discutir se a entrega de benefícios em saúde é compatível à expectativa antes da intervenção e aos custos da mesma (“What do we mean by appropriate health care?”, 1993). O artigo “*What do we mean by appropriate health care?*” apresenta duas definições sobre pertinência do cuidado:

Um cuidado apropriado significa que o benefício de saúde esperado (por exemplo, aumento na expectativa de vida, alívio da dor, redução da ansiedade, melhoria na capacidade funcional) excede as consequências negativas esperadas (por exemplo, mortalidade, morbidade, ansiedade à espera do procedimento, dor produzida pelo procedimento, diagnósticos falsos ou enganosos, tempo perdido do trabalho) por uma margem suficientemente ampla de que o procedimento vale a pena ser feito. (“What do we mean by appropriate health care?”, 1993)

O conceito acima é complementado sobre a importância de se adicionar a perspectiva individual de cada paciente na avaliação de benefícios esperados em saúde, uma vez que essas expectativas podem variar de pessoa para pessoa, no que sugerem o seguinte conceito:

Um cuidado apropriado significa a seleção, dentre as opções de intervenções que se mostraram eficazes para uma doença, da intervenção que é mais provável de produzir os resultados desejados por um paciente individualmente. [...] Pacientes devem ser providos de informação suficiente sobre a gama de intervenções efetivas. Suas percepções devem ser centrais na escolha da intervenção apropriada dentre as conhecidamente efetivas. [...] Pacientes devem ser completamente envolvidos nas discussões sobre a probabilidade de diferentes resultados com ou sem a intervenção, e sobre os desconfortos e outros eventos adversos que possam encontrar. (“What do we mean by appropriate health care?”, 1993)

Resultados em saúde têm sido relatados como um conceito complexo e multidimensional, uma vez que dependem da percepção individual e mutável de um paciente quanto ao que ele valoriza. Diferentes pacientes então poderiam escolher tratamentos distintos baseados em seus valores individuais, e sua decisão diretamente impactaria o resultado entregue.

Porter e Teisberg (2006) indicaram que o compartilhamento da informação acerca do resultado entregue ao paciente está no topo da hierarquia de informação sobre o valor do cuidado. Os autores, no entanto, já relatavam em 2006 a complexidade de se coletar essas informações devido à falta de integração tecnológica em todo o ciclo do cuidado, a baixa qualidade da informação, muitas vezes não padronizada entre instituições, e a dificuldade em compor o ajuste de risco dos pacientes. Nos diversos casos relatados no livro, que vão desde a oncologia pediátrica, passando pela cirurgia cardíaca até os transplantes de órgãos, conseguiram demonstrar o sucesso de organizações ao redor do mundo na aplicação de medidas de resultados relatados pelo paciente.

3.2 Medidas de resultados relatados pelo paciente

As medidas de resultados reportados pelo paciente, comumente conhecidas pela sigla em inglês PROM (*patient-reported outcome measurements*) são definidas por Black et al (2016) como “medidas de saúde conforme relatadas pelos pacientes sobre si mesmos, incluindo, mas não limitadas à, sintomas, funcionalidade, percepções de saúde e qualidade de vida relativa à saúde”. O objetivo principal da medição de resultados relatados pelo paciente seria avaliar e comparar a efetividade das intervenções em saúde não do ponto de vista de quem as realiza, mas sim, de quem delas se beneficia (BERENSON; PRONOVOST; KRUMHOLZ, 2013; BLACK et al., 2016). Adicionalmente, os sistemas de saúde e pacientes se beneficiariam dos PROMs ao promover o cuidado centrado no paciente e na coleção de dados para continuamente melhorar a prática clínica, bem como o desenho de políticas públicas em saúde (BLACK, 2013; PORTER; LARSSON; LEE, 2016).

As medidas de resultados têm se mostrado difíceis de incorporar no processo de avaliação de performance do cuidado dada sua vulnerabilidade a questões fora do controle do prestador do cuidado (PORTER; LARSSON; LEE, 2016), além das questões relativas à qualidade das métricas e dos dados utilizados, o que levaria a conclusões inconsistentes sobre a performance do cuidado e resultados entregues ao paciente (BERENSON; PRONOVOST; KRUMHOLZ, 2013). Diversos autores criticaram as medidas de qualidade e resultado em uso, indicando a classificação incorreta de medidas de processo como medidas de resultado, e sugerindo que mesmo as métricas de resultado eram focadas em estado clínico e não em estado funcional, enquanto a melhoria do estado funcional é, afinal, o motivo pelo qual pacientes buscam um cuidado em saúde (BERENSON; PRONOVOST; KRUMHOLZ, 2013; PORTER; LARSSON; LEE, 2016).

O *International Consortium for Health Outcome Measurements* (ICHOM) publicou em 2020 a primeira proposta de indicadores de medição de resultados centradas no paciente para a insuficiência cardíaca. O consórcio observou que não havia um conjunto de indicadores clínicos e métricas padronizadas que possibilitassem a comparação entre unidades de cuidados, e que as métricas existentes eram demasiadamente focadas em gestão e processos ao invés da captura da percepção do paciente acerca do cuidado recebido. Neste sentido, propuseram 17 métricas em quatro domínios: funcional, psicossocial, carga do cuidado e sobrevivência (BURNS et al., 2020). A proposta é inovadora para o avanço da discussão sobre saúde baseada em valor na insuficiência cardíaca, entretanto, não considera as especificidades das intervenções cirúrgicas de alta complexidade, como o transplante cardíaco, e seus efeitos na percepção de valor dos pacientes. O ajuste de risco da população analisada é um dos principais desafios na medição de resultados em saúde, sendo recomendável o estreitamento dos grupos analisados para melhor comparabilidade (BERENSON; PRONOVOST; KRUMHOLZ, 2013).

A *American Heart Association* - AHA (RUMSFELD et al., 2013) tem promovido o uso de medidas de resultados reportados pelo paciente no cuidado da saúde cardiovascular da população, reforçando que o acompanhamento de sintomas, estado funcional, qualidade de vida relativa à saúde, entre outros aspectos, seria de suma importância rumo a construção de serviços de saúde centrados no paciente. Dentre os motivos citados por Rumsfeld et al (2013), dois são de destaque:

- i. Possibilidade de uso dos PROMs para antecipar a deterioração no estado geral de saúde de um paciente, como eventos cardiovasculares e necessidade de hospitalização;
- ii. Aprofundar a compreensão de determinantes do estado de saúde de pacientes, a qualidade e o efeito das intervenções no estado geral de saúde.

Porter e Teisberg (2006), reconhecendo a complexidade de incluir medidas de resultado nos processos cotidianos onde o cuidado é entregue, recomendaram começar pela contínua medição e publicação das medidas já implementadas e, a partir desse exercício, expandir as medidas em uso com base em experimentação e avaliação constante, desde que sempre avaliando uma condição clínica em sua completude. Com base nos autores, deveriam ser medidas as complicações, erros e tratamentos sem sucesso, a acurácia diagnóstica, os registros de prontuários dos pacientes e seus feedbacks. Observando o caso da insuficiência cardíaca como uma condição e o transplante cardíaco como uma intervenção objetivando tratar o diagnóstico do paciente, com base na proposta de Porter e Teisberg (2006) seria recomendável definir, medir e publicar métricas de avaliação de resultados em saúde em toda a jornada de

tratamentos aos quais o paciente diagnosticado com insuficiência cardíaca foi submetido desde o momento de seu diagnóstico, ajustar seu perfil de risco, e então compará-lo com outros centros e promover a discussão sobre entrega de valor.

O desenho do Sistema Único de Saúde apresenta ao mesmo tempo uma vantagem e um desafio no sentido da saúde baseada em valor. Se por um lado, os pilares constitucionais do sistema criam as condições propícias para uma gestão transversal por condição, os desafios de acesso e fragmentação da informação ainda se apresentam como um desafio primário para esse objetivo (PAIM et al., 2011; CASTRO et al., 2019). A maior parte das unidades de saúde, sejam primárias, secundárias ou terciárias, ainda estão coletando e reportando medidas de performance clínica e assistencial, na pequena extensão das intervenções realizadas nas unidades, com pouca capacidade de expansão dessas informações no tocante da comparação de performance de resultados e valor entregue ao paciente.

3.3 Qualidade de vida como medida de resultado

A Organização Mundial da Saúde (OMS) definiu em 1997 a qualidade de vida como:

A percepção dos indivíduos sobre sua posição na vida no contexto da cultura e dos sistemas de valores em que vivem e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações. É um conceito abrangente afetado de forma complexa pela a saúde física das pessoas, estado psicológico, nível de independência, relações sociais e sua relação com as características salientes de seu ambiente. (SAXENA; ORLEY; WHOQOL GROUP, 1997)

No âmbito dos transplantes de órgãos, o artigo “*The concept of quality of life in organ transplantation*” de Burra et al (2007) conceituou qualidade de vida em pacientes transplantados:

O objetivo do transplante de órgãos não é apenas garantir a sobrevivência de indivíduos com doenças terminais do coração, pulmão, fígado, rim, pâncreas e intestino delgado, mas também oferecer aos pacientes a saúde de que gozavam antes da doença, alcançando um bom equilíbrio entre a eficácia funcional do enxerto e a integridade física e psicológica do paciente. (BURRA et al, 2007, tradução da autora)

Ainda neste artigo, Burra et al (2007, p. 2, tradução da autora) descreve o impacto do transplante cardíaco na qualidade de vida como “[...] ainda mais dramático na expectativa de vida e qualidade de vida do que quando outros órgãos estão envolvidos dado que o coração é visto como o detentor da vida e o foco dos sentimentos”. Sugere-se a exploração dos aspectos físicos, sociais e psicológicos dos pacientes transplantados para além da melhoria do quadro clínico e aumento da expectativa de vida após o transplante. A questão também foi explorada por Abbey et al (2011) que conduziu um estudo comparando métodos qualitativos e questionários padronizados reportados por pacientes que realizaram um transplante cardíaco,

no que observou que questões filosóficas, antropológicas e sociológicas mais amplas que as clínicas nesta modalidade de transplante em específico, tendo concluído que a avaliação de qualidade de vida nessa população é complexa dado que:

A preocupação onipresente com os doadores, as famílias dos doadores e os desafios psicológicos e emocionais colocados pelo discurso do “presente da vida” fazem parte do cotidiano de suas vidas. Esses problemas não são representados nas medidas de avaliação de qualidade de vida padrão. (ABBEY et al., 2011, tradução da autora)

A *American Heart Association* descreveu o estado de saúde do paciente como “uma composição de 3 fatores: estresse por sintomas, estado funcional e qualidade de vida relativa à saúde” (RUMSFELD et al., 2013) e complementou afirmando que a melhor forma de coletar informações sobre o estado de saúde do paciente é através de instrumentos de autorrelato. Porter e Teisberg (2006) também afirmaram que, no movimento de transformação dos sistemas de saúde de um modelo de pagamento pelo serviço para o pagamento por valor, a medição da entrega de valor em saúde deve ser complexa e multidimensional, observando fatores de qualidade de vida e bem-estar do paciente durante a entrega do cuidado e após a conclusão da intervenção.

O uso de métricas de qualidade de vida relativa à saúde em transplantes de órgãos sólidos tem sido pesquisado intensivamente nas últimas três décadas de forma a promover a melhoria da assistência, melhor informar os pacientes candidatos a um transplante e avaliar a entrega de resultados em saúde sob a perspectiva dos pacientes transplantados (FEURER et al., 2004). Abbey et al (2011, tradução da autora) observou entretanto que “desfechos psicossociais, qualidade de vida relativa à saúde, desconforto, e a experiência de viver com um coração transplantado foram as aspectos menos bem estudados”. Como fundamentado por Lee (2010), que indicou que prestadores de cuidado devem coletar dados sobre os resultados que importam para os pacientes, e essas medidas precisam ser orientadas ao que aconteceu com os pacientes ao invés de quais serviços foram performados, a avaliação da qualidade de vida como medida de resultado tem se mostrado relevante na discussão de valor.

Um estudo publicado em 2006 conduzido por Almenar-Pertejo et al (2006) aplicou um mesmo instrumento de medição de qualidade de vida relativa à saúde, o questionário EuroQol-5D, em pacientes listados para um transplante cardíaco durante o período anterior à cirurgia e em 3, 6 e 12 meses após a realização do transplante. Os resultados demonstraram uma considerável melhoria na melhoria da qualidade de vida relativa à saúde dos pacientes após o transplante, com especial atenção aos aspectos físicos, como atividades cotidianas e dor.

Já Delgado et al (2015) conseguiu levantar e comparar os dados de 14 centros transplantadores na Espanha acerca da qualidade de vida, suporte social e estresse dos cuidadores de 303 pacientes que realizaram um transplante cardíaco, entre 6 e 120 meses após a operação. Os resultados, em geral, demonstraram um alto nível de qualidade de vida relativa à saúde entre os pacientes transplantados, além de boa capacidade funcional.

Os aspectos físicos, de vitalidade, de aptidão e autoeficácia para exercícios físicos também têm sido estudados como componentes dimensionais da qualidade de vida relativa à saúde de pacientes transplantados. Kugler et al (2011) conduziu um estudo prospectivo e comparativo em 54 pacientes que realizaram um transplante cardíaco com o objetivo de caracterizar as mudanças ao longo do tempo em qualidade de vida relativa à saúde e tolerância para exercício físico. O método se utilizou do instrumento SF-36, o mesmo utilizado neste trabalho aplicado, e a submissão dos pacientes ao Teste de Exercício Cardiopulmonar Padronizado, e os pacientes foram observados entre 6 ± 2 semanas após o procedimento e novamente em 6 ± 1 mês após a primeira avaliação. O estudo revelou que tanto a qualidade de vida relativa à saúde quanto a tolerância a exercício físico aumentaram ao longo do tempo nos pacientes transplantados em comparação aos pacientes que passaram pelo implante de um dispositivo de assistência ventricular.

No que tange à satisfação dos pacientes após a realização do transplante, Jalowiec et al (2016) investigaram este componente junto à 257 pacientes que realizaram um TC através de um questionário desenvolvido pelos autores, em que identificou que 87% daquela população se dizia muito satisfeita após 6 meses da realização do procedimento, seguidos de 12% com satisfação neutra ou moderada e somente 1% com satisfação baixa. Resultados semelhantes foram apresentados por (IVARSSON; EKMEHAG; SJÖBERG, 2013) anos antes num estudo qualitativo e descritivo acerca da experiência dos pacientes com o nível de informação e suporte recebido pelas equipes multidisciplinares de um centro transplantador sueco. O estudo demonstrou a importância da estruturação e contínua informação dos pacientes durante todo o período que antecede o transplante e após a sua realização, ressaltou também a importância do suporte aos pacientes como um fator influenciador na satisfação geral com o procedimento.

4 MÉTODO

Abordagem mista, de coorte transversal e retrospectiva, exploratório e descritivo de pacientes que realizaram um transplante cardíaco em um hospital escola de referência no sul do Brasil. A realização da pesquisa foi estratificada em 5 etapas: revisão da literatura; definição dos instrumentos a serem aplicados; identificação da amostra de pacientes; aplicação dos instrumentos; análise e discussão dos resultados.

O estudo foi aprovado pelo comitê de ética do HCPA, número do projeto GPPG 2019-0500 e número de aceite do CAAE 17102529500005327.

4.1 A instituição e o programa de transplante cardíaco

A pesquisa foi realizada no Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), uma instituição pública e universitária, integrante da rede de hospitais universitários do Ministério da Educação (MEC) e vinculada academicamente à Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS). O hospital é um dos principais centros transplantadores do país, tendo realizado mais de 7 mil transplantes nos últimos 17 anos.

O hospital é considerado uma referência em gestão, tendo sido utilizado como modelo para a criação da Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares (EBSERH), estatal vinculada ao Ministério da Educação que gere atualmente 40 hospitais universitários (EMPRESA BRASILEIRA DE SERVIÇOS HOSPITALARES, 2021). Através das experiências de profissionalização da gestão do HCPA, como a implantação do sistema de apoio à gestão hospitalar e o modelo de governança da instituição, o hospital serviu de modelo para qualificação da gestão e dos processos da rede gerida pela EBSERH (HOSPITAL DE CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE, 2021).

O HCPA também foi o primeiro hospital universitário brasileiro a obter a acreditação da *Joint Commission International* (JCI), uma das mais prestigiadas no mundo, que avalia o seguimento de padrões internacionais de qualidade e segurança do paciente, atendimento, qualificação da assistência e da gestão, e infraestrutura (HOSPITAL DE CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE, 2021). O HCPA realizou, ao todo, 59 transplantes desde o início do programa de transplante cardíaco na instituição em 2015. O fluxo de cuidado que os pacientes com insuficiência cardíaca aguda seguem até o transplante cardíaco é apresentado na Figura 1, a seguir. O primeiro contato com o paciente com a equipe de transplante cardíaco do HCPA é nomeado como “origem”, que pode se dar através de diferentes portas de entrada na instituição. Dadas a cronicidade da doença e os diferentes níveis de atenção do SUS, o tempo entre o

primeiro contato com a equipe de transplantes até a avaliação pré-transplante pode levar de dias a anos. Uma vez encaminhado para a avaliação pré-transplante, o paciente passa por avaliações multidisciplinares e exames diagnósticos, até a avaliação final da equipe quanto à listagem ou não do paciente para o recebimento de um transplante. Uma vez transplantados, os pacientes seguem um acompanhamento com frequência predefinidas de exames e consultas clínicas.

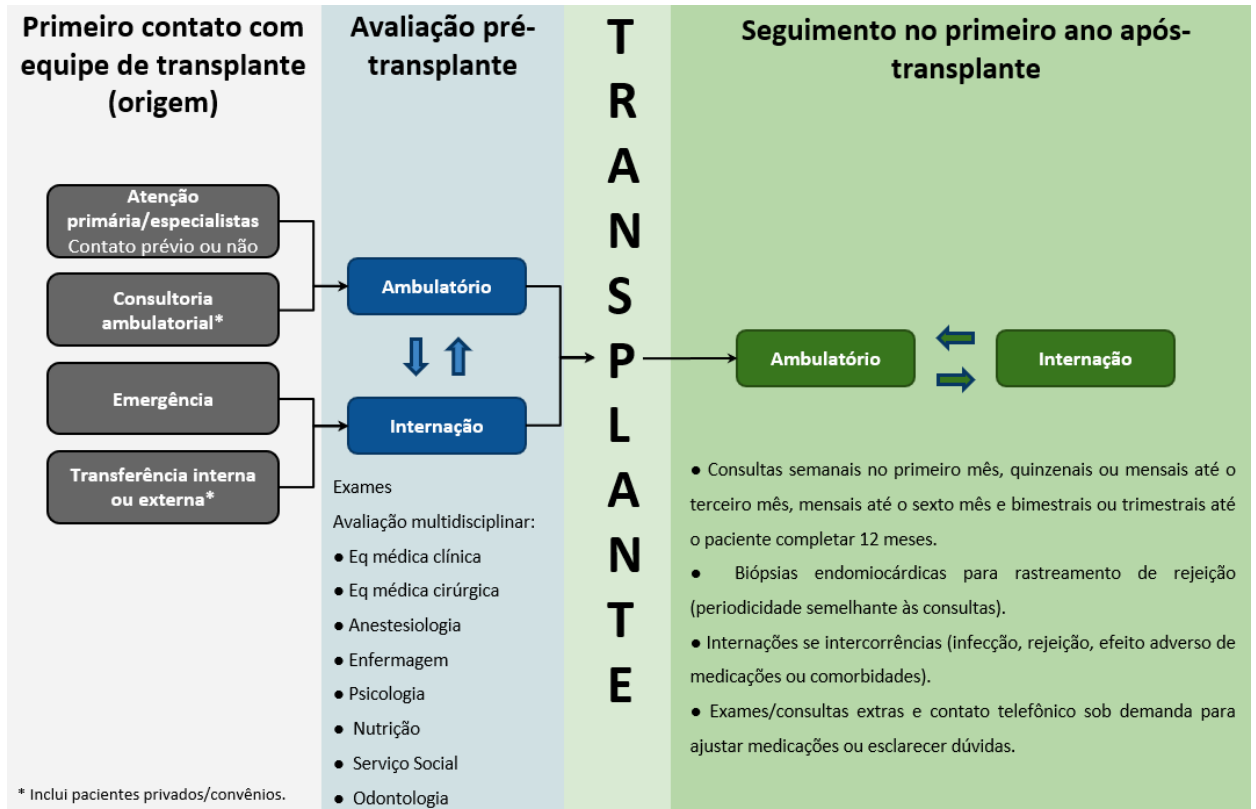


Figura 1 - Fluxo de cuidado em transplante cardíaco no HCPA.

4.2 Delimitação da população

Desde a estruturação do programa de transplantes cardíaco na instituição, foram transplantados 59 pacientes até o final do ano de 2019 sendo que, destes, 8 foram a óbito até a data final de coleta de dados deste estudo. A Tabela 1 apresenta o total de pacientes que realizaram um TC na instituição e dados demográficos da população.

Tabela 1 - População submetida ao transplante cardíaco no HCPA

Variável	Média	Desvio Padrão	n	Percentual
Transplantes por ano	12	3,71	59	
2015			5	8%
2016			16	27%
2017			12	20%
2018			14	24%

Variável	Média	Desvio Padrão	n	Percentual
2019			12	20%
Total de pacientes transplantados			59	
Óbitos			8	14%
Sobreviventes			51	86%
Gênero dos sobreviventes				
Feminino			18	35%
Masculino			33	65%
Idade na data do transplante	50	13,59		
Abaixo de 18 anos			2	4%
18 a 40 anos			10	20%
41 a 60 anos			24	47%
Acima de 60 anos			15	29%

Fonte: Controle de dados clínicos e assistenciais do ambulatório de transplante cardíaco do HCPA

4.3 Critério de inclusão de pacientes no estudo

O critério de inclusão de pacientes no estudo envolveu: (1) pacientes maiores que 18 anos de idade, (2) pacientes que haviam realizado um transplante cardíaco há pelo menos 1 ano na data da coleta dos dados, (3) pacientes cujos dados relativos ao custeio por atividade e tempo já haviam sido coletados em 2018 em virtude de um estudo conduzido na instituição. Pacientes com diagnóstico psiquiátrico foram excluídos do estudo (1), bem como pacientes internados durante a realização do estudo.

Ao todo, dos 24 pacientes elegíveis conforme critérios descritos, 6 pacientes foram a óbito e então excluídos da amostra e 3 pacientes se recusaram a participar, restando então, 15 pacientes cujos dados foram coletados. Foram realizadas ao menos 5 tentativas de agendamento com os 3 pacientes elegíveis que não participaram no estudo, pelo que, embora não tenham feito uma recusa direta a participação no estudo, os consequentes não atendimento aos encontros e não retorno aos contatos feitos pela equipe de assistência social e psicologia e pela cardiologista clínica do programa de transplantes, levaram a autora a entender que os pacientes não tinham interesse em participar do estudo.

Tabela 2 - Descrição de pacientes do estudo

Participante	Idade no Transplante	Ano do Transplante	Idade atual	Gênero	Local de residência
P2	37	2015	42	Fem.	Caxias do Sul - RS
P5	49	2015	54	Fem.	Porto Alegre - RS
P7	49	2016	53	Masc.	Lajeado - RS
P8	48	2016	52	Fem.	Pelotas - RS
P10	22	2016	26	Fem.	São Leopoldo - RS

P11	39	2016	43	Fem.	Porto Alegre - RS
P12	21	2016	25	Masc.	Porto Alegre - RS
P14	63	2016	67	Masc.	Estância Velha - RS
P15	58	2016	62	Fem.	Porto Alegre - RS
P17	51	2016	55	Fem.	Porto Alegre - RS
P19	55	2016	59	Fem.	Dois Irmãos - RS
P20	61	2016	65	Masc.	Bagé - RS
P23	69	2017	72	Masc.	Salvador - BA
P26	75	2017	78	Masc.	Porto Alegre - RS
P27	46	2017	49	Masc.	Águas Claras - RS

Fonte: Registro eletrônico hospitalar do Hospital de Clínicas de Porto Alegre

4.4 Definição dos instrumentos a serem aplicados e revisão da literatura

A pesquisa bibliográfica foi feita por meio de levantamento no acervo digital da Fundação Getúlio Vargas e nas bases de dados *Web of Science*, *Science Direct*, *PubMed*, *BVS* e *Scopus*. A realização da pesquisa bibliográfica se baseou em 3 conjuntos de termos:

1. “Value based healthcare” e “transplant” e “heart” ou “cardiac” ou "solid organ";
2. “Quality of life” ou “quality of care” e “transplant” e “heart” ou “cardiac” ou “solid organ” e “assessment” ou “evaluation” ou “measurement”;
3. “Patient satisfaction” ou “patient reported outcomes measurements” e “transplant” e “heart” ou “cardiac” ou “solid organ”.

A revisão da literatura através dos conjuntos de termos objetivou:

- iii. Levantar estudos aplicando os conceitos de saúde baseada em valor em transplantes de órgãos sólidos e/ou, preferencialmente, transplante cardíaco;
- iv. Identificar os instrumentos de avaliação de resultados em saúde após a realização do transplante cardíaco;
- v. Identificar os resultados de estudos que coletaram e reportaram medidas de resultado relatadas por pacientes que realizaram um transplante cardíaco a fim de compará-los aos pacientes objeto do presente estudo.

O primeiro conjunto de termos pesquisado retornou 29 artigos no total, sendo 3 duplicados e 26 únicos. O segundo conjunto de termos resultou em 877 artigos ao todo, sendo 29 em outros idiomas que não inglês ou português, e 264 duplicados, concluindo 584 artigos únicos. A terceira busca bibliográfica resultou em 163 artigos, sendo 65 duplicados e 98 únicos. Os artigos foram planilhados incluindo: ano, autor, título, jornal de publicação, resumo, idioma, palavras-chave, base de dados onde foi encontrado, objetivo de pesquisa.

A partir disso, foi realizada uma revisão dos títulos dos artigos, resumos e objetivos de pesquisa, no que restaram 88 dos 708 artigos inicialmente identificados nas bases de pesquisa. Os critérios utilizados para exclusão de artigos da revisão foram: artigos editoriais, estudos relacionados a outros tipos de transplantes que não os de órgãos sólidos, estudos relacionados a transplantes cardíacos de pacientes pediátricos, estudos relacionados a medição da qualidade de vida e/ou resultados em saúde associados ao uso de medicamentos ou implantes.

Após a leitura dos artigos, foram mantidos 46 na revisão bibliográfica utilizada neste estudo. Alguns artigos foram adicionados à revisão bibliográfica a partir da leitura destes, bem como a partir de indicações feitas pela instituição pesquisada e pelo orientador do estudo.

A busca retornou uma revisão sistemática da literatura realizada recentemente, onde foram identificadas e caracterizadas as métricas de qualidade em transplantes de órgãos sólidos. A revisão sistemática (BRETT et al., 2018) identificou 317 métricas de qualidade, que foram condensadas em 140 métricas e posteriormente avaliadas, no que concluíram que 114 apresentavam detalhe suficiente acerca de sua definição. Destas métricas, somente 23 foram mencionadas em relação ao transplante cardíaco e destas, apenas 2 medidas de resultado relatadas pelo paciente. As duas métricas foram utilizadas em estudos com pacientes pediátricos. As métricas identificadas foram listadas a seguir:

Tabela 3 - Métricas de qualidade em uso no transplante cardíaco identificadas na revisão sistemática da literatura de Brett et al., 2018.

Métricas	Tipo de métrica, domínio de qualidade	% de artigos utilizando a métrica
Tempo de espera desde a avaliação inicial até a alta final	Estrutura, acesso	6,6
Tempo de espera na fila nos últimos 12 meses	Estrutura, acesso	2,6
Mortalidade na fila de espera	Resultado, acesso	7,9
Tipo de anastomose	Processo, efetividade	1,3
Verificação do tipo sanguíneo na sala de cirurgia	Processo, segurança	1,3
Tempo de permanência	Resultado, efetividade	11,8
Estado funcional	Resultado, centrado no paciente	3,9
Mortalidade intra-hospitalar	Resultado, segurança	5,3
Complicação cirúrgica - Traqueostomia	Resultado, segurança	1,3
Complicação cirúrgica - Acidente Vascular Encefálico	Resultado, segurança	1,3
Complicação cirúrgica - Ventilação prolongada	Resultado, segurança	1,3
Readmissão em 30 dias após o transplante	Resultado, segurança	34,2
Reoperação não planejada	Resultado, segurança	9,2
Taxa de complicação pós-transplante em 30 dias	Resultado, segurança	1,3
Tratamento de fatores de risco (cardiovasculares, comorbidades e parâmetros básicos clínicos, de hemodinâmica e ecocardiografia)	Processo, segurança	1,3
Sobrevivência do paciente em 90 dias, 1, 3, 5 e 10 anos após o transplante	Resultado, efetividade	26,3
Sobrevivência do transplante em 3, 6 e 9 meses, 1, 2 e 3 anos após o transplante	Resultado, efetividade	21,1
Qualidade de vida	Resultado, centrado no paciente (PROM)	2,6
Qualidade de vida - transição do cuidado pediátrico	Resultado, centrado no paciente (PROM)	1,3
Rejeição aguda do órgão	Resultado, segurança	5,3
Taxa de readmissão - longo prazo	Resultado, segurança	3,9
Rejeição do órgão - transição do cuidado pediátrico	Resultado, segurança	1,3
Total de transplantes realizados	Estrutura, acesso	11,8

Fonte: (BRETT et al., 2018).

Dentre os 14 artigos restantes do terceiro grupo de termos de busca utilizado “*Patient satisfaction*” ou “*patient reported outcomes measurements*” e “*transplant*” e “*heart*” ou “*cardiac*” ou “*solid organ*”, foram analisados os instrumentos utilizados para avaliação de resultados reportados pelos pacientes e medição da satisfação do paciente, que são apresentados na tabela 4.

Tabela 4 - Instrumentos utilizados pela literatura para investigação de resultados em saúde no transplante cardíaco

Ano	Autor	Título	Palavras-chave	Instrumento
2001	(WRIGHT et al., 2001)	Evaluation of a Mentorship Program for heart transplant patients	Qualidade de vida; Preditores psicossociais; Transplante Cardíaco	Questionário elaborado pelos autores
2004	(GALBRAITH; HATHAWAY, 2004)	Long-term effects of transplantation on quality of life	Qualidade de vida; Transplante; Terapia imunossupressora; Adesão ao tratamento.	Patient Outcomes Registry for Transplant Effects on Life (PORTEL)
2004	(FEURER et al., 2004)	Refining a health-related quality of life assessment strategy for solid organ transplant patients.	Transplante de órgãos; Psicometria; Qualidade de Vida; Pesquisa; Instrumentos	Escala Karnofsky; The Medical Outcomes Study Short-Form General Survey (SF-36); Psychosocial Adjustment to Illness Scale (PAIS).
2005	(GRADY et al., 2005)	Predictors of Quality of Life at 5 to 6 Years After Heart Transplantation	Qualidade de vida; Transplante cardíaco.	Heart Transplantation Symptom Checklist (elaborado pela autora); Heart Transplantation Stressor Scale; Rating Question Form; Quality of Life Index; Sickness Impact Profile; Jalowiec Coping Scale; Heart Transplantation Intervention Scale; Social Support Index; Assessment of Problems with Transplant Regimen; Positive and Negative Affect Schedule; Cardiac Depression Scale.
2006	(JALOWIEC; GRADY; WHITE-WILLIAMS, 2006)	Satisfaction with heart transplantation.	Satisfação do paciente; Resultados em Saúde; Qualidade de Vida; Transplante Cardíaco.	Heart Transplant Symptom Checklist; Sickness Impact Profile; Quality of Life Index; Jalowiec Coping Scale; Heart Transplant Stressor Scale; Heart Transplant Intervention Scale; Social Support Index; Assessment of Problems with the heart transplant regimen; Rating Question Form.
2011	(KUGLER et al., 2011)	Health-related quality of life and exercise tolerance in recipients of heart transplants and left ventricular assist devices: a prospective, comparative study.	Dispositivo de assistência ventricular esquerda; Transplante Cardíaco; Qualidade de vida relativa à saúde	The Medical Outcomes Study Short-Form General Survey (SF-36), Teste cardiopulmonar de exercício padronizado (CPET)

Ano	Autor	Título	Palavras-chave	Instrumento
2011	(SIRRI; MAGELLI; GRANDI, 2011)	Predictors of perceived social support in long-term survivors of cardiac transplant: The role of psychological distress, quality of life, demographic characteristics and clinical course	Suporte social; Transplante cardíaco; Incômodo psicológico; Lista de Avaliação de Suporte Interpessoal; Qualidade de vida.	Lista de avaliação de suporte interpessoal; Questionário de Sintomas; World Health Organization Quality of Life-BREF.
2011	(ABBEY et al., 2011)	Qualitative interviews vs standardized self-report questionnaires in assessing quality of life in heart transplant recipients.	Qualidade de vida; Entrevistas qualitativas; Transplante; Fenomenologia; Metodologia audiovisual.	The Medical Outcomes Study Short-Form General Survey (SF-36), The Atkinson Life Satisfaction Scale; Instrumento de entrevistas qualitativas elaborado pelos autores.
2013	(IVARSSON; EKMEHAG; SJÖBERG, 2013)	Patients' experiences of information and support during the first six months after heart or lung transplantation.	Doenças crônicas; Comunicação; Time de saúde; Reabilitação; Redes sociais.	Questionário elaborado pelos autores
2013	(WHITE-WILLIAMS et al., 2013a)	The relationship of socio-demographic factors and satisfaction with social support at five and 10 year after heart transplantation.	Transplante cardíaco; Longo prazo; Qualidade de vida; Suporte social; Sociodemografia.	Social Support Index; Quality of Life Index; Heart Transplantation Stressor Scale; Jalowiec Coping Scale; Sickness Impact Profile; Cardiac Depression Scale.
2013	(WHITE-WILLIAMS et al., 2013b)	The relationships among satisfaction with social support, quality of life, and survival 5 to 10 years after heart transplantation.	Transplante cardíaco; Qualidade de Vida; Suporte social; Sobrevivência.	Social Support Index; Quality of Life Index; Heart Transplantation Stressor Scale; Jalowiec Coping Scale; Sickness Impact Profile; Cardiac Depression Scale.
2014	(CZYŻEWSKI et al., 2014)	Comparative analysis of the quality of life for patients prior to and after heart transplantation.	Qualidade de vida; Transplante Cardíaco; Aderência	Questionário elaborado pelos autores
2015	(FLYNN et al., 2015)	Reliability and construct validity of PROMIS® measures for patients with heart failure who undergo heart transplant	Resultados em saúde; Transplante cardíaco; Qualidade de vida	Medidas do Patient-Reported Outcomes Measurement Information System (PROMIS) para pacientes com insuficiência cardíaca.

4.5 Método de coleta de dados

O estudo buscou descrever e analisar a percepção de pacientes acerca de sua qualidade de vida relativa à saúde após a realização do transplante cardíaco. Tal coleta de dados acerca da HRQoL nunca foi realizada nesta instituição com pacientes que realizaram um transplante cardíaco.

Para a coleta de dados foi realizada uma pesquisa de campo utilizando um questionário estruturado resultante da consolidação de 5 instrumentos: (1) a Escala de ocorrência e de desconforto de sintomas de transplante, (2) a Escala de Autoeficácia para Exercício (SEE), (3) um questionário de adesão ao plano terapêutico, (4) o Questionário de Saúde do Paciente (PHQ2) e (5) a Versão Brasileira do Questionário Genérico de Qualidade de Vida SF-36. Os instrumentos foram utilizados em sua totalidade e podem ser encontrados no apêndice deste trabalho.

Foi utilizada a medida de consistência interna “Coeficiente Alfa de Cronbach” nos resultados dos instrumentos 1, 2, 3 e 4, a fim de verificar a confiabilidade dos questionários. A medida não foi aplicada aos resultados do instrumento 5 devido ao seu escore específico de cálculo de cada dimensão.

Somente 3 entrevistas foram realizadas pessoalmente, sendo todas as demais realizadas por teleconferência visto a dificuldade de acesso dos pacientes ao hospital em virtude da pandemia de corona vírus. As entrevistas foram conduzidas entre novembro de 2020 e janeiro de 2021 pela equipe de psicologia da instituição acompanhada da autora.

Em ambas modalidades de coleta, as perguntas foram lidas em voz alta ao paciente observando: (1) o período de reflexão para a resposta, (2) a pergunta ou item avaliado, (3) a escala de respostas. Os pacientes foram orientados a refletir sobre o período a que a questão se referia. As psicólogas da equipe de assistência social e psicologia do programa de transplantes do HCPA foram orientadas em sessões por videoconferência pela autora sobre como deveriam aplicar os questionários, observando questões de linguagem corporal e tom de voz na leitura das questões e das alternativas de resposta. Da mesma forma, as entrevistadoras foram orientadas a revisar cada uma das questões de forma a identificar potenciais dúvidas e a forma exemplos caso fossem questionadas pelos pacientes. As questões que mais geraram dúvidas nos pacientes foram os sintomas listados no instrumento 1. As entrevistas duraram entre 20 e 60 minutos. Ao serem listados para a fila do transplante os pacientes recebem um número de identificação, que foi utilizado para identificá-los de forma anônima nesta pesquisa.

4.6 Instrumentos

4.6.1 Dados demográficos

Os dados demográficos foram coletados principalmente dos prontuários eletrônicos dos pacientes e confirmados verbalmente no momento da aplicação dos questionários de qualidade de vida. Os dados demográficos incluíram: idade na data do transplante, idade atual, estado civil, nível de escolaridade, etnia, ocupação, local de residência e gênero. Adicionalmente, foram coletados dados clínicos dos pacientes: etiologia da insuficiência cardíaca, data do transplante, tempo de isquemia, data de internação, número de dias em unidade de internação após a alta do transplante, reintervenções cirúrgicas após o transplante, se o paciente apresentou ou apresenta rejeição, se o paciente realiza ou realizou hemoterapia após o transplante, e se havia diagnóstico de tabagismo, etilismo, diabetes e/ou doença pulmonar obstrutiva crônica em tratamento medicamentoso.

4.6.2 *Organ Transplant Symptom and Well-Being Instrument*

O instrumento “*Organ Transplant Symptom and Well-Being*” foi desenvolvido com o objetivo de medir o nível de desconforto causado por sintomas relatados por pacientes transplantados, sua ocorrência e bem-estar destes pacientes como uma potencial medida de qualidade de vida relativa à saúde (FORSBERG et al., 2012). O instrumento possui 40 questões e utiliza uma escala Likert, em que um escore mais alto indica uma maior ocorrência ou severidade de um sintoma ou seja, 0 = de forma alguma, 1 = bem pouco, 2 = um pouco, 3 = bastante, 4 = muito.

4.6.3 Escala de autoeficácia para exercício físico

A Escala de autoeficácia para exercício físico foi utilizada para medir a disposição dos pacientes transplantados a realizar exercício físico ao menos três vezes por semana durante 20 minutos. A escala consiste em 9 questões e os pacientes respondiam de 0 a 10, sendo 0 = nem um pouco confiante e 10 = muito confiante, seu nível de confiança em realizar exercício físico dadas as condições apresentadas. Por uma falha na tradução do instrumento, uma condição foi suprimida do questionário final aplicado (condição 5: você não gostasse do exercício), pelo que a escala final de escores foi ajustada para refletir a nota máxima de 80 pontos.

4.6.4 Avaliação de adesão ao tratamento

Evangelista et al (2003) avaliaram os impactos de uma baixa adesão as recomendações terapêuticas em pacientes com insuficiência cardíaca avançada através de um questionário descritivo e exploratório elaborado pelos autores. O questionário surgiu a partir da necessidade de se explorar se pacientes mais idosos teriam uma adesão ao tratamento inferior a pacientes mais jovens. O instrumento elaborado por Evangelista et al (2003) foi traduzido, discutido com a liderança do programa de transplante cardíaco da instituição e replicado neste estudo. O questionário consiste em 6 questões acerca da conformidade com o plano terapêutico e recomendações pós-transplante relacionadas ao comparecimento nas consultas periódicas, medicamentos, dieta, exercício físico, cessação do tabagismo e abstinência alcoólica. O instrumento utiliza uma escala Likert de avaliação, em que um escore mais alto indica uma maior adesão ao tratamento e recomendações, com exceção das duas últimas questões, em que a escala é avaliada ao contrário.

4.6.5 Patient Health Questionnaire -2

O instrumento “*Patient Health Questionnaire-2*” consiste em uma primeira avaliação de humor depressivo num curso de 2 semanas com o objetivo de identificar de forma rápida uma propensão ao transtorno depressivo (KROENKE; SPITZER; WILLIAMS, 2003). O questionário possui somente duas perguntas e seu escore varia de 0 a 6, sendo que pacientes com escore igual ou superior à 3 possivelmente apresentam um transtorno depressivo.

4.6.6 Versão Brasileira do Questionário Genérico de Qualidade de Vida SF-36

A versão brasileira do questionário genérico de qualidade de vida “SF-36” validada por Ciconelli et al (1997) foi utilizada para avaliar a qualidade de vida dos pacientes após o transplante cardíaco. Feurer et al (2004) avaliou as propriedades psicométricas do instrumento em pacientes que realizaram transplantes de órgãos sólidos e concluiu que, embora o instrumento não seja específico para a avaliação da qualidade de vida de pacientes transplantados, sua aplicação apresenta a vantagem de possibilitar a comparação dos resultados com outros grupos diagnósticos e usar populações saudáveis como referência, razão pela qual o instrumento foi escolhido para utilização neste estudo.

O instrumento possui 1 questão transitória, relativa à percepção do paciente quanto à evolução de seu estado de saúde no último ano, e 35 questões sobre qualidade de vida organizadas em 8 domínios: capacidade funcional (CF), limitação por aspectos físicos (LAF),

dor (D), estado geral de saúde (EGS), vitalidade (V), aspectos sociais (AS), limitação por aspectos emocionais (LAE) e saúde mental (SM). Estes domínios são agrupados em duas categorias: componente de saúde física e componente de saúde mental. O instrumento possui um método de escore e ponderação de resultados específico, que foi reproduzido conforme descrição de Ciconelli et al (1997).

5 RESULTADOS

Os resultados do trabalho são apresentados em duas partes. Primeiro, são apresentados os resultados obtidos através da aplicação de cada instrumento escolhido para este estudo e é realizada a comparação destes resultados por instrumento com a literatura. Na sequência, é apresentada a discussão dos principais achados acerca da qualidade de vida da amostra de pacientes estudada e a comparação mais ampla com resultados similares encontrados na literatura. A caracterização da amostra de pacientes utilizada neste estudo pode ser encontrada na Tabela 5.

Tabela 5 - Caracterização da amostra de pacientes participantes no estudo

Paciente	Idade atual	Gênero	Etnia	Nível de escolaridade	Comorbidades	Etiologia da IC	Data da internação	Data do TC	Tempo de isquemia	Data da alta hospitalar após o TC	N. de consultas após o TC	Reintervenções após o TC	Dias em UI no primeiro ano após o TC
P2	42	F	Branco	Ensino médio completo	Não	Familiar	11/07/2015	21/08/2015	275	04/09/2015	16	-	-
P5	54	F	Branco	Ensino fundamental completo	Diabetes melitus 2 sem uso de insulina	Não-isquêmica	29/11/2015	29/11/2015	183	24/12/2015	27	1	16
P7	53	M	Branco	Ensino superior incompleto	Não	Familiar	06/02/2016	06/02/2016	305	27/02/2016	21	-	4
P8	52	F	Branco	Ensino médio completo	Não	Não-isquêmica	22/02/2016	18/03/2016	150	09/04/2016	27	-	55
P10	26	F	Branco	Ensino médio incompleto	Não	Familiar	29/03/2016	29/03/2016	95	08/04/2016	31	-	-
P11	43	F	Branco	Ensino médio completo	Não	Familiar	10/06/2016	10/06/2016	290	30/07/2016	81	1	-
P12	25	M	Pardo	Ensino fundamental incompleto	Não	Familiar	07/06/2016	08/07/2016	165	25/07/2016	82	-	5
P14	67	M	Branco	Ensino fundamental incompleto	Não	Familiar	05/08/2016	17/08/2016	225	29/08/2016	18	-	4
P15	62	F	Branco	Ensino fundamental incompleto	Não	Não-isquêmica	25/07/2016	31/08/2016	260	30/09/2016	24	-	5
P17	55	F	Branco	Ensino fundamental incompleto	Diabetes melitus 2 sem uso de insulina	Não-isquêmica	27/09/2016	27/09/2016	225	21/10/2016	15	-	3
P19	59	F	Branco	Ensino fundamental incompleto	Não	Endomiocardiopfibrose	15/11/2016	15/11/2016	166	25/11/2016	23	-	14
P20	65	M	Branco	Ensino médio incompleto	Não	Não-isquêmica	06/11/2016	28/11/2016	255	18/06/2017	17	-	54
P23	72	M	Branco	Ensino superior incompleto	Não	Isquêmica	10/02/2017	10/02/2017	225	10/03/2017	29	-	-
P26	78	M	Branco	Ensino médio completo	Não	Não-isquêmica	16/05/2017	08/06/2017	270	22/06/2017	50	-	17
P27	49	M	Branco	Ensino fundamental incompleto	Tabagismo prévio	Sarcoidose	10/06/2017	10/06/2017	140	08/07/2017	34	-	19

5.1 Ocorrência e nível de desconforto causado por sintomas relatados através do instrumento OTSWI

A ocorrência e o nível de desconforto de sintomas relatados pelos pacientes são apresentados nas Tabelas 6 e 7, respectivamente. Os resultados foram calculados considerando como “ocorrência” qualquer resposta diferente de “0 = de forma alguma” e “desconforto alto” as respostas “3 = bastante” e “4 = muito”. Foi analisada a frequência absoluta e a frequência relativa percentual das respostas para cada escore, assim como a mediana e a moda.

Ao todo, 35 sintomas foram reportados pelos pacientes. Os 5 sintomas não relatados por qualquer paciente foram os relativos as limitações físicas relacionadas a atividades cotidianas e dor nos membros superiores. Sintomas relacionados ao sono, capacidade cognitiva, vitalidade e humor foram os mais frequentes no grupo estudado, além de preocupações relativas à saúde financeira em consequência do estado de saúde.

Tabela 6 - Sintomas relatados após o transplante cardíaco por pacientes no estudo

Sintoma	Ocorrência	n	Mediana	Moda
Eu acordo durante a noite.	80%	12	2 Um pouco	3 Bastante
Eu me preocupo com minha saúde financeira devido ao meu estado de saúde	73%	11	2 Um pouco	3 Bastante
Me sinto preguiçoso(a) e apático(a).	73%	11	1 Bem pouco	1 Bem pouco
Eu me sinto irritado(a)	67%	10	1 Bem pouco	0 De forma alguma
Eu tenho dificuldades de cair no sono.	60%	9	1 Bem pouco	0 De forma alguma
Eu tenho dificuldades em lembrar.	60%	9	1 Bem pouco	0 De forma alguma
Eu durmo mal.	53%	8	1 Bem pouco	0 De forma alguma
Eu acho difícil me concentrar.	53%	8	1 Bem pouco	0 De forma alguma
Eu tenho maior apetite por comida	53%	8	2 Um pouco	0 De forma alguma
Minha libido/vontade de ter relações sexuais diminuiu	53%	8	2 Um pouco	0 De forma alguma
Eu me sinto bravo(a).	53%	8	1 Bem pouco	0 De forma alguma
Minhas pernas estão doendo.	47%	7	0 De forma alguma	0 De forma alguma
Eu não tenho energia.	47%	7	0 De forma alguma	0 De forma alguma
Eu me sinto triste	47%	7	0 De forma alguma	0 De forma alguma
Minhas articulações estão doendo.	47%	7	0 De forma alguma	0 De forma alguma
Estou fisicamente cansado(a).	47%	7	0 De forma alguma	0 De forma alguma
Meus músculos estão doendo.	40%	6	0 De forma alguma	0 De forma alguma
Eu tenho dor de cabeça	40%	6	0 De forma alguma	0 De forma alguma
Eu tenho constipação/prisão de ventre.	40%	6	0 De forma alguma	0 De forma alguma
As minhas mãos estão trêmulas	40%	6	0 De forma alguma	0 De forma alguma
Eu tenho azia ou queimação no estômago	33%	5	0 De forma alguma	0 De forma alguma
Minha aparência me deixa envergonhado	27%	4	0 De forma alguma	0 De forma alguma

Sintoma	Ocorrência	n	Mediana	Moda
Preocupo-me por não conseguir manter o meu emprego devido ao meu estado de saúde	27%	4	0 De forma alguma	0 De forma alguma
Eu tenho diarreia	27%	4	0 De forma alguma	0 De forma alguma
Minha pele está coçando	27%	4	0 De forma alguma	0 De forma alguma
Estou inchado	27%	4	0 De forma alguma	0 De forma alguma
Eu me sinto tonto	27%	4	0 De forma alguma	0 De forma alguma
Tenho uma dor latejante no meu pé.	13%	2	0 De forma alguma	0 De forma alguma
Eu estou sem ar	13%	2	0 De forma alguma	0 De forma alguma
Eu tenho herpes nos lábios	13%	2	0 De forma alguma	0 De forma alguma
Eu tenho menor apetite por comida	13%	2	0 De forma alguma	0 De forma alguma
Tenho uma sensação de dormência e pontadas nos meus pé.	13%	2	0 De forma alguma	0 De forma alguma
Eu tenho náuseas ou enjoo	13%	2	0 De forma alguma	0 De forma alguma
Eu preciso descansar pois estou sem ar	7%	1	0 De forma alguma	0 De forma alguma
Eu tenho sapinho	7%	1	0 De forma alguma	0 De forma alguma

Dentre os 40 sintomas apresentados, 19 foram indicados por ao menos 2 pacientes como causadores nível de desconforto alto (3 = bastante e 4 = muito). O sintoma que causa o maior nível de estresse aos pacientes estudados é a preocupação com a saúde financeira devido ao estado de saúde (7 pacientes). Quando comparadas a ocorrência e o nível de desconforto causado pelos sintomas pós-transplante, observou-se dos 10 sintomas mais reportados, somente dois não causam um nível de desconforto alto nos pacientes: “eu me sinto irritado(a)” e “eu tenho dificuldades em lembrar”. Já entre os 10 sintomas que causam o mais incômodo nos pacientes, somente dois não são tão frequentes entre o restante do grupo analisado: “minhas pernas estão doendo” e “eu não tenho energia”.

Tabela 7 - Comparação entre ocorrência e nível de desconforto causado por sintomas relatados pós- transplante

Sintoma	Ocorrência	Sintoma	Desconforto alto
Eu acordo durante a noite.	80%	Eu me preocupo com minha saúde financeira devido ao meu estado de saúde	47%
Eu me preocupo com minha saúde financeira devido ao meu estado de saúde	73%	Eu acordo durante a noite.	33%
Me sinto preguiçoso(a) e apático(a).	73%	Eu tenho dificuldades de cair no sono.	27%
Eu me sinto irritado(a)	67%	Eu durmo mal.	27%
Eu tenho dificuldades de cair no sono.	60%	Eu acho difícil me concentrar.	27%
Eu tenho dificuldades em lembrar.	60%	Eu tenho maior apetite por comida	27%
Eu durmo mal.	53%	Minha libido/vontade de ter relações sexuais diminuiu	27%
Eu acho difícil me concentrar.	53%	Minhas pernas estão doendo.	27%
Eu tenho maior apetite por comida	53%	Eu não tenho energia.	27%
Minha libido/vontade de ter relações sexuais diminuiu	53%	Me sinto preguiçoso(a) e apático(a).	20%

Um estudo realizado nos Estados Unidos identificou os sintomas relatados por 555 pacientes que passaram por um transplante cardíaco após 5 e 10 anos desde a realização da operação, onde observou-se uma baixa ocorrência e um nível de desconforto moderado dos sintomas no longo prazo (GRADY et al., 2009). Dentre os sintomas mais reportados, capacidade cognitiva, vitalidade, dor nos membros e disposição sexual foram os mais constantes no período monitorado, resultados comparáveis à amostra de pacientes estudada que,

no momento da pesquisa, foi transplantada há pelo menos 3 anos. Quanto aos sintomas que causam o maior desconforto, nos pacientes do estudo americano, a capacidade cognitiva, vitalidade, dor nos membros, humor e disposição sexual foram consistentemente relatados em 5 e 10 anos após o transplante.

Grady et al (2009) encontrou mudanças na carga de sintomas entre 5 e 10 anos após o transplante. Sintomas relativos ao sono foram menos relatados, entretanto, capacidade cognitiva e vitalidade foram similarmente relatados.

5.2 Nível de autoeficácia para exercício físico

O escore médio de disposição para realizar exercício físico entre os participantes foi de 49, com desvio padrão de 3,82, conforme apresentado na Tabela 8. O alfa de Cronbach do questionário foi igual à 0,84, portanto acima do aceitável (0,70). O nível de confiança mais alto foi relativo à possibilidade de realizar exercício físico sozinho (média = 8, desvio padrão = 3,20) e o mais baixo foi relativo à possibilidade de realizar exercício caso se sentisse cansado (média = 4, desvio padrão = 3,18).

Tabela 8 – Autoeficácia para exercício físico (n=15)

Condição	Média	Desvio Padrão	Classificação
Você tivesse que se exercitar sozinho	8,33	3,20	1
Você se sentisse estressado(a)	7,40	3,16	2
O clima estivesse te incomodando	6,60	3,34	3
Você estivesse entediado(a) pelo programa ou atividade	6,13	3,42	4
Você estivesse muito ocupado(a) com outras atividades	5,60	3,83	5
Você sentisse dor durante o exercício	5,33	3,03	6
Você se sentisse deprimido(a)	5,27	3,82	7
Você se sentisse cansado(a)	4,00	3,18	8
Total	48,67	3,82	

Fonte: entrevistas realizadas pela autora.

Embora as médias entre gêneros sejam parecidas, a considerável diferença na disposição a realizar exercícios físicos no grupo de pacientes mais jovens (18 a 40 anos) se deu pelo número de pacientes nessa faixa etária ser pouco representativo (n=2, F=1 e M=1). No mais, notou-se uma maior disposição do gênero feminino nas demais faixas etárias.

Tabela 9 - Disposição média para exercício físico por idade e gênero

Idade	Média	Feminino	Masculino
18 a 40 anos	44,50	20,00	69,00
41 a 60 anos	50,88	53,33	43,50
Acima de 60 anos	46,80	47,00	46,75
Total	48,67	48,38	49,00

Fonte: entrevistas realizadas pela autora.

Tung et al (2011) encontraram uma disposição um pouco mais baixa entre os participantes do estudo em Taiwan, de 40,31.

5.3 Avaliação de adesão ao tratamento

A adesão ao tratamento relatada pelos pacientes obteve uma média de 73%, com os níveis mais altos de adesão tendo sido observados nas questões relativas ao tratamento medicamentoso, comparecimento às consultas médicas e cessação do tabagismo. As questões com os escores mais baixos foram o seguimento das recomendações nutricionais, seguida pela prática da rotina de exercícios físicos indicada. Não foram identificadas tendências nos escores mais baixos relativos ao gênero ou idade dos pacientes respondentes.

Tabela 10 - Avaliação de adesão ao tratamento

Questão	Sim	Parcialmente	Não
Na última semana, você tomou seus medicamentos?	14	-	1
Nos últimos três meses, você atendeu as suas consultas médicas?	14	1	-
Na última semana, você seguiu suas recomendações nutricionais?	5	8	2
Na última semana, você se exercitou como recomendado?	7	2	6
Caso você seja ou tenha sido fumante, na última semana, você parou de fumar?	14	1	-
Caso você tenha ou tenha tido o hábito de consumir álcool ao menos uma vez na semana, na última semana, você parou de consumir álcool?	12	2	1
Média	11	2	2
Desvio Padrão	0,24	0,17	0,14

Fonte: entrevistas realizadas pela autora.

5.4 Propensão a transtorno depressivo avaliada através do instrumento PHQ-2

Conforme descrito no método de cálculo do escore do instrumento *Patient Health Questionnaire 2*, uma nota igual ou superior à 3 é indicativa de potencial transtorno depressivo. O alfa de Cronbach do grupo de pacientes analisados foi igual à 0,68, ligeiramente aquém do coeficiente ideal (0,70). Somente 1 paciente entrevistado pontuou o escore 3 (7%), nenhum paciente pontuou um escore superior à 3 e todos os demais (14, 93%) pontuaram entre 0 e 2. O participante P10, único a pontuar 3 neste instrumento, é do gênero feminino e atualmente tem 26 anos.

Tabela 11 - Escaneamento rápido de transtorno depressivo

Escala de transtorno depressivo		n
Nenhum ou mínimo	0 -2	14
Provável	> = 3	1

Fonte: entrevistas realizadas pela autora.

Fusar-Poli et al (2005) identificaram que, no longo prazo (10 a 18 após o TC), 32% dos pacientes tendem a apresentar transtorno depressivo e esse seria um fator depreciativo da qualidade de vida relativa à saúde, portanto, importante de ser acompanhado regularmente.

5.5 Avaliação geral de qualidade de vida através do instrumento SF-36

Conforme apresentado na Tabela 12, foram calculados os resultados de cada um dos 8 domínios de qualidade de vida relativa à saúde. O alfa de Cronbach dos resultados reportados nos 8 domínios foi igual à 0,78. O domínio com a média mais alta foi Capacidade Funcional (média = 77,00), seguido por Saúde Mental (média = 75,73), Dor (média = 73,80), Aspectos Sociais (média = 72,50), Vitalidade (média = 67,33), Estado geral de saúde (média = 65,93), Limitação por aspectos físicos (média = 61,67) e, por fim com a menor média, Limitação por aspectos emocionais (média = 57,78). A questão transitória que avalia a percepção do paciente quanto à mudança de seu estado de saúde no último ano apresentou uma média de 2,00, equivalente à opção “um pouco melhor” no questionário, o que pode ser considerada uma percepção geral positiva sobre a evolução do estado de saúde.

Tabela 12 - Qualidade de vida por domínio do SF-36 (n=15)

Variável	Média	Mediana	Desvio Padrão	Mínimo	Máximo
Capacidade Funcional	77,00	85,00	18,06	25,00	95,00
Limitação por aspectos físicos	61,67	75,00	33,99	0,00	100,00
Dor	73,80	72,00	25,09	22,00	100,00
Estado geral de saúde	65,93	62,00	12,18	42,00	85,00
Vitalidade	67,33	75,00	21,67	20,00	95,00
Aspectos sociais	72,50	75,00	26,69	12,50	100,00
Limitação por aspectos emocionais	57,78	100,00	47,87	0,00	100,00
Saúde Mental	75,73	76,00	17,25	44,00	100,00
Autopercepção de saúde	2,00	2,00	0,97	1,00	4,00

Fonte: entrevistas realizadas pela autora

Os resultados obtidos através da aplicação do instrumento SF-36 foram comparados com outros três estudos: (1) os dados normativos da população brasileira na faixa etária de 45 a 54 anos de idade disponível em Laguardia et al (2013), (2) os dados de SF-36 de população taiwanesa que passou por transplante cardíaco disponível em Tung et al (2011) e (3) os dados

de população alemã que passou por transplante cardíaco em 6 semanas e 6 meses, disponível em Kugler et al (2011). A comparação é apresentada na Tabela 13 abaixo:

Dimensão	TC – Amostra desse estudo	Dados Normativos	TC Taiwan	TC Alemanha – 6 semanas	TC Alemanha – 6 meses
		Br (45 – 54 anos)			
Capacidade Funcional	77,00	76,50	41,25	75,00	80,00
Limitação por aspectos físicos	61,67	78,80	44,45	75,10	87,50
Dor	73,80	75,50	48,71	89,60	84,00
Estado geral de saúde	65,93	69,30	44,77	76,00	76,00
Vitalidade	67,33	71,70	47,23	65,00	70,00
Aspectos sociais	72,50	84,00	48,10	70,00	87,50
Limitação por aspectos emocionais	57,78	82,20	48,70	98,80	98,80
Saúde Mental	75,73	74,10	47,78	62,00	62,00
Auto-percepção de saúde	2,00				

Na comparação, pode-se observar que a amostra deste estudo apresentou médias inferiores ao grupo alemão em todas as dimensões exceto Saúde Mental (média = 75,73 contra média = 62,00). Entretanto, a amostra deste estudo apresentou médias consideravelmente superiores ao grupo taiwanês em todas as dimensões, o que pode ser explicado por uma amostra muito maior no estudo de Tung et al (2011), de 153 pacientes, e com uma proporção maior de pacientes do gênero masculino (75,2%). Em comparação aos dados normativos brasileiros da mesma faixa etária que os pacientes transplantados analisados neste estudo, a dimensão Saúde Mental novamente apresentou um escore ligeiramente superior, enquanto as demais foram inferiores.

5.6 Discussão dos resultados

A realização deste estudo objetivou primeiramente analisar a percepção dos pacientes que realizaram um transplante cardíaco acerca de sua qualidade de vida, considerando que a

avaliação do estado funcional e de bem-estar após uma intervenção em saúde podem ser consideradas como medidas de resultado. A revisão da literatura em busca de instrumentos de avaliação de resultados do transplante cardíaco não foi conclusiva, uma vez que diferentes instrumentos e combinações de instrumentos são utilizados ao redor do mundo.

Embora a revisão não tenha evidenciado qual seria o instrumento mais apropriado para a investigação dos resultados pós-transplante cardíaco, os resultados encontrados na literatura indicaram achados relevantes para a melhoria da assistência clínica, psicológica e social dessa população. Optou-se pela aplicação de uma combinação de 5 instrumentos que avaliam desde o incômodo gerado por sintomas comumente relatados por pacientes após um transplante cardíaco, mas também a capacidade funcional, o bem-estar físico e emocional, a disposição para exercícios físicos e a adesão ao regime terapêutico recomendado aos pacientes.

A discussão dos resultados obtidos através da aplicação destes instrumentos não deve se limitar somente a avaliar a qualidade de vida destes pacientes, mas também possibilitar, aos profissionais de saúde, a identificação de oportunidades de melhoria da assistência adicionando os instrumentos na rotina de acompanhamento pós-transplante. O uso dos instrumentos na rotina do cuidado adiciona a perspectiva do paciente quanto ao resultado em saúde entregue e possibilita intervenções clínicas e/ou psicoterápicas que melhorem sua qualidade de vida (FEURER et al., 2004).

A discussão dos resultados se deu a partir da lista de fatores associados a uma menor satisfação e qualidade de vida após o transplante cardíaco de Jalowiec (2006):

- i. Frequência e nível de desconforto causado pelos sintomas;
- ii. Incapacidade física ou emocional adquirida após o transplante;
- iii. Estresse;
- iv. Dificuldade de adaptar-se à uma situação adversa como o pós-transplante (capacidade de enfrentamento ou *coping*);
- v. Insatisfação com as intervenções do time de assistência;
- vi. Insatisfação geral com a vida, incluindo aspectos não diretamente relacionados à saúde como situação financeira;
- vii. Percepção de qualidade de vida inferior ao estado anterior ao transplante.

Em toda a base estudada (15 pacientes), somente 1 paciente indicou sentir uma piora em seu estado geral de saúde em comparação a um ano atrás (questão 2 do instrumento SF-36, P10) e outros 4 pacientes indicaram que sua saúde continuou a mesma após um ano, sem melhora ou piora. A média de sintomas causadores de bastante ou muito incômodo nestes 5 pacientes foi de 7 sintomas, 2 sintomas a mais que a média do grupo estudado. Se retirados

estes pacientes da média total de sintomas do grupo estudado, o resultado cai para uma média de 3 sintomas causadores de bastante ou muito incômodo. O acompanhamento do reporte de sintomas ao longo do tempo poderia atuar como um preditor da deterioração do estado geral de saúde percebido pelos pacientes uma vez que, nesta amostra, foi possível identificar que os pacientes que relataram uma piora ou estagnação em seu estado de saúde também relataram maior carga de sintomas.

Ao analisar os 5 pacientes que mais relataram sintomas causadores de bastante ou muito incômodo, observa-se que 2 indicaram uma percepção geral de estado de saúde positiva em comparação ao ano anterior, enquanto 2 indicaram neutralidade e 1 indicou piora. Com a exceção de um paciente, todos os demais pontuaram pelo menos um escore baixo (inferior à 30) em algum domínio do instrumento SF-36: 1 paciente pontuou 25 nos domínios “Capacidade funcional” e “Limitação por aspectos físicos”, 1 paciente pontuou 22 no domínio “Dor”, 2 pacientes pontuaram 25 e 20 no domínio “Vitalidade”, 1 paciente pontuou 13 em “Aspectos Sociais” e 4 pacientes não pontuaram no domínio “Limitação por aspectos emocionais”. Dentre os 5 pacientes, 2 passaram por reintervenções após transplante, 4 tiveram intercorrências, 2 deles com tempo de internação superior a 10 dias. Cabe também mencionar que no questionário de adesão às recomendações terapêuticas, 3 pacientes relataram uma baixa adesão ao plano e 2 indicaram uma adesão mediana.

A partir dessas informações, a equipe de saúde responsável pelo acompanhamento clínico e psicológico poderia discutir um plano de ação para melhorar os resultados em saúde reportados por estes pacientes e, uma vez implementado, voltar a aplicar os instrumentos de forma a avaliar o resultado das intervenções. Jalowiec et al (2006) indicou que o principal fator associado a uma menor satisfação do paciente após o TC seria a frequência e nível de desconforto dos sintomas. Esse monitoramento constante seria crítico para aumentar a satisfação e percepção de valor do paciente após o TC.

Adicionalmente, seria relevante investigar a não-adesão ao plano terapêutico e atuar na informação destes pacientes, tanto de forma a compreender as razões que levam ao não seguimento, quanto de forma a melhor adequar as recomendações terapêuticas com base nessas informações e informar ao paciente a relação das recomendações com os sintomas relatados e sua avaliação de qualidade de vida de forma mais ampla.

Os pacientes com maior disposição para seguir o plano de exercícios físicos proposto após o transplante também relataram um maior nível de vitalidade. Ao analisar a correlação entre os instrumentos aplicados, foi observada uma correlação fraca positiva entre o escore de autoeficácia para exercício físico e o escore isolado de “Vitalidade” do instrumento SF-36 ($r =$

0,51). Essa mesma dimensão apresentou uma correlação forte positiva com “Saúde mental” ($r = 0,89$), ou seja, os pacientes com maior sensação de vitalidade também relatam uma saúde mental melhor.

A dimensão “Limitação por aspectos físicos” (média = 61,67) do instrumento SF-36 compreende a percepção do paciente quanto à sua capacidade de realização ou não de atividades regulares de seu dia-a-dia e do trabalho. Os pacientes com escores mais baixos nesta dimensão, também apresentaram escores baixos nas dimensões “Estado geral de saúde” (média = 65,93) e “Limitação por aspectos emocionais” (média = 57,78).

A última dimensão, “Limitação por aspectos emocionais” foi a com a menor média de escores (média = 57,78) dentre todas as analisadas no SF-36 e apresentou também uma correlação moderada positiva com a dimensão de “Saúde Mental” ($r = 0,70$). Ao todo, 6 pacientes não pontuaram em “Limitação por aspectos emocionais” embora destes, somente 1 paciente tenha pontuado risco “provável” para transtorno depressivo através do instrumento *PH-Q2*. Além da possível abordagem da equipe de psicologia junto ao paciente com provável transtorno depressivo, seria recomendável discutir um contato inicial desta equipe com os outros 5 pacientes com maior queixa de limitações por aspectos emocionais.

Paciente	Idade atual	Gênero	Etiologia da IC	Anos desde o TC	PHQ2	SEE	Adesão ao tratamento pós-TC	Domínios SF-36									OTSWI		
								CF	LAF	D	EGS	V	AS	LAE	SM	Auto-percepção de saúde	N. de sintomas (bastante ou muito)	Total de sintomas relatados	
P2	42	F	Familiar	5	Nenhum ou mínimo	80	Alta	95	100	100	80	95	100	100	100	100	++ Muito Positiva	0	0
P5	54	F	Não-isquêmica	5	Nenhum ou mínimo	32	Baixa	65	100	22	82	60	75	100	72	72	+ Positiva	17	29
P7	53	M	Familiar	4	Nenhum ou mínimo	57	Alta	85	75	100	85	50	75	0	48	48	+ Positiva	3	9
P8	52	F	Não-isquêmica	4	Nenhum ou mínimo	62	Alta	95	75	62	82	75	63	100	76	76	++ Muito Positiva	0	6
P10	26	F	Familiar	4	Provável	20	Média	70	75	51	62	25	75	0	44	44	- Negativa	8	20
P11	43	F	Familiar	4	Nenhum ou mínimo	28	Média	70	50	51	57	20	13	0	44	44	0 Neutra	17	21
P12	25	M	Familiar	4	Nenhum ou mínimo	69	Média	95	75	84	62	85	38	100	84	84	++ Muito Positiva	2	15
P14	67	M	Familiar	4	Nenhum ou mínimo	37	Alta	90	100	100	77	90	100	100	84	84	0 Neutra	1	13
P15	62	F	Não-isquêmica	4	Nenhum ou mínimo	47	Média	80	0	100	62	80	38	100	100	100	++ Muito Positiva	0	5
P17	55	F	Não-isquêmica	4	Nenhum ou mínimo	80	Baixa	25	25	62	57	80	75	0	76	76	0 Neutra	6	20
P19	59	F	Endomiocardiofibrose	4	Nenhum ou mínimo	38	Alta	85	50	72	62	60	100	67	76	76	0 Neutra	2	13
P20	65	M	Não-isquêmica	4	Nenhum ou mínimo	53	Alta	65	75	100	42	65	100	100	84	84	++ Muito Positiva	2	10
P23	72	M	Isquêmica	3	Nenhum ou mínimo	35	Alta	90	25	41	52	75	88	0	76	76	++ Muito Positiva	2	12
P26	78	M	Não-isquêmica	3	Nenhum ou mínimo	62	Alta	60	0	62	60	60	50	0	80	80	+ Positiva	4	13
P27	49	M	Sarcoidose	3	Nenhum ou mínimo	30	Baixa	85	100	100	67	90	100	100	92	92	+ Positiva	10	18

IC: Insuficiência Cardíaca, TC: Transplante Cardíaco, PHQ2: *Patient Health Questionnaire 2*, SEE: *Self-efficacy for Exercise*, CF: Capacidade Funcional, LAF: Limitação por aspectos físicos; D: Dor, EGS: Estado Geral de Saúde, V: Vitalidade, AS: Aspectos Sociais; LAE: Limitação por aspectos emocionais, SM: Saúde Mental, OTSWI: *Organ Transplant Symptom and Wellbeing Instrument*.

Quadro 1 - Resultados comparados por paciente

6 CONCLUSÃO

Melhorar a saúde cardiovascular dos pacientes deve ser o objetivo de terapias destinadas ao tratamento de doenças cardiovasculares, como declarado pela *American Heart Association*, entretanto, os resultados em saúde reportados pelos pacientes ainda são subutilizados na pesquisa e no direcionamento de medidas de aprimoramento da qualidade da assistência (RUMSFELD et al., 2013). Na revisão bibliográfica realizada para este trabalho aplicado, não foi encontrado um consenso sobre qual instrumento de avaliação de resultados reportados pelo paciente seria o mais adequado para aplicação no transplante cardíaco, o que sustenta o desafio relatado por Porter e Teisberg (2006) de se voltar os indicadores e métricas de qualidade em saúde para o que realmente importa para o paciente. Embora muitos estudos tenham investigado a qualidade de vida relativa à saúde destes pacientes, a falta de parâmetros e instrumentos comuns para essa avaliação se mostra um desafio na comparação de performance entre centros transplantadores.

Os instrumentos utilizados neste estudo conseguem demonstrar um bom nível de qualidade de vida nos pacientes transplantados no centro estudado, entretanto, é necessário expandir a coleta destes dados, inserir o uso dos instrumentos de avaliação na rotina de acompanhamento após o transplante, e utilizar essas informações para a melhoria da assistência e para prever detratores da qualidade de vida destes pacientes de forma a intervir atempadamente. Através deste estudo foi possível identificar pacientes com sinais de debilitação da saúde mental, com alta carga de sintomas causadores de incômodo e com dificuldades no seguimento do plano terapêutico pós-transplante. Com base nessas informações e no processo de coleta e análise destes dados estabelecido, poderão ser exploradas mais questões sobre a entrega de valor no transplante cardíaco nesta instituição e, no futuro, comparar a performance regional, nacional e internacionalmente.

6.1 Limitações do trabalho e proposições futuras

A principal limitação do estudo se deve ao número de pacientes entrevistados (15), o que, embora represente, em média, o volume de transplantes cardíacos realizados nessa instituição num ano, ainda é um número pequeno em comparação ao universo de transplantes cardíacos realizados no país (em média, 350). Neste sentido, os resultados são aplicáveis somente ao grupo estudado e não devem ser generalizados em conclusões sobre a qualidade de vida de outros pacientes que receberam um transplante cardíaco.

Quanto às proposições futuras para exploração deste tema, propõe-se o seguinte:

- i. A construção de um cronograma longitudinal de avaliação de qualidade de vida no programa de transplante cardíaco do HCPA, conforme indicado por Feurer et al (2004). Os autores sugerem um cronograma longitudinal de avaliação de qualidade de vida compreendendo observações pré-transplante e pós-transplante. A proposta compreende a aplicação de instrumentos de avaliação da qualidade de vida relativa à saúde desde a fase de avaliação, 6 meses após a listagem, 6 horas antes do transplante, 1, 3 e 6 meses após o transplante, e então, anualmente;
- ii. A construção de um modelo informatizado e sistêmico de coleta de dados demográficos, clínicos, de custeio e de resultados reportados pelo paciente que possibilite a sua divulgação em menor espaço de tempo, seguindo a indicação de Cho et al (2018);
- iii. A ampliação da amostra de pacientes estudados nessa instituição e subsequente comparação com outras instituições brasileiras e internacionais, de forma a promover a discussão sobre performance da entrega de valor em saúde;
- iv. Sugere-se também um estudo que levante os dados de custeio por atividade e desfecho clínico dos pacientes transplantados, além dos dados sobre a percepção do paciente acerca do resultado em saúde entregue, de forma a completar a equação de valor para o transplante
- v. cardíaco;
- vi. Por fim, a proposição de um modelo comum de reporte de resultados em saúde (BURNS et al., 2020; CHO et al., 2018) para o transplante cardíaco que possibilitasse a comparação entre centros transplantadores no Brasil seria um avanço considerável para a discussão de entrega de valor.

REFERÊNCIAS

ABBEY, S. E. et al. Qualitative interviews vs standardized self-report questionnaires in assessing quality of life in heart transplant recipients. **The Journal of Heart and Lung Transplantation**, p. S1053249811008801, abr. 2011.

ABTO. **Dimensionamento dos transplantes no Brasil e em cada estado (2011-2020)**. [s.l: s.n.].

ALMENAR-PERTEJO, M. et al. Study on Health-Related Quality of Life in Patients With Advanced Heart Failure Before and After Transplantation. **Transplantation Proceedings**, v. 38, n. 8, p. 2524–2526, out. 2006.

BERENSON, R. A.; PRONOVOST, P. J.; KRUMHOLZ, H. M. Achieving the Potential of Health Care Performance Measures. **Timely Analysis of Immediate Health Policy Issues.**, p. 31, maio 2013.

BLACK, N. Patient reported outcome measures could help transform healthcare. **BMJ**, v. 346, n. jan28 1, p. f167–f167, 28 jan. 2013.

BLACK, N. et al. Patient-reported outcomes: pathways to better health, better services, and better societies. **Quality of Life Research**, v. 25, n. 5, p. 1103–1112, maio 2016.

BRETT, K. E. et al. Quality Metrics in Solid Organ Transplantation: A Systematic Review. **Transplantation**, v. 102, n. 7, p. e308–e330, jul. 2018.

BURNS, D. J. P. et al. International Consortium for Health Outcomes Measurement (ICHOM): Standardized Patient-Centered Outcomes Measurement Set for Heart Failure Patients. **JACC: Heart Failure**, v. 8, n. 3, p. 212–222, mar. 2020.

BURRA, P. et al. The Concept of Quality of Life in Organ Transplantation. **Transplantation Proceedings**, v. 39, n. 7, p. 2285–2287, set. 2007.

CASTRO, M. C. et al. Brazil's unified health system: the first 30 years and prospects for the future. **The Lancet**, v. 394, n. 10195, p. 345–356, jul. 2019.

CHO, S. et al. Expanding transplant outcomes research opportunities through the use of a common data model. **American Journal of Transplantation**, v. 18, n. 6, p. 1321–1327, jun. 2018.

CICONELLI, R. M. Tradução para o português e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida medical outcomes study 36-item short-form health survey (SF-36). 1997.

COMITÊ COORDENADOR DA DIRETRIZ DE INSUFICIÊNCIA CARDÍACA. Diretriz Brasileira de Insuficiência Cardíaca Crônica e Aguda. **Arquivos Brasileiros de Cardiologia**, 2018.

CZYŻEWSKI, Ł. et al. Comparative analysis of the quality of life for patients prior to and after heart transplantation. **Annals of Transplantation**, v. 19, p. 288–294, 2014.

DELGADO, J. F. et al. Health-related quality of life, social support, and caregiver burden between six and 120 months after heart transplantation: a Spanish multicenter cross-sectional study. **Clinical Transplantation**, v. 29, n. 9, p. 771–780, set. 2015.

EMPRESA BRASILEIRA DE SERVIÇOS HOSPITALARES. **Hospitais Universitários**. Disponível em: <<https://www.gov.br/ebserh/pt-br>>. Acesso em: 20 jul. 2021.

EVANGELISTA, L. S. et al. Compliance Behaviors of Elderly Patients With Advanced Heart Failure. p. 12, 2003.

FARIA, V. S. et al. Association between quality of life and prognosis of candidate patients for heart transplantation: a cross-sectional study. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 26, n. 0, 11 out. 2018.

FEURER, I. D. et al. Refining a health-related quality of life assessment strategy for solid organ transplant patients. **Clinical Transplantation**, v. 18, n. s12, p. 39–45, ago. 2004.

FLYNN, K. E. et al. Reliability and construct validity of PROMIS® measures for patients with heart failure who undergo heart transplant. **Quality of Life Research**, v. 24, n. 11, p. 2591–2599, nov. 2015.

FORSBERG, A. et al. The Organ Transplant Symptom and Well-Being Instrument – Psychometric Evaluation. **The Open Nursing Journal**, v. 6, p. 30–40, 2 abr. 2012.

FUSAR-POLI, P. et al. Depression and Quality of Life in Patients Living 10 to 18 Years Beyond Heart Transplantation. **The Journal of Heart and Lung Transplantation**, v. 24, n. 12, p. 2269–2278, dez. 2005.

GALBRAITH, C. A.; HATHAWAY, D. LONG-TERM EFFECTS OF TRANSPLANTATION ON QUALITY OF LIFE. **Transplantation**, v. 77, n. 9, p. S84–S87, 15 maio 2004.

GOLDRAICH, L. A. et al. Heart Transplantation Cost Composition in Brazil: A Patient-Level Microcosting Analysis and Comparison With International Data. **Journal of Cardiac Failure**, v. 24, n. 12, p. 860–863, dez. 2018.

GRADY, K. L. et al. Predictors of Quality of Life at 5 to 6 Years After Heart Transplantation. **The Journal of Heart and Lung Transplantation**, v. 24, n. 9, p. 9, 2005.

GRADY, K. L. et al. Symptom Frequency and Distress from 5 to 10 Years After Heart Transplantation. **The Journal of Heart and Lung Transplantation**, v. 28, n. 8, p. 10, 2009.

HOSPITAL DE CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE. **Apresentação Institucional do HCPA.** Disponível em: <<https://www.hcpa.edu.br/institucional/institucional-apresentacao/institucional-apresentacao-caracteristicas>>.

IVARSSON, B.; EKMEHAG, B.; SJÖBERG, T. Patients' experiences of information and support during the first six months after heart or lung transplantation. **European Journal of Cardiovascular Nursing**, v. 12, n. 4, p. 400–406, ago. 2013.

JALOWIEC, A.; GRADY, K. L.; WHITE-WILLIAMS, C. Satisfaction With Heart Transplantation. **Progress in Cardiovascular Nursing**, v. 21, n. 3, p. 134–139, jun. 2006.

KEN LEE, K. H.; MATTHEW AUSTIN, J.; PRONOVOST, P. J. Developing a Measure of Value in Health Care. **Value in Health**, v. 19, n. 4, p. 323–325, jun. 2016.

KROENKE, K.; SPITZER, R. L.; WILLIAMS, J. B. W. The Patient Health Questionnaire-2: validity of a two-item depression screener. **Medical Care**, v. 41, n. 11, p. 1284–1292, nov. 2003.

KUGLER, C. et al. Health-related quality of life and exercise tolerance in recipients of heart transplants and left ventricular assist devices: A prospective, comparative study. **The Journal of Heart and Lung Transplantation**, v. 30, n. 2, p. 204–210, fev. 2011.

LAGUARDIA, J. et al. Brazilian normative data for the Short Form 36 questionnaire, version 2. **Revista Brasileira de Epidemiologia**, v. 16, n. 4, p. 889–897, dez. 2013.

LEE, T. H. Putting the Value Framework to Work. **New England Journal of Medicine**, v. 363, n. 26, p. 2481–2483, 23 dez. 2010.

MAKDISSE, M. et al. What Is a Value Management Office? An Implementation Experience in Latin America. **Value in Health Regional Issues**, v. 17, p. 71–73, dez. 2018.

NORDIN, P.; KORK, A.-A.; KOSKELA, I. Value-based healthcare measurement as a context for organizational learning: adding a strategic edge to assess health outcome? p. 19, [s.d.].

PAIM, J. et al. The Brazilian health system: history, advances, and challenges. **The Lancet**, v. 377, n. 9779, p. 1778–1797, maio 2011.

PORTER, M. E.; LARSSON, S.; LEE, T. H. Standardizing Patient Outcomes Measurement. **New England Journal of Medicine**, v. 374, n. 6, p. 504–506, 11 fev. 2016.

PORTER, M. E.; TEISBERG, E. O. **Redefining health care: creating value-based competition on results.** [s.l.] Harvard Business Review Press, 2006.

RADOVANCEVIC, B.; FRAZIER, O. H. Approaching a New Century. v. 26, n. 1, p. 11, 1999.

RUMSFELD, J. S. et al. Cardiovascular Health: The Importance of Measuring Patient-Reported Health Status: A Scientific Statement From the American Heart Association. **Circulation**, v. 127, n. 22, p. 2233–2249, 4 jun. 2013.

SAXENA, S.; ORLEY, J.; WHOQOL GROUP. Quality of life assessment: the World Health Organization perspective. **European Psychiatry**, v. 12, n. S3, p. 263s–266s, 1997.

SIRRI, L.; MAGELLI, C.; GRANDI, S. Predictors of perceived social support in long-term survivors of cardiac transplant: The role of psychological distress, quality of life, demographic characteristics and clinical course. **Psychology & Health**, v. 26, n. 1, p. 77–94, jan. 2011.

SOARES, L. S. DA S. et al. Transplantes de órgãos sólidos no Brasil: estudo descritivo sobre desigualdades na distribuição e acesso no território brasileiro, 2001-2017*. **Epidemiologia e Serviços de Saúde**, v. 29, n. 1, abr. 2020.

STEVENS, B. et al. The Economic Burden of Heart Conditions in Brazil. **Arquivos Brasileiros de Cardiologia**, 2018.

TSAI, T.-Y. et al. Patient-Reported Outcome Measures for Toe-to-Hand Transfer: A Prospective Longitudinal Study. **Plastic and Reconstructive Surgery**, v. 143, n. 4, p. 1122–1132, abr. 2019.

TUNG, H.-H. et al. Predictors of quality of life in heart-transplant recipients in Taiwan. **Heart & Lung**, v. 40, n. 4, p. 320–330, jul. 2011.

What do we mean by appropriate health care? Report of a working group prepared for the Director of Research and Development of the NHS Management Executive. **Quality and Safety in Health Care**, v. 2, n. 2, p. 117–123, 1 jun. 1993.

WHITE-WILLIAMS, C. et al. The relationship of socio-demographic factors and satisfaction with social support at five and 10 yr after heart transplantation. **Clinical Transplantation**, v. 27, n. 2, p. 267–273, mar. 2013a.

WHITE-WILLIAMS, C. et al. The Relationships Among Satisfaction With Social Support, Quality of Life, and Survival 5 to 10 Years After Heart Transplantation. **Journal of Cardiovascular Nursing**, v. 28, n. 5, p. 407–416, set. 2013b.

WRIGHT, L. et al. Evaluation of a mentorship program for heart transplant patients. **The Journal of Heart and Lung Transplantation**, v. 20, n. 9, p. 1030–1033, set. 2001.

APÊNDICE A – Instrumento de pesquisa

Identificação do paciente:

Data da coleta:

Horário de início:

Horário de término:

Avaliação de valor ao paciente no transplante cardíaco – Instrumento de pesquisa

Leia atentamente os sintomas abaixo e indique como cada uma das sentenças se aplica à sua última semana.

Sintomas	De forma alguma	Bem pouco	Um pouco	Bastante	Muito
Eu tenho dificuldades de cair no sono.	0	1	2	3	4
Eu durmo mal.	0	1	2	3	4
Eu acordo durante a noite.	0	1	2	3	4
Meus músculos estão doendo.	0	1	2	3	4
Minhas articulações estão doendo.	0	1	2	3	4
Minhas pernas estão doendo.	0	1	2	3	4
Tenho uma dor latejante no meu pé.	0	1	2	3	4
Tenho uma sensação de dormência e pontadas nos meus pé.	0	1	2	3	4
Estou fisicamente cansado(a).	0	1	2	3	4
Eu não tenho energia.	0	1	2	3	4
Me sinto preguiçoso(a) e apático(a).	0	1	2	3	4
Eu tenho dificuldades em lembrar.	0	1	2	3	4
Eu acho difícil me concentrar.	0	1	2	3	4
Devido à minha condição física, não posso tomar banho.	0	1	2	3	4
Devido à minha condição física, não posso me vestir sozinho(a)	0	1	2	3	4
Devido à minha condição física, não posso comprar comida para mim mesmo(a)	0	1	2	3	4

Eu me sinto irritado(a)	0	1	2	3	4
Eu me sinto bravo(a).	0	1	2	3	4
Preocupo-me por não conseguir manter o meu emprego devido ao meu estado de saúde	0	1	2	3	4
Eu me preocupo com minha saúde financeira devido ao meu estado de saúde	0	1	2	3	4
Eu estou sem ar	0	1	2	3	4
Eu preciso descansar pois estou sem ar	0	1	2	3	4

Sintomas	De forma alguma	Bem pouco	Um pouco	Bastante	Muito
Estou inchado	0	1	2	3	4
Eu tenho náuseas ou enjôo	0	1	2	3	4
Eu tenho sapinho	0	1	2	3	4
Eu tenho herpes nos lábios	0	1	2	3	4
Eu tenho maior apetite por comida	0	1	2	3	4
Eu tenho menor apetite por comida	0	1	2	3	4
Eu tenho azia ou queimação no estômago	0	1	2	3	4
Eu tenho constipação/prisão de ventre.	0	1	2	3	4
Eu tenho diarréia	0	1	2	3	4
Minha pele está coçando	0	1	2	3	4
Eu tenho dor de cabeça	0	1	2	3	4
Há uma dor ardente nas minhas mãos	0	1	2	3	4
Sinto uma dor latejante e pontadas em minhas mãos	0	1	2	3	4
As minhas mãos estão trêmulas	0	1	2	3	4
Eu me sinto tonto	0	1	2	3	4
Eu me sinto triste	0	1	2	3	4
Minha aparência me deixa envergonhado	0	1	2	3	4
Minha libido/vontade de ter relações sexuais diminuiu	0	1	2	3	4

Escala de auto eficácia para exercícios – Formulário SEE

O quão confiante você estaria agora de que poderia se exercitar três vezes por semana durante 20 minutos se:

	Não confiante	Muito Confiante
--	----------------------	------------------------

O clima estivesse te incomodando	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Você estivesse entediado(a) pelo programa ou atividade	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Você sentisse dor durante o exercício	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Você tivesse que se exercitar sozinho	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Você estivesse muito ocupado(a) com outras atividades	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Você se sentisse cansado(a)	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Você se sentisse estressado(a)	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Você se sentisse deprimido(a)	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

Avaliação de adesão ao tratamento

1. Na última semana, você tomou seus medicamentos?

Tomei corretamente	Esqueci de tomar ao menos uma vez	Não tomei corretamente
1	2	3

2. Nos últimos três meses, você atendeu as suas consultas médicas?

Atendi todas as consultas	Atendi ao menos uma consulta	Não atendi a nenhuma consulta
1	2	3

3. Na última semana, você seguiu suas recomendações nutricionais?

Segui as recomendações nutricionais por completo	Segui parte das recomendações nutricionais	Não segui as recomendações
1	2	3

4. Na última semana, você se exercitou como recomendado?

Me exercitei como recomendado	Me exercitei um pouco, mas não como recomendado	Não me exercitei de forma alguma
1	2	3

5. Caso você seja ou tenha sido fumante, na última semana, você parou de fumar?

Parei de fumar completamente	Fumei ocasionalmente	Não parei de fumar
1	2	3

6. Caso você tenha ou tenha tido o hábito de consumir álcool ao menos uma vez na semana, na última semana, você parou de consumir álcool?

Parei de consumir álcool completamente	Consumi álcool ocasionalmente	Não deixei de consumir álcool
1	2	3

PHQ2 – Patient Health Questionnaire - 2

Nas últimas duas semanas, com qual frequência você se sentiu incomodado por algum dos problemas a seguir?

1. Pouco interesse ou prazer em fazer as coisas.

Nenhuma vez	Vários dias	Mais da metade do tempo	Praticamente todos os dias
0	1	2	3

2. Se sentir para baixo, deprimido ou sem esperança.

Nenhuma vez	Vários dias	Mais da metade do tempo	Praticamente todos os dias
0	1	2	3

Versão Brasileira do Questionário de Qualidade de Vida *Short Form 36*

Escolha uma opção para cada pergunta do questionário.

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

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

2. Comparada há um ano, como você classificaria sua saúde **agora**?

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

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

Atividades	Sim, dificulta muito	Sim, dificulta um pouco	Não, não dificulta de modo algum
a) Atividades intensas, que exigem muito esforço, tais como correr, levantar objetos pesados, participar em esportes intensos.	1	2	3
b) Atividades moderadas, tais como mover uma mesa, passar	1	2	3

aspirador de pó, jogar bola, varrer a casa.			
c) Levantar ou carregar mantimentos.	1	2	3
d) Subir vários lances de escada.	1	2	3
e) Subir um lance de escada.	1	2	3
f) Curvar-se, ajoelhar-se ou dobrar-se.	1	2	3
g) Andar mais de 1 quilômetro.	1	2	3
h) Andar vários quarteirões.	1	2	3
i) Andar um quarteirão.	1	2	3
j) Tomar banho ou vestir-se.	1	2	3

4. Durante as últimas 4 semanas, você teve algum dos seguintes problemas com o seu trabalho ou com alguma atividade regular, como consequência da sua saúde física?

	Sim	Não
a) Você diminuiu a quantidade de tempo que se dedicava ao seu trabalho ou a outras atividades?	1	2
b) Realizou menos tarefas do que você gostaria?	1	2
c) Esteve limitado no seu tipo de trabalho ou a outras atividades?	1	2
d) Teve dificuldade de fazer seu trabalho ou outras atividades (p. ex. necessitou de um esforço extra).	1	2

5. Durante as últimas 4 semanas, você teve algum dos seguintes problemas com seu trabalho ou outra atividade regular diária, como consequência de algum problema emocional (como se sentir deprimido ou ansioso)?

	Sim	Não
a) Você diminuiu a quantidade de tempo que se dedicava ao seu trabalho ou a outras atividades?	1	2
b) Realizou menos tarefas do que você gostaria?	1	2
c) Esteve limitado no seu tipo de trabalho ou a outras atividades?	1	2
d) Teve dificuldade de fazer seu trabalho ou outras atividades (p. ex. necessitou de um esforço extra).	1	2

6. Durante as últimas 4 semanas, de que maneira sua saúde física ou problemas emocionais interferiram nas suas atividades sociais normais, em relação à família, amigos ou em grupo?

De forma nenhuma	Ligeiramente	Moderadamente	Bastante	Extremamente
1	2	3	4	5

7. Quanta dor no corpo você teve durante as últimas 4 semanas?

Nenhuma	Muito leve	Leve	Moderada	Grave	Muito grave
1	2	3	4	5	6

8. Durante as últimas 4 semanas, quanto a dor interferiu com seu trabalho normal (incluindo o trabalho dentro de casa)?

De maneira nenhuma	Um pouco	Moderadamente	Bastante	Extremamente
1	2	3	4	5

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

	Todo tempo	A maior parte do tempo	Uma boa parte do tempo	Alguma parte do tempo	Uma pequena parte do tempo	Nunca
a) Quanto tempo você tem se sentido cheio de vigor, de vontade, de força?	1	2	3	4	5	6
b) Quanto tempo você tem se sentido uma pessoa muito nervosa?	1	2	3	4	5	6
c) Quanto tempo você tem se sentido tão deprimido que nada pode animá-lo?	1	2	3	4	5	6
d) Quanto tempo você tem se	1	2	3	4	5	6

sentido calmo ou tranquilo?						
e) Quanto tempo você tem se sentido com muita energia?	1	2	3	4	5	6
f) Quanto tempo você tem se sentido desanimado ou abatido?	1	2	3	4	5	6
g) Quanto tempo você tem se sentido esgotado?	1	2	3	4	5	6
h) Quanto tempo você tem se sentido uma pessoa feliz?	1	2	3	4	5	6
i) Quanto tempo você tem se sentido cansado?	1	2	3	4	5	6

10. Durante as últimas 4 semanas, quanto de seu tempo a sua saúde física ou problemas emocionais interferiram com as suas atividades sociais (como visitar amigos, parentes, etc)?

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

11. O quanto verdadeiro ou falso é cada uma das afirmações para você?

	Definitivamente verdadeiro	A maioria as vezes verdadeiro	Não sei	A maioria das vezes falso	Definitivamente falso
a) Eu costumo obedecer um pouco mais facilmente que as outras pessoas	1	2	3	4	5
b) Eu sou tão saudável quanto qualquer	1	2	3	4	5

pessoa que eu conheço					
c) Eu acho que a minha saúde vai piorar	1	2	3	4	5
d) Minha saúde é excelente	1	2	3	4	5

ANEXO 1 – Carta de Aprovação da Instituição



HOSPITAL DE CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE

Grupo de Pesquisa e Pós Graduação

Carta de Aprovação

Projeto

2019/0500

Pesquisadores:

NADINE OLIVEIRA CLAUSELL

LETICIA ORLANDIN	RAFAELLA ALMEIDA DUARTE	FERNANDA SCUSSEL
ANA PAULA CHEDID MENDES	FERNANDA BANDEIRA DOMINGUES	JERUZA LAVANHOLI NEYELOFF
LIDIA EINSFELD	LAIS MACIEL GUTERRES ZEILMANN	JOANA CAROLINA JUNQUEIRA DE BRUM
ANA PAULA BECK DA SILVA	LAURA CAROLINE TAVARES HASTENTEUFEL	LIVIA ADAMS GOLDRAICH

Número de Participantes: 50

Título: Acompanhamento de pacientes submetidos a transplante cardíaco no Hospital de Clínicas de Porto Alegre: um estudo de coorte longitudinal.

Este projeto foi APROVADO em seus aspectos éticos, metodológicos, logísticos e financeiros para ser realizado no Hospital de Clínicas de Porto Alegre.

Esta aprovação está baseada nos pareceres dos respectivos Comitês de Ética e do Serviço de Gestão em Pesquisa.

- Os pesquisadores vinculados ao projeto não participaram de qualquer etapa do processo de avaliação de seus projetos.

- O pesquisador deverá apresentar relatórios semestrais de acompanhamento e relatório final ao Grupo de Pesquisa e Pós-Graduação (GPPG).

20/08/2019



Assinado digitalmente por:
PATRICIA ASHTON PROLLA

Grupo de Pesquisa e Pós-graduação

21/08/2019 15:56:29

https://sig.ufpr.br/externo/ufpr.edu.br/pesquisa/publico/cadastropoico/conferencia/Arquivo_xhtml?io_dsig=548937