



**Universidade Católica Portuguesa**

**Qualidade de Vida em doentes com Polineuropatia  
Amiloidótica Familiar Tipo 1 após três anos do Transplante  
Hepático e sua relação com a Psicopatologia**

Dissertação de Mestrado apresentada à Universidade Católica Portuguesa para obtenção  
do grau de Mestre – Especialização de Psicologia Clínica e da Saúde

Por

Cátia Virgínia da Cruz Eiras



Centro Regional de Braga

Faculdade de Filosofia

Braga, Setembro de 2011



**Universidade Católica Portuguesa**

**Qualidade de Vida em doentes com Polineuropatia  
Amiloidótica Familiar Tipo 1 após três anos do Transplante  
Hepático e sua relação com a Psicopatologia**

Dissertação de Mestrado apresentada à Universidade Católica Portuguesa para obtenção  
do grau de Mestre – Especialização de Psicologia Clínica e da Saúde

Por

Cátia Virgínia da Cruz Eiras

Sob orientação do Doutor Rui Ramos



Centro Regional de Braga

Faculdade de Filosofia

Setembro de 2011

## **Agradecimentos**

Em primeiro lugar gostaria de agradecer ao Doutor Rui Ramos pela orientação da minha tese. Obrigado por todo o apoio, conhecimentos partilhados, orientação e compreensão demonstrada.

A todos os doentes com Paramiloidose que participaram na minha investigação, sem eles o meu estudo não teria sido possível.

A todos os responsáveis pelos Centros de Paramiloidose de Esposende, Barcelos, Vila do Conde e Braga, o meu muito obrigada, pela ajuda prestada e compreensão demonstrada.

À Enfermeira Leonor e ao Miguel do Centro de Paramiloidose de Esposende, o meu muito obrigado pela ajuda, apoio, compreensão e disponibilidade prestada.

A toda a minha família, porque sem eles nada teria sido possível.

Ao meu amor, por todo o seu apoio, carinho, compreensão e força dada. Sem ti seria tudo muito mais difícil, obrigada por me dares força quando mais preciso.

## **Resumo**

Este estudo teve como objectivo principal, avaliar a Qualidade de vida em Pacientes com Polineuropatia Amiloidótica Familiar Tipo 1 (PAF) que tenham realizado o transplante hepático há pelo menos três anos. Depois pretendíamos analisar os efeitos da Psicopatologia e de algumas Variáveis Sócio – Demográficas e Clínicas (Sexo, Idade e Profissão Após – Transplante) na qualidade de vida destes mesmos doentes.

Neste projecto, foram aplicados um Questionário Sócio – Demográfico e dois instrumentos: o Inventário de Sintomas Psicopatológicos -BSI validado por Canavarro (1999) e o Questionário de Qualidade de Vida – SF36 v2, adaptado por Ferreira (2000). A amostra utilizada para este estudo foi constituída por 50 doentes com Polineuropatia Amiloidótica Familiar Tipo 1, submetidos há pelo menos três anos ao transplante hepático dos Núcleos de Paramiloidose de Esposende, de Barcelos, de Vila do Conde e de Braga.

Os resultados demonstraram que estes indivíduos apresentam uma Qualidade de Vida Geral e Mental satisfatória, encontrando-se os valores mais baixos na Componente Física, nomeadamente, nas dimensões da Função Física e na Saúde Geral. Volta-se a destacar o facto do transplante hepático, provocar uma melhoria da Qualidade de Vida destes doentes principalmente após os primeiros anos do transplante mantendo-se esta melhoria a longo prazo, como foi verificado no nosso estudo. Relativamente aos Factores Psicopatológicos, o factor que mais deteriora a Qualidade de Vida Geral é a Ansiedade Fóbica. No que diz respeito às Variáveis Sócio – Demográficas e Clínicas do Sexo, Idade e Profissão Após Transplante, a que mais influencia a Qualidade de Vida destes doentes é a Profissão Após Transplante.

**Palavras-chave:** Qualidade de Vida, Factores Psicopatológicos, Polineuropatia Amiloidótica Familiar Tipo 1, Transplante Hepático

## **Abstract**

This study aimed at assessing the Quality of Life in Patients with Familial Amyloid Polyneuropathy Type I (FAP) who have realized hepatic transplants at least at three years. After, we wanted to analyze the effects of psychopathology and some socio-demographic and clinical variables (Sex, Age and Profession After Transplantation) at quality of life of these same patients.

In this project, we applied a socio-demographic questionnaire and two instruments: the Psychopathological Symptom Inventory – BSI validated by Canavarro (1999) and Quality of Life Questionnaire – SF36 v2, adapted by Ferreira (2000). The sample used for this study was consisted of 50 patients with Familial Amyloid Polyneuropathy Type I, subjected at least at three years ago the hepatic transplantation of the Paramiloidose Centers of Esposende, Barcelos, Vila do Conde and Braga.

The results show that these individuals present a Quality of Life General and Mental satisfactory, being the lowest values in the Physical Component, particularly in the dimensions of the Physical Function and the General Health. Stands out again the fact that hepatic transplantation lead to an improvement Quality of Life of these patients, especially after the first years of the transplantation, keeping this long-term improvement, as verified at our study. Relatively at Psychopathological Factors, the factor that deteriorates the most the Quality of Life General is the Phobic Anxiety. Regarding the Socio-Demographic Variables and Clinical of the Sex, Age and Profession After Transplantation, which influences the Quality of Life of these patients is the Profession After Transplantation.

**Keywords:** Quality of Life, Psychopathological factors, Familial Amyloid Polyneuropathy Type I, Hepatic Transplantation

# Índice

Introdução.....	8
Parte I – Estudo Teórico.....	10
1 – Polineuropatia Amiloidótica Familiar Tipo 1.....	11
1.1 - A História da Polineuropatia Amiloidótica Familiar Tipo 1 (PAF).....	11
1.2 - Definição de Polineuropatia Amiloidótica Familiar Tipo 1 .....	12
1.3 - Os Modos de Transmissão da PAF.....	13
1.4 - A Sintomatologia da PAF.....	13
1.4.1 - Perturbações Neurológicas.....	14
1.4.2 - Perturbações Sensitivas.....	14
1.4.3 - Perturbações Motoras .....	15
1.4.4 - Perturbações Gastrointestinais.....	15
1.4.5 - Perturbações Cardiovasculares.....	15
1.4.6 - Perturbações Sexuais.....	16
1.4.7 - Perturbações Oculares.....	16
1.4.8 - Perturbações Esfincterianas.....	16
1.4.9 - Perturbações Renais.....	17
1.4.10 - Perturbações Tróficas.....	17
1.4.11 – Emagrecimento.....	17
1.5- Formas de Diagnóstico da PAF.....	18
1.5.1 - Diagnóstico Genético Pré – Implantatório.....	18
1.5.2 - Diagnóstico Pré – Natal.....	18
1.5.3 - Teste Pré – Sintomático ou Preditivo.....	18
1.6 - A Importância do Aconselhamento Genético na PAF.....	19
1.7 - Estratégias de Reabilitação e Tratamento.....	21
1.7.1 – Plasmaferese.....	21
1.7.2 – Pacemaker.....	22
1.7.3 – Victretomia.....	22
1.7.4 – Imunodepuração.....	22

1.7.5 – Fisioterapia.....	22
1.7.6 - Transplante Hepático.....	23
1.8 - Aspectos Psicossociais relacionados com a PAF.....	25
2 – Factores Psicossociais Associados à PAF.....	27
2.1 – Psicologia da Saúde: Principais Paradigmas .....	27
2.2 – Qualidade de Vida em Termos Teóricos.....	29
2.3 – Qualidade de Vida em Pacientes com Polineuropatia Amiloidótica Familiar Tipo 1.....	31
2.4 – Psicopatologia e Qualidade de Vida associados à PAF .....	32
Parte II – Estudo Empírico.....	36
3 – Metodologia.....	37
4 - Objectivos.....	37
5 - Amostra.....	38
5.1 – Descrição da Amostra.....	38
6 – Instrumentos de Avaliação.....	42
6.1 - SF-36 v2.....	42
6.2 - BSI (Inventário de Sintomas Psicopatológicos).....	43
6.3 - Questionário Sócio – Demográfico.....	44
6.4 - Consistência interna da amostra.....	45
7 – Procedimento.....	45
8 – Análise Estatística e Resultados.....	46
8.1 - Teste de Verificação de Normalidade da Amostra.....	46
8.2 - Análises referentes ao Objectivo 1: Avaliação dos níveis de Qualidade de Vida em doentes com PAF após três anos do transplante hepático.....	47
8.2.1 - Avaliação dos níveis de Qualidade de Vida em Pacientes com PAF.....	47

8.2.2 - Análise da influência dos factores da Componente Mental e da Componente Física na Qualidade de Vida Geral.....	48
9 - Análises referentes ao Objectivo 2: Analisar os efeitos da psicopatologia e de algumas variáveis sócio – demográficas e clínicas (Sexo, Idade e Profissão Após Transplante) na qualidade de vida dos doentes com PAF.....	49
9.1 - Avaliação dos Factores Psicopatológicos em Pacientes com PAF.....	49
9.2 - Efeito da Psicopatologia na Qualidade de Vida dos doentes com PAF.....	51
9.3 - Analisar a correlação entre a Qualidade de Vida Mental, a Qualidade de Vida Geral, a Qualidade de Vida Física e o Índice Geral de Sintomas.....	52
9.4 - Diferenças entre os Sexos na Qualidade de Vida dos doentes com PAF.....	52
9.5 - Relação da Idade com a Qualidade de Vida dos doentes com PAF.....	54
9.6 - Efeito da Profissão Após Transplante na Qualidade de Vida nos doentes com PAF.....	54
10 – Discussão de Resultados .....	56
11 – Conclusão.....	61
Referências Bibliográficas.....	63
Anexos.....	68

## **Introdução**

A Polineuropatia Amiloidótica Familiar Tipo 1 é uma doença incapacitante e mortal. Apesar desta ser incurável, existe um tratamento que tem atingido excelentes resultados com estes utentes, que é o transplante hepático. Este parece obstruir a progressão da doença e devolver qualidade de vida a estes pacientes. Contudo, esta enfermidade acaba por trazer uma série de consequências para os seus doentes, em especial ao nível físico, psicológico e social. Relativamente ao nível psicológico acabam por ocorrer com frequência problemas psicopatológicos, nomeadamente, a depressão e a ansiedade, que afectam logicamente a qualidade de vida destes pacientes. No entanto é de salientar a existência de uma melhoria da qualidade de vida bem como também dos aspectos psicopatológicos após o transplante hepático, acabando este por ter um papel preponderante nestes indivíduos, provocando uma melhoria destes três factores em relação à fase pré transplante.

Desta forma, o presente estudo tem como principal objectivo estudar a qualidade de vida em doentes com PAF que já tenham realizado o transplante hepático há pelo menos três anos. O interesse pelo tema surge devido a esta patologia ainda ser pouco estudada, e pelo facto dos estudos que têm sido desenvolvidos sobre a qualidade de vida nestes doentes após o transplante, não se restringirem a longo prazo, sendo esse o nosso objectivo. Através dos diversos estudos que têm sido efectuados podemos mencionar que o transplante hepático melhora a qualidade de vida destes doentes, principalmente após os primeiros anos da realização do transplante (Barbosa, Barroso, Correia & Monteiro, 2006). Este estudo pretende então perceber se a melhoria da qualidade de vida destes doentes se mantém a longo prazo, ou se porventura há uma degradação desta. Depois pretendemos também analisar se a psicopatologia e algumas variáveis sócio – demográficas e clínicas (sexo, idade e profissão após – transplante) têm algum efeito na qualidade de vida destes doentes.

Com este estudo pretende-se, um maior conhecimento acerca da patologia PAF, nomeadamente, as repercussões a nível da qualidade de vida e da psicopatologia após transplante nestes doentes.

O estudo começa por um enquadramento teórico sobre o tema em causa, e abrange uma revisão bibliográfica em torno do mesmo, de seguida, serão abordados os aspectos metodológicos incluindo objectivos, amostra, instrumentos e procedimentos

este último abarca a recolha dos dados. Por último, é feita referência à análise estatística e aos resultados obtidos, à discussão dos resultados, à conclusão, à bibliografia do estudo e aos anexos.

## **Parte I: Estudio Teórico**

## **1. Polineuropatia Amiloidótica Familiar Tipo 1**

No presente capítulo pretende-se abordar e elucidar as questões relacionadas com a Polineuropatia Amiloidótica Familiar Tipo I: a sua história, a sua definição, como esta se transmite, os seus sintomas, o diagnóstico, o aconselhamento genético nesta patologia, a reabilitação e o tratamento bem como as suas consequências psicossociais.

### **1.1 – A História da Polineuropatia Amiloidótica Familiar Tipo 1 (PAF)**

A Polineuropatia Amiloidótica Familiar tipo 1, também conhecida por Doença dos Pezinhos, Paramiloidose ou PAF, terá surgido alguns séculos atrás em Portugal, mais especificamente na região da Póvoa de Varzim (Gonçalves & Pereira, 2007).

Esta patologia foi descoberta no ano de 1939 pelo Dr. Corino de Andrade (Neurologista do Hospital Geral de Santo António), quando observou uma senhora de 37 anos da Póvoa de Varzim, que apresentava os seguintes sintomas: formigueiro, adormecimento, dificuldades em andar, falta de sensibilidade nos membros inferiores, perturbações nos membros superiores semelhantes às dos membros inferiores, diarreia; sintomas estes que eram diferentes dos que eram habitualmente encontrados nas doenças neurológicas (Lopes, 2008). Estes sintomas eram também encontrados em outros familiares desta paciente, bem como em alguns dos seus vizinhos (Bastos, 2007).

Este facto fê-lo pensar que estava perante uma patologia até aí desconhecida (Andrade, 2001). Mediante este caso, o Dr. Corino de Andrade, começou a investigar esta doença (Abreu, Reis & Silva, 2006), vindo esta a ser reconhecida e aceite como uma nova patologia em 1952 (Coelho, Lourenço, Ramalheira & Sousa, 1994 cit in Bastos, 2007). Nesse mesmo ano, o Dr. Corino de Andrade publicou na revista *Brain* a descrição bem como a caracterização desta patologia (sendo esta caracterizada por uma neuropatia periférica de evolução fatal), através da observação que fez a 74 doentes (Costa & Pinho, 1976 cit in Rodrigues, 2004).

Em 1959, o Dr. Rodrigues de Mello (Neurologista Brasileiro), propôs denominar esta doença de Polineuropatia Amiloidótica Familiar, tendo como objectivo especificar os diferentes tipos de amiloidoses hereditárias do sistema nervoso periférico (Rodrigues, 2004). Em 1969, Mahloudji estipulou três tipos de amiloidoses hereditárias, tendo-as definido do seguinte modo: Tipo 1 ou Tipo Andrade (Português); Tipo II ou Rukavina (Indiana) e Tipo III ou Van Allen (Iwoa) (Rodrigues, 2004).

No ano de 1979, o Dr. Corino de Andrade juntamente com outros profissionais, criam a Associação Portuguesa de Paramiloidose (Bastos, 2007).

Apesar desta patologia ter tido a sua origem em Portugal, e o maior foco situar-se no nosso país, actualmente encontra-se disseminada pelos vários cantos do mundo (Gonçalves & Pereira, 2007). Os focos mais significativos são os concelhos de Póvoa de Varzim, Vila do Conde, Barcelos, Esposende, Braga, Porto, Figueira da Foz, Covilhã e Seia (Idem). Segundo um estudo efectuado, verificamos que actualmente existem 1657 doentes com esta patologia, sendo que 1010 destes já foram transplantados (Coelho, 2011).

## **1.2 - Definição de Polineuropatia Amiloidótica Familiar Tipo 1**

A Polineuropatia Amiloidótica Familiar Tipo 1 (PAF) é uma doença hereditária de transmissão autossómica dominante (ou seja qualquer filho que tenha um progenitor com a mutação, tem 50% de hipóteses de herdar esta doença) que afecta muitos indivíduos provenientes de Portugal, nomeadamente do litoral norte do país (Gonçalves & Pereira, 2007). Esta patologia está englobada nas Amiloidoses Hereditárias (que constituem um grupo de doenças geralmente de início tardio) e dentro destas a Polineuropatia Amiloidótica Familiar Tipo 1 é a que ocorre com mais frequência e de forma mais severa (Almeida, Ferreira, Grillo, Neto & Pinto, 2009).

A PAF resulta de um erro genético, nomeadamente, da mutação no braço longo do cromossoma 18 do gene, que condiciona a produção de transtirretina (TTR), em que um resíduo de valina é substituído por um de metionina na posição 30 (Bastos & Santos, 2006) e acaba-se por transmitir uma informação errada, intitulada por transtirretina metionina 30 (TTR Met 30). Consequentemente, é gerada uma proteína ligeiramente diferente da normal – a amilóide. Esta vai ser produzida por vários órgãos, nomeadamente pelo fígado, plexos coróides e retina, que irão provocar uma degenerescência progressiva dos nervos periféricos (Abrunheiro, Perdigoto & Sendas, 2005). Dado que é no fígado, que esta proteína é predominantemente produzida (cerca de 90%), o transplante hepático, é o único tratamento considerado eficaz para bloquear a progressão desta doença (Almeida, Ferreira, Grillo, Neto & Pinto, 2009).

Embora esta mutação esteja presente desde o nascimento, o início dos sintomas é tardio (Gonçalves, 2009). Geralmente esta patologia, manifesta-se entre os 25 e os 35 anos, podendo ocorrer em faixas etárias mais tardias (portadores sintomáticos) ou então

não se manifestar apesar desta mutação estar presente (portadores assintomáticos) (Idem). Esta doença é fatal em média em 10 anos (Abreu, Reis & Silva 2006).

### **1.3 – Os Modos de Transmissão da PAF**

A PAF, é uma doença hereditária, que se transmite desta forma de pais para filhos (autossómica dominante), havendo 50% de probabilidade de os descendentes directos virem a ser portadores e padecerem desta patologia (Maia & Oliveira, 2004). No entanto, poderão ocorrer situações em que os progenitores são saudáveis ou falecem sem sintomas e a descendência vem a ser portadora (Abreu, Reis & Silva, 2006). Estes saltos de geração, poderão ser explicados por portadores assintomáticos (apesar de terem a mutação no gene, acabam por não manifestar os sintomas) (Coutinho, 1989 cit in Abreu, Reis & Silva, 2006).

Se os indivíduos forem homozigóticos (ambos os progenitores serem portadores da mutação) têm 100% de probabilidade de virem a transmitir esta patologia aos seus descendentes (Abreu, Reis & Silva, 2006); se os indivíduos por outro lado forem heterozigóticos (só um dos progenitores ser afectado por esta mutação), a probabilidade desce para 50% (Idem). Habitualmente não existe diferenças nos sintomas, mas podem acabar por haver homozigóticos assintomáticos (Lopes, 2007). No entanto, é de salientar, que no nosso país, a maior parte dos doentes são heterozigóticos (Idem).

Se os filhos acabarem por não herdar a mutação genética, nunca terão descendentes com esta doença (Lemos, 2007).

### **1.4 – A Sintomatologia da PAF**

Os sintomas desta patologia iniciam-se habitualmente na idade adulta, sendo a idade média do aparecimento no sexo masculino de 31 anos e no sexo feminino de 33 (Andrade, 2001). Embora os primeiros sintomas desta doença sejam em média iniciados na terceira década de vida, existem casos raros em que estes só se manifestam com 60 anos ou mais, ou em alguns casos, os próprios sintomas acabam até por nem se manifestarem (portadores assintomáticos) (Coutinho & Ribeiro, 1988 cit in Bastos, 2007).

Esta patologia afecta todo o organismo, com a excepção do cérebro, ou seja, o paciente acaba por ter a sua consciência e raciocínio intacto até à morte (Coutinho &

Ribeiro cit in Bastos, 2007). Os sintomas iniciais desta doença são os «formigueiros» nos pés (daí o nome típico desta doença «Doença dos Pezinhos), sendo que esta sensação se progredirá para o resto dos membros inferiores e chegará depois aos membros superiores (Gonçalves & Pereira, 2007). Por sua vez, estes «formigueiros» acabam por ser substituídos pela total falta de sensibilidade dos membros, e à medida que a doença se vai agravando, acaba-se por dar uma imobilização total dos membros afectados (devido à acumulação da amilóide nas articulações) (Idem). Após atingir os membros tanto superiores como inferiores esta patologia acaba por alastrar-se a outras zonas do corpo (Lopes, 2008). Para além dos sintomas iniciais nos membros, entre os sintomas mais precoces encontra-se também a disfunção eréctil, que frequentemente origina problemas de auto – estima e sentimentos de impotência e raiva (Alves, Conceição & Alves, 1997 cit in Bastos, 2007). No entanto existem outros autores que afirmam que outro dos sintomas iniciais desta patologia, é a falta de apetite (Andrade, 2001).

Sendo uma amilóide, esta doença, afecta habitualmente o doente em quase todos os órgãos, pois é multissistémica (Andersson, 1976; Ando & Suhr, 1988; Freitas & Maciel, 1988; Gomes & Martins, 1988 cit in Bastos, 2007).

#### 1.4.1. Perturbações Neurológicas

Nesta patologia é comum ocorrer uma polineuropatia sensitiva, motora e vegetativa com início nas extremidades dos membros inferiores, seguido dos superiores e finalmente o tronco (Almeida, 2003 cit in Bastos, 2007).

#### 1.4.2. Perturbações Sensitivas

Atingindo inicialmente os membros inferiores, seguindo depois para os membros superiores e finalmente para o tronco, é comum ocorrerem parestesias, seguidas por hipostesia térmica e dolorosa que acaba por atingir todo o corpo com excepção da cabeça (Costa & Pinho, 1986 cit in Rodrigues, 2004).

#### 1.4.3. Perturbações Motoras

Ocorrem habitualmente com um ou dois anos de atraso em relação às alterações de sensibilidade. Ocorre geralmente diminuição da força muscular e atrofia muscular, sendo na fase terminal muito intensa; a paresia dos músculos impossibilita os doentes de assentarem os pés no chão – marcha em steppage ou marcha de pato) (Rodrigues, 2004).

#### 1.4.4. Perturbações Gastrointestinais

Estas alterações gastrointestinais são observadas em todos os doentes, sendo a obstipação o sintoma inicial mais frequente (Sousa, 1995 cit in Bastos, 2007) É comum ocorrerem queixas dispépticas variadas, nomeadamente enfartamento epigástrico, azia, náuseas, surgindo mais tarde episódios de diarreia que vão aumentando de intensidade e frequência e que podem numa fase mais avançada, prolongar-se por dias ou semanas; constituindo este um dos sintomas que causa mais incómodo nos doentes (Rodrigues, 2004). No entanto segundo outro autor, para além do enfartamento poderão ocorrer também vômitos que poderão evoluir para outros sintomas como disfagia alta, xerostomia, aerocolia e distensão abdominal (Sousa, 1995 cit in Bastos, 2007).

Os principais distúrbios gastrointestinais na PAF, são causados por disfunção da mobilidade dos intestinos, que parecem dever-se a uma degeneração intrínseca e extrínseca do sistema nervoso autónomo por acumulo de amilóide (Ando & Suhr, 1998 cit in Bastos, 2007).

O aparecimento precoce dos primeiros sintomas gastrointestinais está ligado ao pouco tempo de sobrevivência (Danielsson, Holmgren, Steen & Suhr, 1994 cit in Bastos, 2007). A frequência e a gravidade dos distúrbios gastrointestinais aumentam com a progressão da doença (Bastos, 2007).

#### 1.4.5. Perturbações Cardiovasculares

Estas perturbações são bastante frequentes e, por vezes, precoces (Rodrigues, 2004). Esta doença é caracterizada por uma cardiopatia, sendo traduzida pela frequência das alterações cardiográficas (são frequentes a baixa voltagem, o falso padrão de enfarte e as perturbações de condução que justificam a implementação de pacemaker num

elevado número de doentes) e pela ausência de insuficiência cardíaca congestiva (que se deve a uma infiltração moderada de substância amilóide no miocárdio). Outra perturbação cardiovascular, que é muito frequente nestes doentes é a hipotensão ortostática que se manifesta através de tonturas posturais (Rodrigues, 2004) e pode mesmo levar a perdas transitórias de consciência (Conceição, 2006 cit in Lemos, 2007).

#### 1.4.6. Perturbações Sexuais

A impotência sexual, é um dos sintomas mais frequentes, podendo ser o primeiro sintoma a manifestar-se (Bastos, 2007). A ejaculação poderá manter-se até uma fase avançada, no entanto o seu desaparecimento é seguido pela incapacidade de atingir o orgasmo e perda da libido (Rodrigues, 2004). No caso das mulheres, poderá ocorrer a perda do orgasmo numa fase avançada da doença (Idem).

#### 1.4.7. Perturbações Oculares

Ao nível ocular, as alterações mais frequentes, estão relacionadas com irregularidades nos rebordos pupilares, anisocoria, e ausência ou lentidão da resposta pupilar à luz, raramente poderão ocorrer também opacidades do vítreo (Rodrigues, 2004). É de salientar, que poderá ocorrer uma cegueira lenta mas acutilante (Almeida, 2003 cit in Bastos, 2007).

#### 1.4.8. Perturbações Esfincterianas

Embora ocorram com menos frequência e de forma mais tardia que as alterações sexuais, as perturbações dos esfíncteres anal e vesical (que geralmente ocorrem numa fase terminal), podem conduzir a um estado de completa incontinência fecal e urinária (habitualmente relacionados com episódios frequentes de diarreia), que acabará por provocar um grande desconforto ao doente na sua vida social (Rodrigues, 2004), afectando gravemente a sua qualidade de vida (Almeida, 2003 cit in Bastos, 2007).

#### 1.4.9. Perturbações Renais

Há uma grande deposição de amilóide nos rins, o que acaba por originar proteinúria (dificuldade de absorção de proteínas e consequente perda destas pela urina), seguida de insuficiência renal que acaba por conduzir com frequência, à necessidade de hemodiálise (Rodrigues, 2004), esta insuficiência renal pode vir a ocorrer devido ao risco de infecções urinárias repetidas (Coutinho, 1989 cit in Bastos, 2007).

#### 1.4.10. Perturbações Tróficas

Estas perturbações, são frequentes em fases avançadas da doença, podendo levar ao aparecimento de ulceração e /ou necrose óssea das extremidades, o que pode gerar mutilações (Almeida, 2003 cit in Bastos, 2007). Estas geralmente cicatrizam lentamente e com dificuldade (Idem). Também é frequente a ocorrência de lesões que resultam da hipostesia térmica e dolorosa, por exemplo, queimaduras, traumatismos e hematomas (Rodrigues, 2004).

#### 1.4.11. Emagrecimento

Outro dos sintomas que é muito observado nestes doentes, é o emagrecimento. O emagrecimento, pode acontecer logo no início da doença e atingir os 20 – 30 kg. Após esta queda inicial, o doente pode manter o peso durante vários anos até ocorrer, numa fase terminal, uma nova diminuição do peso que conduz a um extremo enfraquecimento e caquexia (Rodrigues, 2004). Existem várias causas para o emagrecimento, podendo dever-se essencialmente às náuseas e vômitos persistentes que acabam por diminuir o apetite e a ingestão; e às crises agudas de diarreia que acabam por diminuir a absorção, aumentando desta forma as perdas de nutrientes e agravando o estado geral do doente. A má nutrição destes doentes acaba por diminuir a sua qualidade de vida, aumentando a morbidade e a mortalidade (Bastos, 2007).

A morte por consequência, surge depois de um período prolongado de caquexia, que poderá ser consequência de infecções urinárias e pulmonares como também por perturbações cardíacas (Rodrigues, 2004). A morte raramente está associada à falência renal (Idem).

## 1.5. Formas de Diagnóstico da PAF

O diagnóstico da PAF, é realizado com base na existência de um quadro clínico, complementado com testes de despiste e análise genética não só ao doente como à sua família, também apelidado de aconselhamento genético (Bastos, 2007).

Aquando da descoberta desta patologia, utilizava-se a biopsia da pele, tentando-se desta forma pesquisar a existência ou não de amilóide, para se poder confirmar a doença. Actualmente, já existem meios de diagnóstico fidedignos e importantes para a detecção e confirmação desta patologia (Idem).

### 1.5.1 - Diagnóstico Genético Pré – Implantatário

Esta técnica é baseada em técnicas de reprodução medicamente assistidas e tem como objectivo averiguar se pré – embriões com três dias, produzidos na fecundação *in vitro*, manifestam ou não a mutação genética específica desta patologia, e a partir dessa informação, seleccionam-se apenas as células que são saudáveis para seguirem o curso normal de gravidez. Desta forma, as famílias têm a oportunidade de ter filhos sem estes padecerem desta doença, e sem terem de recorrer ao aborto espontâneo (Bastos, 2007).

### 1.5.2 - Diagnóstico Pré – Natal

Esta técnica é realizada num período mais avançado que o Diagnóstico Genético Pré – Implantatário (Bastos, 2007), implicando a realização de uma amniocentese às 14/16 semanas, onde é analisado o líquido amniótico do feto para se poder detectar ou não a presença da TTRMet30 (Lopes, 2008). No caso de haver a presença da mutação no feto, é aconselhado a realização de um aborto terapêutico (Correia, 2005). Contudo, esta questão acaba por levantar variadas questões éticas e religiosas, quer por parte do casal, como também por parte da equipa médica (Abreu, Reis & Silva, 2006).

### 1.5.3 - Teste Pré – Sintomático ou Preditivo

Este teste, é um método laboratorial directo de análise sanguínea que permite-nos perceber se somos ou não portadores da mutação responsável pela PAF, e é realizado no Centro de Genética Preditiva e Preventiva do Instituto de Biologia

Molecular e Celular do Porto (Rodrigues, 2004). Este teste só pode ser efectuado a indivíduos com idade igual ou superior a 18 anos, pois é extremamente importante que os adultos possam expressar a sua vontade em conhecer o resultado, depois de devidamente informados por técnicos especializados no aconselhamento desta doença e após a assinatura do consentimento informado (Fleming & Lopes, 2000 cit in Rodrigues, 2004). Estes testes, são habitualmente solicitados por serviços de genética médica, que dispõem de uma estrutura de apoio e protocolos específicos de aconselhamento genético (Lemos, 2007). Este teste é muito importante, pelo facto de se poder determinar os indivíduos portadores e não portadores mesmo antes de estes manifestarem sintomas (Bastos, 2007). É de salientar que esta análise sanguínea é bastante fiável, devido ao facto de na nossa população só se conhecer uma mutação, sendo extremamente invulgar a existência de novas mutações (Costa, 1999 cit in Bastos, 2007).

É no entanto de referir, que podem surgir alguns problemas como por ex.: o facto de muitos filhos de doentes portadores preferirem viver na dúvida do que terem a certeza dolorosa de terem esta patologia e pelo facto de os indivíduos poderem fazer o teste quando assim o entenderem (Abreu, Reis & Silva, 2006).

## **1.6 – A Importância do Aconselhamento Genético na PAF**

O Programa de Aconselhamento Genético na PAF foi implementado na última década por iniciativa do Centro de Estudos e Apoio à Paramiloidose, com o objectivo de prevenir perturbações psicológicas e sociais nos sujeitos, que estando numa situação de risco, optavam pela realização do Teste Preditivo de Rastreio (Oliveira, 2006). O aconselhamento genético em Portugal tem tido receptividade nos últimos anos, devido em grande medida à elaboração do Programa do Teste Preditivo da PAF (Sequeiros, 1996 cit in Oliveira, 2006).

Este programa, oferece um apoio psicológico e social aos utentes que solicitem a realização do teste. O programa prevê, a realização de várias consultas médicas, de aconselhamento genético e de psicologia clínica, a par com uma vertente de investigação, que tem como objectivo seleccionar e elaborar instrumentos de avaliação psicossocial que venham a permitir, posteriormente a realização de um rastreio a pessoas em risco que necessitem de um acompanhamento mais intenso durante o

Programa de Adesão ao Teste Preditivo (Oliveira, 2006). Este programa inclui um pré teste e um pós teste. O pré – teste inclui duas sessões de aconselhamento genético, incluindo estas, uma avaliação psicológica e social e duas colheitas de sangue. Após estas duas sessões, o indivíduo decide se quer ou não fazer o teste. Se este decidir fazê-lo, após três semanas ser-lhe-á comunicado o resultado. No pós – teste, independentemente do resultado ser positivo ou negativo é efectuado um acompanhamento psicológico e uma avaliação neurológica anual (Basto, 2011). A realização do teste preditivo de forma indiscriminada e sem apoio, nomeadamente psicológico e social, pode ser negativa para os doentes, podendo mesmo ser gerador de novas fontes de sofrimento e de desadaptação, seja qual for o resultado do teste (Oliveira, 2006). Este apoio tem como principal objectivo, ajudar o doente a lidar com o choque provocado pelo resultado do teste, permitindo desta forma gradualmente a sua integração e diminuindo a possibilidade de perda de controlo emocional (Idem).

Existe também um aconselhamento de pré – concepção (deixando-se ao cargo dos casais que assim o desejarem, a marcação de um dia para se falar sobre as opções reprodutivas), onde serão colocadas duas opções ao casal: o diagnóstico pré – natal ou o diagnóstico pré – implantatário. No diagnóstico pré – natal é mais fácil engravidar, no entanto existe uma probabilidade de 50 % de o indivíduo vir a ter a doença; já no diagnóstico pré – implantatário, é mais difícil a concepção da gravidez, no entanto o feto nasce sem qualquer tipo de problemas (Basto, 2011). Estas opções dependerão naturalmente de cada casal, de acordo com os seus valores morais e crenças religiosas (Oliveira, 2006).

Assim, o modelo adoptado pelos técnicos de saúde, que têm como objectivo realizar o aconselhamento genético nestes utentes, baseiam-se num conjunto de princípios de orientação. Desta forma, estes princípios assumem que o aconselhamento deve incluir múltiplas sessões (Sequeiros, 1996 cit in Oliveira, 2006). O guião para o aconselhamento genético não é exaustivo, mas deverá basear-se nos seguintes pilares, considerados a base do Programa de Aconselhamento Genético na PAF, que são: esclarecimento sobre a PAF, principais sintomas, idade de início, existência de variabilidade familiar e intrafamiliar, a evolução mais habitual e possibilidades de tratamento; elucidação do modo de transmissão e dos mecanismos de hereditariedade; explicação sobre o modo do funcionamento do Programa de Aconselhamento Genético; reafirmar a possibilidade do doente sair do protocolo a qualquer momento, ou de desistirem de saber os resultados até à sessão de comunicação dos mesmos; realçar a

confidencialidade, tanto de resultados como de informação a terceiros; dar informação sobre a possibilidade de alteração do risco *a priori*, uma vez que o tratamento não é definitivo, o teste só servirá para fornecer essa informação; informação sobre todas as alternativas reprodutivas, incluindo o diagnóstico pré – natal e o diagnóstico pré – implantatário e Esclarecimentos sobre associações de doentes e outras redes sociais de apoio (Idem).

De acordo com um estudo efectuado com utentes do Programa de Aconselhamento Genético, podemos perceber que as perturbações que surgiram na sequência da realização do teste preditivo só raramente foram graves (2% tentou o suicídio). As perturbações que surgiram com maior frequência, na sequência da realização do teste preditivo, foram depressões e rupturas familiares (Paúl, 1996 cit in Oliveira, 2006).

## **1.7 – Estratégias de Reabilitação e Tratamento**

Os tratamentos que existem actualmente para esta patologia, têm apenas como objectivo atenuar os efeitos da doença e a progressão da mesma, prolongar o tempo de vida destes doentes e atribuir mais qualidade de vida a estes indivíduos (Abreu, Reis & Silva, 2006).

### **1.7.1 – Plasmaferese**

Este método terapêutico, tem como objectivo a revitalização do plasma do sangue, extraindo-se a albumina anormal e introduzindo-se a albumina normal (Bastos, 2007) acaba por ocorrer através da utilização de filtros, removendo-se a proteína anormal do sangue dos doentes (Idem) e retardando desta forma os sintomas da doença (Abreu, Reis & Silva, 2006). Como este método, tem como finalidade retirar de circulação a TTRMet30 alguns doentes com esta patologia acabam por ser submetidos a este método terapêutico (Bastos, 2007). Em alguns doentes que fizeram este tratamento entre 12 a 48 meses, acabou por ser verificada uma melhoria do estado geral, estabilizando-se o quadro clínico e o exame neurológico (Idem).

Desta forma, existem autores que consideram este método como uma terapia exequível nesta patologia (Bastos, 2007).

### 1.7.2 – Pacemaker

Há algum tempo atrás, ocorriam muitas mortes nos doentes com PAF devido a complicações cardiovasculares (Abreu, Reis & Silva, 2006). Actualmente através deste método terapêutico, é possível a prevenção de paragens cardíacas, morte súbita e tonturas nestes indivíduos; sendo este implementado quando os doentes começam a ter alterações electrocardiográficas (Idem). Este tem como objectivo a prevenção e não a cura (Abreu, Reis & Silva, 2006).

### 1.7.3 – Vitreotomia

A Vitreotomia é um procedimento cirúrgico através do qual o vítreo é removido do olho e substituído habitualmente por um gás ou líquido. Pode ser utilizada como forma de resolução dos problemas oculares, resultante da acumulação da amilóide no sistema ocular, evitando desta forma a perda da visão (Abreu, Reis & Silva, 2006). A Vitreotomia, poderá ser eficaz no tratamento das opacidades vítreas, evitando desta forma uma diminuição da acuidade visual nestes doentes (Beirão, 2011).

### 1.7.4 – Imunodepuração

Esta técnica foi criada em 1993 pelo Professor Doutor Pinto e Costa, e consiste numa espécie de hemodiálise, em que existe a filtração de sangue do doente, retirando-se a TTRmet30 através do uso de anticorpos monoclonais que se acabam por ligar à proteína anómala (Régio, 2007). Este método acabou por permitir uma melhoria das queixas gastrointestinais nos doentes, havendo uma maior tolerância aos alimentos e uma evolução mais vagarosa da doença (Almeida, 2003). Apesar de tudo isto, esta técnica ao longo dos tempos acabou por cair em desuso (Régio, 2007).

### 1.7.5 – Fisioterapia

A fisioterapia, acaba por ser útil para estes doentes, porque ajuda-os a manter a independência individual. O professor Corino de Andrade, na década de 70, solicitava muita mobilização e reforço muscular para estes doentes. Desta forma, podemos

mencionar que o exercício físico será sempre benéfico para estes indivíduos (Barbosa, Barros, Silva & Vitória, 2003 cit in Bastos, 2007).

#### 1.7.6 – *Transplante Hepático*

Devido ao facto da proteína anómala (TTR Met30) ser maioritariamente produzida no fígado (mais de 90%) (Almeida, Ferreira, Grillo, Neto & Pinto, 2009), o transplante hepático surge como o tratamento mais eficaz nesta patologia (Bastos & Santos, 2006). A substituição do fígado de um indivíduo com PAF por um fígado saudável, para além de diminuir os níveis de proteína anormal no sangue, também prolonga a vida do indivíduo (Lopes, 2008). No entanto é de salientar, que através deste tratamento, a patologia não é travada, apenas atrasada na sua evolução, no seu desenvolvimento (Bastos, 2007).

É extremamente importante que o transplante seja efectuado logo que surjam os primeiros sintomas, uma vez que não serão eliminadas as lesões já existentes, nem as que venham a aparecer (visto a TTR ser também sintetizada no cérebro e no epitélio da retina, podendo desta forma haver a continuação da deposição das fibras) (Bastos, 2007), nem tão pouco haverá uma travagem na «transmissão da doença» (Ericzon, Friman, Herlenius & Suhr, 2000 cit in Bastos & Santos, 2006). Os problemas oculares são comuns e podem tornar-se sérios após o transplante hepático (Lopes, 2008).

No entanto segundo um estudo efectuado, foi verificada uma melhoria ou pelo menos uma estabilização da sintomatologia em alguns doentes, havendo em alguns casos até regressão das lesões em indivíduos que realizaram o transplante hepático (Almeida, Ferreira, Grillo, Neto & Pinto, 2009).

Os doentes com este tratamento têm uma perspectiva de vida mais longa e uma melhor qualidade de vida, pois o transplante hepático acaba por retirar o carácter progressivo e fatal da doença (Lemos, 2007). Em alguns estudos, foi verificada uma melhoria da qualidade de vida em cerca de 90% dos doentes (Bastos, 2007).

Mais uma vez se coloca o problema de escassez de órgãos para transplante, assistindo-se variadas vezes à deteioração clínica dos doentes em lista de espera (Bastos, 2007). Constituindo-se como uma esperança, o transplante com todas as vicissitudes que lhe estão ligadas (escassez de órgãos, oportunidades, mortalidade associada, características stressantes do próprio tratamento), é também fonte de novas expectativas, ansiedades, frustrações e sobrecarga emocional (Lopes, 2003).

Habitualmente, o transplante é feito em dominó (Furtado, 2003 cit in Bastos, 2007). Este tipo de transplante é assim denominado porque o fígado de uma pessoa viva é passado para outra, enquanto o primeiro indivíduo receberá o órgão de um cadáver (Viana, 2001 cit in Lemos, 2007). Ou seja, nesse caso, duas pessoas são beneficiadas, acabando por o fígado dos doentes transplantados com PAF servir para outros indivíduos em lista de espera e, normalmente, doentes terminais (Furtado, 2003 cit in Bastos, 2007). Qualquer portador de Paramiloidose poderá vir a ser dador, na condição de não ser transmissor de doença viral activa (Viana, 2001 cit in Lemos, 2007). Quando um fígado de um portador de Paramiloidose, é utilizado para ser transplantado noutro doente, o indivíduo que o recebe passará a ter a transterrina anormal em circulação (Idem). Mesmo tendo em conta este aspecto, chegou-se à conclusão que poderiasse continuar a efectuar o transplante hepático pois a PAF apenas manifesta sintomas após duas ou três décadas da transterrina anormal estar em circulação (Viana, 2001 cit in Lemos, 2007). Nestes casos, utiliza-se ainda a técnica da bipartição, que permite fazer dois transplantes a partir de único órgão (Bastos, 2007). Como o fígado é regenerável, pode-se tirar uma pequena parte para uma criança e dar o resto ao adulto (Idem).

Segundo um autor, tendo já decorrido mais de cinco anos após a data em que um doente hepático recebeu um fígado de um doente portador de PAF, este ainda não apresentava sintomas ou sinais da doença (Viana, 2001 cit in Lemos, 2007).

Após o transplante hepático, os doentes poderão manifestar os seguintes resultados: a temperatura dos pés voltar ao normal; melhoria na sensibilidade; quanto à função motora, não se tem verificado alterações, nem nos órgãos danificados; e em casos avançados, mesmo com o transplante, não se denota nenhum tipo de melhoria nos indivíduos (Lopes, 2008).

Apesar deste tratamento trazer grandes melhorias à vida destes doentes, nem todos têm a possibilidade de se submeterem a esta intervenção cirúrgica, se já se encontrarem numa fase muito avançada da doença, e a realização desta operação delicada pusesse ser ainda um risco maior para estes indivíduos do que a própria patologia que padecem (Bastos, 2007).

O primeiro transplante hepático foi realizado por Thomas Starzl, um cirurgião americano nos EUA, em 1963. Contudo, o indivíduo receptor acabou por não resistir, tendo falecido após 6 horas. Nesta altura, a mortalidade operatória atingia os 80% e a sobrevivência após o 1º ano não ultrapassava os 20% (Jonsen, 1999 cit in Bastos, 2007). Contudo com o avanço das técnicas cirúrgicas, têm sido maiores as taxas de sucesso e

em 1990 eram já cerca de 3000 os transplantados com sucesso, em todo o mundo (Wright, 1992 cit in Bastos, 2007). Em 1995 a taxa de sucesso dos transplantes era já de 75% (Lyerly & Sabiston, 1997 cit in Bastos, 2007). Em Portugal, o primeiro transplante hepático realizado em doentes com Paramiloidose, ocorreu no Hospital Curry Cabral, a 21 de Setembro de 1982 (Pena, 2001 cit in Bastos, 2007).

É de salientar, que Portugal tem contribuído com inovações importantes, no campo dos transplantes. A equipa do Hospital da Universidade de Coimbra, foi a primeira do mundo a utilizar a técnica do dominó e a fazer transplantação entre doadores vivos (Bastos, 2007).

### **1.8 – Aspectos Psicossociais relacionados com a PAF**

Esta patologia, tem um grande impacto na vida emocional e relacional destes doentes, tornando-os mais vulneráveis emocionalmente, podendo ocorrer descompensações psicológicas ligadas às características associadas à evolução da doença e aos elementos de incerteza presentes nas suas vidas (Lopes, 2006 cit in Lemos, 2007).

Alguns dos problemas psicológicos que poderão ser encontrados nestes doentes são: delírio de ciúme (Régio, 2007); sentimentos de desvalorização (Lopes, 2006 cit in Lemos, 2007); medo do abandono, da solidão, da destrutividade (Lopes & Fleming, 1996 cit in Bastos & Santos, 2006); sentimentos de rejeição de si próprio e do outro (Idem); sentimentos de perda (Lopes, 2006 cit in Lemos, 2007); ansiedade (Idem) e Depressão (Lopes, 2006 cit in Lemos, 2007).

É comum estes doentes numa fase pré – transplante manifestarem um estado constante de ansiedade e medos (Abrunheiro, Perdigoto & Sendas, 2005). Já na fase pós transplante, o doente poderá passar por um período de isolamento, dependência e depressão (Surman, 1989 cit in Abrunheiro, Perdigoto & Sendas, 2005), podendo também ocorrer sintomas de ansiedade nesta fase (Abrunheiro, Perdigoto & Sendas, 2005). Segundo um estudo realizado, após o transplante hepático, os doentes com PAF apresentavam maior possibilidade de descompensação psicológica, que outros doentes submetidos ao mesmo procedimento cirúrgico (Lopes, 2006 cit in Lemos, 2007).

Num estudo que foi efectuado para se estudar os aspectos psicológicos nos doentes com PAF, pôde-se verificar que os mecanismos de coping mais utilizados por estes doentes são os de evitamento e não de aceitação (Fleming, 1996 cit in Rodrigues,

2004). O facto de optarem por mecanismos de coping de evitamento, poderá ser um modo de evitar o sofrimento psíquico que acompanha a doença, pois é frequente haver nestes doentes uma negação de todo o lado emocional, de todo o lado efectivo, de tudo o que acompanha a doença física e haver uma sobrevalorização dos sintomas físicos (Idem). Noutro estudo que foi realizado para estudar os aspectos psicológicos nestes doentes, pôde-se verificar que as mulheres apresentavam medo da morte; sentimentos de deterioração na auto – imagem; sentimentos de culpa relativamente ao passado, aos progenitores doentes, face ao futuro e face aos filhos potencialmente doentes; medo de abandono; medo da solidão; e necessidade de manterem contacto com os outros. Já com os indivíduos do sexo masculino, pôde-se verificar resultados um pouco diferentes, verificando-se uma tendência menor de sentirem: culpabilidade, de raiva, sentimentos de hostilidade, sentimentos de inferioridade, bem como também de isolamento (Fleming, 1996 cit in Rodrigues, 2004).

Para além dos aspectos psicológicos, estes doentes apresentam dificuldades familiares, precariedade sócio-económica, reforma de invalidez precoce, discriminação por parte da sociedade, isolamento social, o facto de ter ou não ter filhos ser uma decisão complicada; questões sociais, culturais, familiares, morais, bem como religiosas (Griffin, 2001 cit in Bastos, 2007).

É importante também realçar a vivência familiar da doença, o acompanhamento de pais, irmãos e filhos, assistindo ao aparecimento de aspectos altamente incapacitantes e deformadores da imagem corporal do seu familiar doente e o medo constante de serem portadores ou virem a apresentar os mesmos sintomas (Lemos, 2007).

O carácter hereditário desta doença, faz com que na maioria dos casos, os doentes possuam um conhecimento prévio da evolução desta (Rodrigues, 2004). As famílias estão já organizadas para cuidar dos doentes, pois variadas vezes os doentes já tiveram o papel de cuidadores de outros membros da família, geralmente de um dos progenitores (Gonzalez, 1996 cit in Rodrigues, 2004).

A Polineuropatia Amiloidótica Familiar Tipo 1, é uma doença que é caracterizada pela hereditariedade e pela impossibilidade de cura, cujo aparecimento corresponde a uma situação de crise que perturba o equilíbrio familiar, gera modificações nas relações, nos papéis dos elementos que a constituem e nas regras habituais do funcionamento familiar. Desta forma podemos mencionar, que a doença afecta e modifica tanto a esfera individual como a esfera familiar do indivíduo (Rodrigues, 2004).

## **2. Factores Psicossociais Associados à PAF**

No capítulo anterior foi possível perceber que a PAF é uma patologia crónica, que acarreta variados sintomas e consequências psicossociais para os indivíduos que dela padecem. Neste sentido neste capítulo, achamos de extrema importância abordar a psicologia da saúde, pois esta possibilita uma abordagem mais holística e interpretadora da PAF. Seguidamente iremos também pronunciarmo-nos sobre a qualidade de vida e os aspectos psicopatológicos intrínsecos a estes doentes, dado que esta como qualquer outra patologia crónica, acarreta variadas consequências quer para a componente física, quer para a componente psicológica e social, que acaba por afectar a qualidade de vida, bem como implicar também uma elevada prevalência de transtornos mentais nestes pacientes. Assim tentaremos elucidar para a importância do apoio psicológico nestes doentes, dado os aspectos psicopatológicos estarem bastante correlacionados com a qualidade de vida destes indivíduos. Serão também apresentados variados estudos realizados sobre a qualidade de vida e os aspectos psicopatológicos antes e após o transplante hepático, onde serão desta forma analisados os resultados obtidos com estes.

### **2.1 – Psicologia da Saúde: Principais Paradigmas**

A Psicologia da Saúde consiste no domínio da psicologia que recorre aos conhecimentos de diversas áreas da psicologia cujo objectivo é a promoção e protecção da saúde; a prevenção e tratamento das doenças; a identificação da etiologia e diagnóstico relacionados com a saúde, com as doenças e disfunções associadas; a análise e melhoria do sistema de cuidados de saúde e o aperfeiçoamento da política da saúde (Matarazzo, 1980 cit in Ribeiro, 2005). No entanto existe uma outra definição da Psicologia da Saúde que parece ser mais consensual que afirma que esta é um campo genérico da psicologia, que possui a sua própria teoria e conhecimento, que se diferencia desta forma de outros campos de psicologia (Olbrisch, 1985 cit in Ribeiro, 2005).

Os modelos que acompanharam as diferentes gerações de ideias sobre a saúde e as doenças propõe filosofias diferentes para abordar este fenómeno, tendo existido três modelos, nomeadamente o modelo biomédico, o modelo psicossocial e o modelo de

resultados, que acompanharam respectivamente, a primeira, a segunda e a terceira revoluções da saúde (Ribeiro, 2005).

O modelo biomédico surge do iluminismo e acompanha a primeira revolução da saúde, tornando-se o padrão cultural do modelo de doença nas sociedades ocidentais (Idem). Este modelo baseia-se maioritariamente numa visão cartesiana do mundo, que considera que a doença consiste numa avaria temporal ou permanente do funcionamento de um componente ou da relação entre componentes, desta forma considerando que curar a doença, equivaleria, à reparação da máquina (Engels, 1977 cit in Ribeiro, 2005).

Segundo a literatura, o modelo biomédico inclui simultaneamente, o reducionismo, uma perspectiva filosófica que sustenta que os fenómenos complexos resultam, de uma origem primária singular e o dualismo corpo – mente, a doutrina que separa o mental do somático (Idem). Embora o iluminismo tenha origem no século XV, é somente no final do século XIX, que o modelo biomédico se começa a tornar dominante, devido particularmente à investigação crescente em filosofia experimental (Ribeiro, 2005). A psicologia clínica, numa orientação mais psicopatológica, seguiu este movimento (Idem). O modelo biomédico foi e continua a ser eficaz em grande parte das situações agudas (Ribeiro, 2005). No entanto, após a II Guerra Mundial, este modelo deixou de explicar satisfatoriamente as grandes questões que se colocavam à medicina, apesar de ainda actualmente este prevalecer em muitos contextos, deixando de ser um modelo científico para se tornar um dogma. O modelo biomédico deixou de ser o «modelo» quando as principais causas de mortalidade e morbidade deixaram de estar directamente associadas a uma causa única e simples, retornando-se na década de 1970 à complexidade de interacção entre causas e efeitos (Idem). Surge então o modelo biopsicossocial, que refere que o modelo biomédico, tendo como disciplina básica a biologia molecular, já não é o mais adequado às características da sociedade actual e às características das doenças (Ribeiro, 2005).

Este novo modelo defende então, que a compreensão dos determinantes da doença, a escolha de um tratamento racional, a definição de padrões de cuidados de saúde, devem ter em atenção o doente, o contexto social no qual este vive, o sistema mais alargado em que o doente se insere, especificamente, os efeitos desorganizadores da doença, o papel do médico e o sistema de cuidados de saúde (Engel, 1977 cit in Ribeiro, 2005). O modelo psicossocial defende que o diagnóstico médico deverá considerar sempre a interacção de factores biológicos, psicológicos e sociais, de modo a avaliar a saúde da pessoa e a propor um tratamento e que os tratamentos devem interagir

sempre uns com os outros, assim como com o indivíduo e o seu meio ambiente (Schwartz, 1982 cit in Ribeiro, 2005). Este modelo deu importantes contributos à psicologia clínica, que se encontrava muito arrefecida ao modelo biomédico. No entanto acaba por surgir um derivado do modelo biopsicossocial que é o modelo de saúde pública (Ribeiro, 2005).

Este modelo inclui várias premissas, especificamente a manutenção e melhoria da saúde, a prevenção do mal-estar ou doenças e a focagem na população em geral em vez do indivíduo (Idem). Assume ainda que as pessoas, os objectos e os acontecimentos mudam ao longo do tempo, em vez de se manterem lineares causa – efeito. No entanto com a terceira revolução da saúde surge um novo modelo (também complementar do modelo psicossocial), que é o modelo de resultados (Ribeiro, 2005).

O modelo de resultados assume que o objectivo do sistema de saúde é fazer com que os indivíduos vivam mais tempo e se sintam melhor, realçando a qualidade de vida e a duração da vida em vez das medidas clínicas do processo da doença (Kaplan, 2000 cit in Ribeiro, 2005). Se o modelo psicossocial se tinha centralizado nos aspectos psicossociais, este novo modelo veio acrescentar a focagem nos resultados da intervenção, especificamente na qualidade de vida que deve acompanhar o prolongamento da vida (Ribeiro, 2005). A grande questão que este modelo coloca, é que à medida que a população envelhece e as doenças crónicas aumentam, é que o diagnóstico não contribui para melhorar a expectativa de vida e a qualidade de vida, podendo até o diagnóstico e o tratamento conduzirem a perdas no estado de saúde (Kaplan, 2002 cit in Ribeiro, 2005). Este modelo nasce da atenção dada à doença aguda e dá ostentação não à identificação dos mecanismos causadores, mas sim aos determinantes dos resultados da intervenção (Ribeiro, 2005).

Todos estes modelos tiveram uma importante contribuição na psicologia da saúde, especialmente o modelo biopsicossocial, tornando-se este actualmente a fonte de inspiração de uma das abordagens da psicologia da saúde: a psicologia clínica da saúde (Marks, 2002 cit in Ribeiro, 2005), bem como o modelo de intervenção da psicologia clínica em oposição ao modelo biomédico até então dominante (Ribeiro, 2005).

## **2.2 – Qualidade de Vida em Termos Teóricos**

Definir qualidade de vida, é algo complexo, pois este conceito pode significar diferentes concepções para diferentes pessoas, dependendo de parâmetros como os

valores e aspectos culturais de cada indivíduo, a aspectos de ordem económica. Assim, a qualidade de vida deve ser uma percepção única e pessoal, influenciada por uma série de factores como: factores ambientais, culturais, situação sócio – económica, crenças religiosas, habitação, educação e emprego (Pinto & Silva, 2006 cit in Lemos, 2007). No entanto existe um autor que define qualidade de vida, como um conceito ambíguo e amplo, que abrange várias dimensões, como a capacidade de adaptação ao stress, apoio e integração social, satisfação com a vida, e forma física (Bowling, 1998 cit in Lemos, 2007).

Segundo estudos efectuados, que procuravam identificar os domínios que eram decisivos para a qualidade de vida, identificaram-se 12 domínios ou dimensões, que foram: comunidade, educação, vida familiar, amizade, saúde, habitação, casamento, nação, vizinhança, self, padrão de vida e trabalho (Campbel, 1976 cit in Ribeiro, 2005). No entanto segundo um outro estudo realizado, identificaram-se outros 15 domínios no entanto estes também semelhantes aos 12 mencionados anteriormente: conforto material; saúde e segurança pessoal; relações familiares; ter e criar filhos; relações de proximidade com a esposa ou parceiro sexual; amizades íntimas; ajudar e encorajar os outros; participar em assuntos de governo locais; aprender, ir à escola; aumentar o conhecimento sobre si próprio e conhecer os seus pontos fortes e limitações; trabalhar em algo que seja interessante, que tenha mérito e que seja recompensador; expressar-se de uma forma activa; socializar-se com os outros; ler, ouvir música, ver desporto ou outros entretenimentos e participar em recreação activa (Flanagan, 1982 cit in Ribeiro, 2005). Parece então consensual, que em ambos os estudos a saúde constitui um dos domínios que melhor explica a qualidade de vida (Ribeiro, 2005). De facto, a definição de saúde tem tido uma forte influência na definição de qualidade de vida (Drotar & Levi, 1998 cit in Abrunheiro, 2005). A relação entre saúde e qualidade de vida é um constructo multidimensional que incide no bem – estar físico e psicológico do indivíduo (Abrunheiro, 2005).

Parece então consensual, que os domínios físico, psicológico, social e cultural, terão necessariamente que estar presentes, para que a avaliação da qualidade de vida, seja correcta e eficaz (Bowling, 1998 cit in Lemos, 2007).

## **2.3 – Qualidade de Vida em Pacientes com Polineuropatia Amiloidótica Familiar Tipo 1**

A PAF é actualmente denominada como um grande problema ao nível da Saúde Pública. Esta patologia acaba por atingir os indivíduos jovens encontrando-se estes numa fase activa a todos os níveis, implicando aos que dela padecem uma deterioração progressiva e altamente incapacitante ao nível da qualidade de vida (Abreu, Reis & Silva, 2006).

Esta patologia como qualquer outra patologia crónica, pode acabar por trazer consequências quer para a componente física (dor, desconforto, etc...), como também para a componente psicológica e social (medo, ansiedade, depressão, entre outros). Estes aspectos poderão então ser responsáveis pela diminuição significativa da qualidade de vida destes pacientes, e acabar por afectar de forma adversa o seu tratamento bem como também a sua reabilitação (Abreu, Reis & Silva, 2006). Desta forma, é extremamente importante estes indivíduos serem submetidos a um acompanhamento psicológico, com o objectivo primordial de melhorar a qualidade de vida destes (Abrunheiro, Perdigoto & Sendas, 2005).

Sendo esta patologia incurável, o único tratamento que tem sido considerado eficaz para combater esta doença, acabando por bloquear a progressão desta é o transplante hepático (Almeida, Ferreira, Grillo, Neto & Pinto, 2009). O principal objectivo deste, passa não só por lutar pela sobrevivência do paciente, mas também por proporcionar uma melhor qualidade de vida a esse mesmo utente (Abrunheiro, 2005). No entanto, após o transplante do fígado são vários os problemas que permanecem no doente, problemas ao nível físico mas também a nível social e psicológico, que vão continuar a afectar a sua qualidade de vida. Contudo, é de realçar que a qualidade de vida após o transplante hepático acaba por ser determinada pela experiência subjectiva de cada paciente, bem como também por factores objectivos, além de algumas dimensões, como as somáticas, a psicossocial, a interpessoal, a socioeconómica e a espiritual (Brölsch, Henne - Brunsm, Kremer, Kober & Küchler, 1991 cit in Abrunheiro, 2005).

Segundo um estudo que foi efectuado sobre a qualidade de vida nestes doentes após transplante hepático, verificou-se que estes relatavam uma melhoria de qualidade de vida após quatro anos do transplante, mencionando também que após esses anos a qualidade de vida começava a deteriorar-se ao longo do tempo (Drent, Graveland,

Haagsma & Hazenberg, 2009). Resultado semelhante foi também verificado num outro estudo realizado com estes doentes, no entanto neste verificou-se uma melhoria da qualidade de vida, logo após dois anos da realização do transplante (Lewis, 2002). Resultado distinto foi averiguado num outro estudo que tinha como objectivo comparar a qualidade de vida após transplante hepático em dois grupos distintos (um dos grupos com doentes com PAF e o outro com doentes com doença hepática), verificou-se que a qualidade de vida mental dos doentes após transplante hepático, apresentou uma melhoria em todos os pacientes com doença de fígado e uma pior qualidade de vida em pacientes com PAF. Quanto à qualidade de vida física, apesar de uma melhoria semelhante em ambos os grupos, os pacientes com PAF obtiveram uma melhoria significativamente menor do que o grupo de doença hepática (Barbosa, Correia, Mega, Monteiro & Pinto, 2009). Num outro estudo que tinha como objectivo avaliar a ansiedade, depressão e qualidade de vida pré e pós transplante em indivíduos com e sem doença hepática (PAF), verificou-se uma melhoria significativa da qualidade de vida quer na componente mental como também na componente física, após o 1º ano do transplante hepático (Correia, 2010). Resultado semelhante foi também encontrado num outro estudo que pretendia estudar a qualidade de vida pré e pós transplante em doentes com PAF, onde se verificou que os doentes transplantados apresentavam valores médios superiores nas diferentes dimensões da qualidade de vida em relação aos doentes não transplantados (Lemos, 2007).

A partir dos diversos estudos que têm sido efectuados, podemos mencionar que o transplante hepático, acaba por provocar uma melhoria na qualidade de vida destes doentes, principalmente após os primeiros anos de transplante hepático (Barbosa, Barroso, Correia & Monteiro, 2006). No entanto, é de salientar que este grupo de doentes (PAF) deve ser sempre seguido com especial cuidado, devido à sua pior evolução na qualidade de vida pós – transplante em relação a outro grupo de doentes como os indivíduos com doença hepática (Correia, 2010).

#### **2.4 – Psicopatologia e Qualidade de Vida associados à PAF**

Os aspectos psicopatológicos mais associados aos doentes com PAF, são a depressão e a ansiedade (Lopes, 2006 cit in Lemos, 2007). Embora a ansiedade e a depressão diminuam nestes pacientes após o transplante hepático, estes problemas psicopatológicos continuam a ser frequentes neste período e podem ser responsáveis

pelo agravamento da qualidade de vida destes pacientes, sendo desta forma extremamente importante um acompanhamento psicológico nestes doentes (Barbosa, Barroso, Correia & Monteiro, 2006).

A ansiedade é frequente num período pré – transplante bem como numa fase pós – transplante. Numa fase pré – transplante, o doente passa por um estado constante de ansiedade, porque durante este período é difícil ao doente a aceitação do seu estado. O facto de haver possibilidade de um agravamento progressivo ou súbito do estado clínico do doente antes da disponibilidade do novo órgão, poderá desencadear sintomatologia ansiosa nestes doentes (Santos, 1996 cit in Abrunheiro, Perdigoto & Sendas, 2005). O paciente não acredita que necessita de um transplante, sendo importante que o psicólogo clínico o ajude a tomar consciência dos seus receios e emoções, de modo a evitar uma má adesão do doente ao processo terapêutico bem como uma possível rejeição em relação ao órgão transplantado (Abrunheiro, Perdigoto & Sendas, 2005). No que diz respeito à fase pós – transplante, os sintomas de ansiedade estão directamente relacionados com a evolução do estado clínico do doente, podendo estes ser mais elevados na presença de complicações médicas. Quando os sintomas de ansiedade são ligeiros ou moderados, o psicólogo clínico poderá aplicar técnicas comportamentais e cognitivas para que o doente adquira capacidade de auto - controlar essa ansiedade (Idem).

No que diz respeito à variável da depressão, esta acaba por ocorrer com frequência nestes pacientes, devido ao facto desta doença ser caracterizada por várias fases de sobrecarga psicológica nomeadamente: incerteza e espera quanto à eclosão da doença no período pré – sintomático, bem como também nos períodos de candidatura e realização do transplante hepático; carácter crónico e prolongado período de evolução da doença; elementos que se prendem com as consequências nefastas da própria doença, ao nível da pessoa e ao nível familiar; e por fim devido ao carácter de incurabilidade que a própria doença se reveste (Lopes, 2003). Estes pacientes acabam também por estar sujeitos a várias perdas tanto a nível familiar como ao nível narcísico, enfrentando também o medo da dependência, onde muitas vezes a partilha e a comunicação emocional acabam por ser deficitárias.

A depressão é também um factor característico após a realização do transplante, que se deve muitas vezes ao sentimento de culpa que o transplantado sente pelo facto de ter desejado a morte do potencial dador; ao estado emocional do doente, que mesmo após a saída dos cuidados intensivos se poderá tornar instável; à toma de medicamentos

(imunossupressores), que acabam por provocar efeitos secundários ao nível do sistema nervoso (Abrunheiro, Perdigoto & Sendas, 2005) e devido à dificuldade em aceitar as mudanças corporais (Lopes, 2003).

Todos estes aspectos acabam por desencadear afectos depressivos que acabam por implicar de forma predominante desinvestimentos sociais e pessoais que por sua vez dão origem à depressão (Lopes, 2003).

Segundo um estudo que pretendia estudar as diferenças entre os doentes PAF e os outros candidatos a transplante ao nível da sintomatologia ansiosa, depressiva, mecanismos de coping e traços de personalidade, podemos verificar uma elevada prevalência de doença mental nos doentes candidatos a transplante, não existindo no entanto diferenças significativas entre os doentes com PAF e outros candidatos a transplante ao nível da sintomatologia ansiosa e depressiva (Barbosa, Correia, Mega & Monteiro, 2008). Já num outro estudo que tinha como objectivo estudar a importância da depressão e do coping activo na qualidade de vida em candidatos com transplante hepático numa amostra de 131 indivíduos, sendo que 38 indivíduos correspondiam a doentes com PAF, podemos verificar a existência de uma alta prevalência de transtornos mentais nomeadamente de ansiedade e depressão nestes pacientes, encontrando-se também uma forte correlação entre a componente física e mental da qualidade de vida e a depressão nestes indivíduos (Barbosa, Correia, Mega & Monteiro, 2009). Resultado semelhante foi também verificado num outro estudo que tinha como objectivo o estudo das diferenças psicossociais e psiquiátricas em pacientes com PAF e outros candidatos a transplante, onde foi verificada também uma alta prevalência de transtornos depressivos (25%) e transtornos de ansiedade (18%). Verificou-se que os pacientes com Paramiloidose apresentavam scores mais baixos de ansiedade e depressão em relação aos outros indivíduos que se encontravam à espera de transplante hepático (Barbosa, Correia & Mega, 2008). Num outro estudo que tinha como objectivo estudar as diferenças psiquiátricas entre os candidatos a transplante hepático com PAF e indivíduos com Doença Hepática Alcoólica, averiguamos também a continuação de uma alta prevalência de transtornos depressivos (24,8%) e ansiedade (22,3%) na fase pré – transplante. No entanto ao contrário do estudo anteriormente apresentado, não foram encontradas diferenças entre os dois grupos em estudo (Barbosa, Correia, Direitinho, Mega, Monteiro & Morbey, 2008).

Relativamente a estudos realizados numa fase pós – transplante, foi verificado que num estudo que tinha como objectivo o estudo de determinantes psicossociais na

qualidade de vida seis meses após o transplante hepático, que a componente física da qualidade de vida após seis meses do transplante hepático era determinada pela componente física do período pré – transplante, já a componente mental da qualidade de vida pós – transplante era determinada pela depressão no período pré – transplante (Barbosa, Correia, Mateus, Mega & Monteiro, 2009). Desta forma, podemos mencionar, que a saúde mental no período pré – transplante pode influenciar negativamente a qualidade de vida após - transplante (O’Carrol, 2003 cit in Barbosa, Correia, Mega & Monteiro, 2008). Já num outro estudo, que tinha como objectivo o estudo da ansiedade, depressão e qualidade de vida pré e pós transplante em indivíduos com e sem doença hepática (PAF), foi verificada uma redução significativa dos scores de ansiedade, depressão e uma melhoria da qualidade de vida ao longo do primeiro ano após transplante hepático (Correia, 2010).

Em suma, poderemos mencionar, que os problemas psicopatológicos são uma realidade nestes pacientes antes e após transplante hepático, estando estes bastante correlacionados com a qualidade de vida, podendo desta forma ser responsáveis pela deteriorização desta. No entanto é de salientar a existência de uma melhoria da qualidade de vida bem como também dos aspectos psicopatológicos após o transplante hepático, acabando este por ter um papel preponderante nestes indivíduos, provocando uma melhoria destes três factores em relação à fase pré transplante.

## **Parte II – Estudo Empírico**

### **3 - Metodologia**

O projecto proposto, pretende avaliar os níveis de Qualidade de Vida em pacientes com PAF, que tenham realizado o transplante hepático há pelo menos três anos.

Este tema suscitou o nosso interesse, devido ao facto dos estudos relativos à avaliação desta variável em pacientes com PAF transplantados há pelo menos três anos, serem inexistentes ou praticamente nulos. A partir dos diversos estudos que têm sido efectuados, podemos mencionar que o transplante hepático é um factor de melhoria da qualidade de vida destes doentes, principalmente após os primeiros anos do transplante, no entanto estes estudos não se têm restringido a longo prazo, sendo esse o nosso objectivo. Este estudo pretende então perceber se a melhoria da qualidade de vida destes doentes se mantém a longo prazo, ou se porventura há uma degradação desta.

Após a apresentação do problema do estudo, considera-se que o método mais adequado para o estudo, é o método descritivo observacional transversal. Consideramos a nossa investigação quantitativa, visto que o nosso estudo, se irá basear na utilização de instrumentos de recolha de dados quantitativos, como por exemplo questionários de resposta fechada e os resultados finais serão posteriormente apresentados num relatório do tipo estatístico (Ferreira & Martinez, 2010). A investigação será descritiva, pois o nosso estudo consiste na recolha, organização, análise e interpretação de dados empíricos, através da criação de instrumentos adequados, que visem a mera descrição de uma realidade (Idem). Será observacional, visto que o investigador não intervém, apenas observa e regista as informações relevantes para posterior análise (Bastos & Duquia, 2007). Por fim, este estudo será transversal, dado que estuda um único grupo representativo da população e os dados serão recolhidos num único momento (Menezes, 2008 cit in Filho & Sena, 2009).

### **4 - Objectivos**

1 – Avaliar os níveis de Qualidade de Vida em doentes com PAF após três anos do transplante hepático, contrastando com o grupo de estudos já efectuados;

2 – Analisar os efeitos da Psicopatologia e de algumas Variáveis Sócio – Demográficas e Clínicas (Sexo, Idade e Profissão Após – Transplante) na qualidade de vida dos doentes com PAF.

## **5 - Amostra**

Colhemos, entre Dezembro e Março de 2011, uma amostra de 50 pacientes com PAF que já tivessem realizado o transplante hepático há pelo menos três anos, provenientes da Associação Portuguesa de Paramiloidose, mais especificamente dos Núcleos de Esposende, Barcelos, Braga e Vila do Conde. No meu ponto de vista, esta amostra encontra-se apropriada, dado que actualmente no nosso país ainda só 1000 dos 8000 pacientes com esta patologia foram transplantados.

Desta forma poderemos dizer que esta amostra é considerada não probabilística, aleatória, acidental e homogénea. A amostra é não probabilística, pois a probabilidade relativa de um qualquer elemento ser abrangido na amostra é desconhecida (Magalhães, Oliveira & Sousa, 2006). É aleatória, dado que cada elemento da população tem igual probabilidade de ser escolhido (Ferreira & Martinez, 2010). É acidental, devido ao facto de se seleccionarem os sujeitos que, por exemplo, se mostram interessados em participar (investigações clínicas) (Granzotto, 2002). Poderemos também dizer que esta amostra é homogénea, pois este tipo de amostra é utilizada para universos com muitos poucos elementos, o que é o caso da amostra que será utilizada neste estudo (Ferreira & Martinez, 2010).

Os critérios de inclusão da nossa amostra são, os sujeitos serem portadores de Polineuropatia Amiloidótica Familiar Tipo 1, e terem realizado o transplante hepático há pelo menos três anos.

### **5.1 - Descrição da Amostra**

Relativamente ao género, verificamos que 28 sujeitos (56,0%) são do género masculino e 22 (44,0%) são do género feminino. Encontramos uma predominância do género masculino, o que de certa forma já seria de esperar, dado que a razão de homem: mulher afectado pela doença é de 1,3:1 (Lobato, 2004 cit in Lemos, 2007).

No que se refere à idade, observamos que a idade mínima dos indivíduos que participam neste estudo é de 29 anos e a idade máxima de 61 anos, sendo a média de

idade de 42 anos e 2 meses, com um desvio padrão de 8 anos. No que concerne à idade, parece-nos que neste estudo está presente o início da doença numa vida adulta, o que já seria de esperar dado que os sintomas desta patologia iniciam-se em média na terceira década de vida, existindo no entanto casos raros em que estes só se manifestam com 60 anos ou mais (Coutinho & Ribeiro, 1988 cit in Bastos, 2007).

Relativamente ao Número de Filhos, observamos que 40% dos sujeitos têm só um filho, seguindo-se uma percentagem considerável (34,0%) de inquiridos que não têm filhos. Verifica-se que só 2,0% (1 inquirido) têm 4 filhos.

Na Tabela 1. apresentamos a distribuição de amostra pelas diferentes categorias do Estado Civil.

Tabela 1

*Estado Civil*

	<i>n</i>	%
Solteiro (a)	9	18.4
Casado (a)	34	69.4
Divorciado (a)	4	8.2
Viúvo (a)	1	2.0
União de Facto	1	2.0
Total	49	100.0

Como podemos observar, 34 indivíduos são casados, correspondendo à maioria dos inquiridos (69,4%), 9 são solteiros, 4 são divorciados, 1 é viúvo e 1 vive em união de facto.

Na Tabela 2. apresentamos a distribuição de amostra pelos diferentes níveis de Escolaridade.

Tabela 2

*Escolaridade*

	<i>N</i>	%
1º Ciclo	13	26.0
2º Ciclo	20	40.0
3º Ciclo	3	6.0
Secundário	14	28.0
Total	50	2.0

Como podemos observar, há um número considerável (20 pessoas, 40% da amostra) que possui o 2º ciclo, 14 possuem o secundário, 13 têm o 1º ciclo e 3 indivíduos têm o 3º ciclo.

Na Tabela 3. apresentamos a distribuição de amostra pelos diferentes Anos Após Diagnóstico.

Tabela 3

*Anos Após Diagnóstico*

	<i>N</i>	Mínimo	Máximo	M	DP
Anos Após Diagnóstico	46	4.00	29.00	14.93	6.53

Como podemos observar, a média dos Anos Após Diagnóstico é de 14 anos e 9 meses, com um desvio padrão de 6 anos e 5 meses, sendo o tempo mínimo de diagnóstico da patologia de 4 anos e o máximo de 29 anos.

Na Tabela 4. apresentamos a distribuição de amostra pelos diferentes Anos Após Transplante.

Tabela 4

*Anos Após Transplante*

	<i>N</i>	Mínimo	Máximo	M	DP
Anos Após Diagnóstico	47	3.00	29.00	14.93	6.53

Como podemos observar, a média dos Anos Após Diagnóstico é de 6 anos e 6 meses, com um desvio padrão de 3 anos e 8 meses, sendo o tempo mínimo de realização do transplante de 3 anos e o máximo de 16 anos.

Na Tabela 5. apresentamos a distribuição de amostra relativamente à Profissão Antes e Após Transplante.

Tabela 5

*Profissão Antes e Após Transplante*

	<i>N</i>	%
Profissão Antes Transplante		
Sim	45	90.0
Não	5	10.0
Total	50	100.0
Profissão Após Transplante		
Sim	7	14.0
Não	43	86.0
Total	50	100.0

Como podemos observar, numa fase pré transplante, uma grande maioria dos indivíduos (45 indivíduos; 90% da amostra) tinham uma actividade profissional; pelo contrário numa fase pós transplante este resultado acaba por não se verificar, existindo 43 indivíduos, 86% desta mesma amostra, que não exercem qualquer tipo de profissão.

Na Tabela 6. Apresentamos a distribuição de amostra relativamente ao Tratamento Psicológico.

Tabela 6

*Tratamento Psicológico*

	<i>N</i>	%
Sim	13	26.0
Não	37	74.0
Total	50	100.0

Como podemos observar, apesar desta patologia acarretar variadas consequências psicológicas para os indivíduos que dela padecem, verificamos que há um número considerável (37 pessoas, 74% da amostra) de indivíduos que nunca teve este tipo de apoio.

## **6 - Instrumentos de Avaliação**

Para realizar a análise da qualidade de vida será utilizado o instrumento geral de qualidade de vida SF-36, para a avaliação dos factores psicopatológicos será utilizada a escala BSI e por fim será utilizado um Questionário Sócio – Demográfico.

### *6.1 - SF-36 v2*

O SF-36 inclui 36 itens distribuídos por oito sub-dimensões que avaliam diversas áreas do estado de saúde: Função Física (itens 3a, 3b, 3c, 3d, 3e, 3f, 3g, 3h, 3i, e 3j), Desempenho Físico (itens 4a, 4b, 4c, e 4d), Dor Física (itens 7 e 8), Saúde Geral (1, 11a, 11b, 11c, e 11d itens), Vitalidade (itens 9a, 9e, 9g e 9i), Função Social (itens 6 e 10), Desempenho Emocional (itens 5a, 5b e 5c), Saúde Mental (itens 9b, 9c, 9d, 9f, e 9h) e o item 2 de Mudança de Saúde, que não faz parte de nenhuma das escalas, e a resposta a este item apenas nos informa da saúde actual comparada com o que acontecia há um ano (Ferreira, 2000). Estas oito sub-dimensões acabam por ser agrupadas em duas componentes: componente física e componente mental (Idem). A dimensão física faz referência ao funcionamento físico, ao desempenho físico, à dor corporal e à saúde em geral, e a dimensão mental compreende à vitalidade, funcionamento social, ao desempenho emocional e à saúde mental (Ferreira, 2000). Relativamente à pontuação

deste questionário, existe uma recodificação dos itens; o cálculo das notas das dimensões, somando-se os itens que correspondem a cada dimensão (notas brutas das dimensões); e por fim, existe a transformação das notas brutas numa escala de 0 a 100 (Anexo I) (Idem).

A sua tradução, adaptação cultural e validação foi realizada por Ferreira (2000). Este questionário apresenta duas versões, tendo sido utilizada neste estudo a versão 2. A amostra que se utilizou para a validação do questionário SF-36 para o português europeu, foi constituída por 930 mulheres grávidas ou em período pós – parto.

Relativamente aos resultados, ao nível da consistência interna quase todas as correlações entre cada item e a sua sub – escala, igualaram ou excederam o ponto de corte de 0,40. Estes resultados conduzem-nos a níveis de consistência interna quase perfeitos (idem).

Ao nível da validade discriminante, todos os itens apresentaram também excelentes resultados (Ferreira, 2000).

Ao nível da fiabilidade, a média dos coeficientes de fiabilidade igualou ou excedeu 0,80, com a excepção da função social que foi de 0,76 (Idem).

## 6.2 - BSI (*Inventário de Sintomas Psicopatológicos*)

O BSI é um inventário de auto – resposta que é constituído por 53 itens, sendo uma versão abreviada do SCL-90-R (Canavarro, 1999 cit in Almeida, Gonçalves, Machado & Simões, 2008). Este inventário avalia os sintomas psicopatológicos (Idem). É constituído por nove dimensões e três índices globais: Somatização (itens 2, 7, 23, 29, 30, 33 e 37), Obsessões-Compulsões (itens 5, 15, 26, 27, 32 e 36), Sensibilidade Interpessoal (itens 20, 21, 22 e 42), Depressão (itens 9, 16, 17, 18, 35 e 50), Ansiedade (itens 1, 12, 19, 38, 45 e 49), Hostilidade (itens 6, 13, 40, 41 e 46), Ansiedade Fóbica (itens: 8, 28, 31, 43 e 47), Ideação Paranóide (itens: 4, 10, 24, 48 e 51), Psicoticismo (itens: 3, 14, 34, 44 e 53), Índice Geral de Sintomas, Índice de Sintomas Positivos e Total de Sintomas Positivos (Canavarro, 1999 cit in Almeida, Gonçalves, Machado & Simões, 2008).

O BSI pode ser aplicado individualmente ou colectivamente (Canavarro, 1999 cit in Almeida, Gonçalves, Machado & Simões, 2008). Para obter as pontuações para as nove dimensões psicopatológicas, deverá somar-se os valores 0 – 4, obtidos em cada

item, pertencentes a cada dimensão. A soma obtida, deverá de seguida ser dividida pelo número de itens pertencentes à dimensão respectiva (Idem).

O cálculo dos três índices globais, deverá ser realizado da seguinte forma: Índice Geral de Sintomas (deverá somar-se as pontuações de todos os itens, e seguidamente, dividir-se pelo número total de respostas), Total de Sintomas Positivos (obtem-se contando o número de itens assinalados com uma resposta positiva) e Índice de Sintomas Positivos (calcula-se dividindo o somatório de todos os itens pelo Total de Sintomas Positivos) (Canavarro, 1999 cit in Almeida, Gonçalves, Machado & Simões, 2008).

A sua tradução, adaptação cultural e validação foi realizada por Canavarro. Foram utilizadas duas amostras para a validação do BSI. A amostra 1 era constituída por 404 elementos da população em geral e a amostra 2 foi constituída por 147 indivíduos perturbados emocionalmente (Idem).

Relativamente aos resultados, concluiu-se que ao nível da consistência interna esta escala apresenta bons níveis (Idem). Os diversos itens, quer os valores globais das escalas encontram-se entre .70 e .80, à excepção dos valores das escalas de Ansiedade Fóbica (.624) e de Psicoticismo (.621), que se apresentam ligeiramente abaixo do intervalo anteriormente referido (Canavarro, 1999 cit in Almeida, Gonçalves, Machado & Simões, 2008).

Ao nível da validade discriminativa, verificamos que a função de forma global é estatisticamente significativa, existindo diferenças significativas entre os dois grupos, corroborado pelo Lambda de Wilks (Idem). A análise desta função, permitiu que fossem correctamente classificados no seu grupo (92,51% dos 147 indivíduos perturbados emocionalmente e 99,75% dos 404 indivíduos pertencentes à população em geral) (Canavarro, 1999 cit in Almeida, Gonçalves, Machado & Simões, 2008).

### *6.3 - Questionário Sócio - Demográfico*

Por fim, o Questionário Sócio - demográfico, teve como objectivo a recolha de dados relativos ao sexo, idade, escolaridade, estado civil, profissão e patologia apresentada pelo sujeito (Polineuropatia Amiloidótica Familiar), tendo sido construído para o efeito.

#### 6.4 – Consistência interna da amostra

A consistência interna da amostra foi avaliada com recurso ao Alpha de Cronbach, verificando os seguintes valores: para o SF 36 v2,  $\alpha = .923$  e para o BSI,  $\alpha = .965$ . Mediante estes resultados, podemos afirmar que a amostra apresenta uma boa consistência interna.

Tabela 7

*Consistência Interna da Amostra*

	$\alpha$	N
SF 36	.923	36
BSI	.965	53

### 7 - Procedimento

Inicialmente, procedeu-se ao pedido formal de autorização às instituições, para a realização do trabalho em questão. Foram contactados os pacientes com Paramiloidose com o intuito de esclarecer e apresentar o âmbito e a finalidade do estudo, solicitando a colaboração pessoal para responder aos questionários SF36 v2, BSI e ao Questionário Sócio - Demográfico.

É de realçar, que os pacientes com esta patologia foram informados que a sua participação seria estritamente pessoal e voluntária, sendo todos os dados mantidos em absoluto anonimato.

Devido ao facto da maioria dos pacientes com Paramiloidose apresentarem restrições e limitações ao nível da coordenação motora, todos os questionários foram lidos e as respostas anotadas pelo investigador.

## 8- Análise Estatística e Resultados

### 8.1 – Teste de Verificação de Normalidade da Amostra

No nosso estudo foi utilizado o Teste de Kolmogorov – Smirnov, que pretende verificar o ajustamento à normalidade de uma variável de nível ordinal ou superior (Ferreira & Martinez, 2010). Na Tabela 8 apresentamos os resultados segundo o nosso estudo.

Tabela 8

*Teste de Verificação de Normalidade - Kolmogorov – Smirnov*

	Kolmogorov – Smirnov	p
Qualidade de Vida Física	.081	.200
Qualidade de Vida Mental	.076	.200
Qualidade de Vida Geral	.086	.200
Somatização	.138	.068
Obsessões – Compulsões	.073	.200
Sensibilidade Interpessoal	.145	.051
Depressão	.118	.081
Ansiedade	.127	.063
Hostilidade	.173	.048
Ansiedade Fóbica	.180	.051
Ideação Paranóide	.114	.099
Psicoticismo	.163	.047
Índice Geral de Sintomas	.109	.196
Total de Sintomas Positivos	.113	.153
Índice de Sintomas Positivos	.145	.046
Sexo	.376	.065
Idade	.109	.196
Profissão Após Transplante	.514	.074

Como podemos verificar, tendo em conta os níveis de significância apresentados em cada dimensão, e de acordo com os objectivos propostos para este estudo, optou-se pela utilização de testes paramétricos.

## 8.2 - Análises referentes ao Objectivo 1: Avaliação dos níveis de Qualidade de Vida em doentes com PAF após três anos do transplante hepático

### 8.2.1 - Avaliação dos níveis de Qualidade de Vida em Pacientes com PAF

Na Tabela 9, apresentamos os resultados referentes à análise estatística descritiva baseada na análise por médias e desvios.

Tabela 9

	M	DP	Mínimo	Máximo	Valores Possíveis
<b>Componente Física</b>					
Qualidade de Vida Física	43.25	13.55	16.75	66.44	0 - 100
Função Física	22.18	8.79	11.00	70.00	0 - 100
Desempenho Físico	54.37	28.85	.00	100.00	0 - 100
Dor Física	54.90	17.99	22.00	100.00	0 - 100
Saúde geral	41.58	17.41	.00	72.00	0 - 100
<b>Componente Mental</b>					
Qualidade de Vida Mental	60.21	16.74	23.13	87.08	0 - 100
Vitalidade	50.50	17.53	12.50	100.00	0 - 100
Função Social	67.50	21.87	25.00	100.00	0 - 100
Desempenho Emocional	63.66	26.50	.00	100.00	0 - 100
Saúde Mental	59.20	15.85	20.00	90.00	0 - 100
Qualidade de Vida Geral	51.73	13.93	19.99	75.41	0 - 100

Como podemos observar na análise dos resultados do SF 36 v2, os valores mais baixos verificam-se na Componente Física, nomeadamente na Função Física que permite avaliar as limitações na execução de actividades físicas e na dimensão Saúde Geral, que visa medir a percepção da saúde, a resistência à doença e a aparência saudável, apresentando respectivamente o valor médio de 22,18 (DP = 8,79; Intervalo 0 – 100) e 41, 58 (DP = 17,41; Intervalo 0 – 100).

Na Componente Mental, verifica-se que os valores encontram-se todos acima dos 50, sendo o valor mais baixo encontrado na Vitalidade, que permite a avaliação dos níveis de energia e fadiga, apresentando o valor médio de 50,50 (DP = 17,53; Intervalo 0 – 100).

Face a estes resultados, podemos então mencionar que os valores mais baixos encontram-se na Qualidade de Vida Física que apresenta o valor de 43,25 (DP = 13,55; Intervalo 0 – 100). A Qualidade de Vida Mental apresenta o valor de 60,21 (DP = 16,74; Intervalo 0 – 100) e a Qualidade de Vida Geral o valor de 51,73 (DP = 13,93; Intervalo 0 – 100), encontrando-se ambos acima da média (> 50).

### *8.2.2 - Análise da influência dos factores da Componente Mental e da Componente Física na Qualidade de Vida Geral*

A Análise de Regressão é a técnica estatística que tem como objectivo estudar o relacionamento entre a variável dependente e outras variáveis independentes (Henriques, 2010). Na Análise de Regressão, podemos definir uma relação linear entre a variável dependente e uma variável independente, que neste caso se designará por Modelo de Regressão Linear Simples, no entanto se em vez de uma forem incorporadas várias variáveis independentes, o modelo passa a designar-se por Modelo de Regressão Linear Múltipla (Idem). No nosso estudo foi utilizada a Regressão Linear Simples, pois esta permite verificar qual a influência que cada um dos factores da Componente Física e da Componente Mental adquire na explicação da maior qualidade de vida. Assim, como VI incluímos as dimensões do SF36 v2 e como VD a Qualidade de Vida Geral. Na Tabela 10 apresentamos os resultados.

Tabela 10

*Influência dos factores da Componente Física e da Componente Mental na Qualidade de Vida Geral*

Factores da Componente Física e Mental (VI)	EP	$\beta$	t	p
Função Física	.106	.054	.803	.426
Desempenho Físico	.034	.472	6.670	.000
Dor Física	.060	.403	5.192	.000
Saúde Geral	.059	.246	3.320	.002
Vitalidade	.065	.251	3.068	.004
Função Social	.040	.375	5.953	.000
Desempenho Emocional	.037	.341	4.786	.000
Saúde Mental	.080	.185	2.018	.050
Qualidade de Vida Geral (VD)				

Como podemos observar na Componente Física o factor que melhor explica positivamente a Qualidade de Vida Geral é o Desempenho Físico; já na Componente Mental, o factor que melhor a explica é a Função Social.

**9 - Análises referentes ao Objectivo 2: Analisar os efeitos da Psicopatologia e de algumas Variáveis Sócio – Demográficas e Clínicas (Sexo, Idade e Profissão Após Transplante) na qualidade de vida dos doentes com PAF.**

*9.1 - Avaliação dos Factores Psicopatológicos em Pacientes com PAF*

Na Tabela 11 apresentamos os resultados referentes à análise estatística descritiva baseada na análise por médias e desvios.

Tabela 11

	M	DP	Mínimo	Máximo	Média População Geral	Média Perturbação Emocional
Somatização	1.35	.72	.00	3.71	0.57	1.36
Obsessões - Compulsões	1.35	.68	.00	3.17	1.29	1.92
Sensibilidade Interpessoal	.96	.68	.00	2.50	0.96	1.60
Depressão	.99	.79	.00	3.67	0.89	1.83
Ansiedade	.86	.60	.00	2.83	0.94	1.75
Hostilidade	1.06	.76	.00	3.80	0.89	1.41
Ansiedade Fóbica	.67	.65	.00	2.40	0.42	1.02
Ideação Paranóide	1.18	.80	.00	3.40	1.06	1.53
Psicoticismo	.63	.62	.00	3.00	0.67	1.14
Índice Geral de Sintomas	1.03	.58	.08	3.13	0.84	1.43
Total de Sintomas Positivos	32.12	12.29	4,00	53.00	26.99	37.35
Índice de Sintomas Positivos	1.64	.47	.82	3.13	1.56	2.11

Como podemos verificar, existem vários factores que se encontram acima da média da população geral, nomeadamente a Somatização, Obsessões – Compulsões, a Depressão, a Hostilidade, a Ansiedade Fóbica, a Ideação Paranóide, o Índice Geral de Sintomas, o Índice de Sintomas Positivos e o Total de Sintomas Positivos, tendo-se obtido respectivamente o valor médio de 1,35 (DP = ,72; Intervalo 0 – 0,57) ; 1,35 (DP = ,68; Intervalo 0 – 1,29); ,99 (DP = ,79; Intervalo 0 – 0,89); 1,06 (DP = ,76; Intervalo 0 – 0,89); ,67 (DP = ,65; Intervalo 0 – 0,42); 1,18 (DP = ,80; Intervalo 0 – 1,06); 1,03 (DP = ,58; Intervalo 0 – 0,84); 1,64 (DP = ,47; Intervalo 0 – 1,56); e 32,12 (DP = 12,29;

Intervalo 0 – 26,99), encontrando-se os restantes abaixo da média da população geral, nomeadamente a Ansiedade, a Sensibilidade Interpessoal e o Psicoticismo.

## 9.2 – Efeito da Psicopatologia na Qualidade de Vida dos doentes com PAF

A Regressão Linear Simples, permite verificar qual o peso que cada uma das dimensões do BSI adquire na explicação da menor qualidade de vida. Assim, como VI, incluímos as dimensões do BSI e como VD a Qualidade de Vida Geral. Na Tabela 12 apresentamos os resultados.

Tabela 12

Factores Psicopatológicos (VI)	EP	$\beta$	t	p
Ansiedade Fóbica	3.48	-.424	-.257	.014*
Ansiedade	6.17	-.286	-1.06	.292
Depressão	4.49	-.222	-.862	.394
Ideação Paranóide	3.79	-1.76	.800	.429
Obsessões - Compulsões	3.80	-.99	-.526	.602
Sensibilidade Interpessoal	4,93	.127	.524	.603
Hostilidade	3,22	.097	.547	.587
Psicoticismo	4,80	.059	.270	.789
Qualidade de Vida Geral (VD)				

\*p <0.05

Como podemos observar, dentro das dimensões do BSI é a Ansiedade Fóbica, que explica, neste caso, negativamente, a Qualidade de Vida Geral.

### 9.3 – Analisar a correlação entre a *Qualidade de Vida Mental*, a *Qualidade de Vida Geral*, a *Qualidade de Vida Física* e o *Índice Geral de Sintomas*

Na Tabela 13, apresentamos os resultados referentes à análise da correlação entre a *Qualidade de Vida Mental*, *Qualidade de Vida Geral*, *Qualidade de Vida Física* e *Índice Geral de Sintomas*, onde foi utilizado o *r* de Pearson.

Tabela 13

	Qualidade de Vida Mental, Geral e Física e Índice Geral de Sintomas	
	r	p
1. Qualidade de Vida Mental	1.00	.000
2. Qualidade de Vida Geral	.936	.000
3. Qualidade de Vida Física	.688	.000
4. Índice Geral de Sintomas	-.534	.001

Como podemos observar existe uma correlação estatisticamente significativa entre a *Qualidade de Vida Mental* ( $r = 1.00$ ;  $p < .05$ ), a *Qualidade de Vida Geral* ( $r = .936$ ;  $p < .05$ ), a *Qualidade de Vida Física* ( $r = .688$ ;  $p < .05$ ) e o *Índice Geral de Sintomas* ( $r = -.534$ ;  $p < .05$ ).

### 9.4 – Diferenças entre os Sexos na *Qualidade de Vida dos doentes com PAF*

Para analisarmos as diferenças entre os sexos na qualidade de vida dos sujeitos com PAF, foi utilizado o Test t-student para amostras independentes. Este teste pretende comparar as médias relativas a uma determinada variável, considerando dois grupos distintos de indivíduos, ou seja, quando existem duas condições experimentais que envolvem sujeitos diferentes (Ferreira & Martinez, 2010). Na Tabela 14 apresentamos os resultados.

Tabela 14

		Sexo			
		M	DP	t	p
Função Física	masculino	20,93	6,07	-1.136	.262
	feminino	23,77	11,32		
Desempenho Físico	masculino	54,24	28,15	-.037	.971
	feminino	54,54	30,38		
Dor Física	masculino	55,96	14,62	.468	.642
	feminino	53,54	21,85		
Saúde Geral	masculino	40,50	16,97	-.491	.626
	feminino	42,95	18,26		
Vitalidade	masculino	50,44	18,93	-.024	.981
	feminino	50,56	16,01		
Função Social	masculino	69,64	21,63	.778	.440
	feminino	64,77	22,37		
Desempenho Emocional	masculino	65,17	26,35	.451	.654
	feminino	61,74	27,17		
Saúde Mental	masculino	60,53	16,79	.668 .507	
	feminino	57,50	14,78		
Qualidade De Vida Física	masculino	42,91	12,74	-.224	.840
	feminino	43,70	14,82		
Qualidade De Vida Mental	masculino	61,45	17,22	.584	.562
	feminino	58,64	16,38		
Qualidade De Vida Geral	masculino	52,18	13,35	.251	.803
	feminino	51,17	14,94		

Como podemos observar, não existem diferenças estatisticamente significativas em qualquer das dimensões para um nível de significância de 0.05. Logo a variável género não permite especificar a variável da qualidade de vida.

### 9.5 – Relação da Idade com a Qualidade de Vida dos doentes com PAF

Na Tabela 15, apresentamos os resultados referentes à análise da relação da Idade com a Qualidade de Vida, onde foi utilizado o r de Pearson.

Tabela 15

	Idade	
	r	p
Função Física	1.00	.137
Desempenho Físico	.252	.215
Dor Física	.318	.315
Saúde Geral	.252	.429
Vitalidade	.253	.650
Função Social	.220	.241
Desempenho Emocional	.055	.998
Saúde Mental	.226	.680
Qualidade de Vida Física	.483	.135
Qualidade de vida Mental	.214	.720
Qualidade de Vida Geral	.363	.347

Como podemos verificar, não existe uma correlação estatisticamente significativa entre a Idade e a Qualidade de Vida.

### 9.6 – Efeito da Profissão Após Transplante na Qualidade de Vida nos doentes com PAF

Para analisarmos as diferenças de médias dos dois grupos entre sujeitos com ou sem profissão relativos às dimensões da Qualidade de Vida, aplicamos o Test t-student para amostras independentes. Na Tabela 16 apresentamos os resultados.

Tabela 16

		Profissão Após Transplante			
		M	DP	t	p
Função Física	Sim	23.57	3.82	.446	.657
	Não	21.95	9.36		
Desempenho Físico	Sim	74.10	22.36	2.011	.050*
	Não	51.16	28.71		
Dor Física	Sim	59.57	13.46	.737	.465
	Não	54.13	18.65		
Saúde Geral	Sim	44.42	25.75	.463	.645
	Não	41.11	16.04		
Vitalidade	Sim	49.10	9.83	-.224	.823
	Não	50.72	18.56		
Função Social	Sim	75.00	25.00	.978	.333
	Não	66.27	21.39		
Desempenho Emocional	Sim	73.80	22.27	1.094	.279
	Não	62.01	26.99		
Saúde Mental	Sim	64.28	10.96	.914	.366
	Não	58.37	16.46		
Qualidade de Vida Física	Sim	50.41	13.93	1.527	.133
	Não	42.09	13.29		
Qualidade de Vida Mental	Sim	65.55	13.80	.907	.369
	Não	59.34	17.16		
Qualidade de Vida Geral	Sim	57.98	13.23	1.288	.204
	Não	50.72	13.92		

\*  $p < 0.05$

Como podemos observar, existem diferenças estatisticamente significativas no Desempenho Físico [ $t(48) = 2.0$ ;  $p < .05$ ]. Logo podemos afirmar que na nossa amostra há diferenças na avaliação da qualidade de vida nos dois grupos entre sujeitos com ou sem profissão.

## 10 – Discussão de Resultados

Em termos empíricos, tínhamos em vista estudar a qualidade de vida em doentes com PAF após três anos do transplante hepático. Pretendíamos desta forma com o nosso estudo, analisar a qualidade de vida destes doentes transplantados a longo prazo. A partir dos diversos estudos que têm sido efectuados, podemos mencionar que o transplante hepático é um factor de melhoria da qualidade de vida destes doentes, principalmente após os primeiros anos do transplante. Pretendíamos também demonstrar, se a melhoria da qualidade de vida se mantém a longo prazo, ou se porventura há uma degradação desta. Depois pretendíamos analisar os efeitos da psicopatologia e de algumas variáveis sócio – demográficas e clínicas (género, idade e profissão pós – transplante) na qualidade de vida destes mesmos doentes.

Face ao objectivo da investigação 1. e de acordo com o desenho da nossa investigação e os principais resultados encontrados, observou-se que estes indivíduos apresentam uma Qualidade de Vida Geral e Mental satisfatória, encontrando-se os valores mais baixos na Componente Física nomeadamente, nas dimensões da Função Física e na Saúde Geral. Estes resultados poderão dever-se às consequências físicas inerentes a esta patologia, que acabam por limitar estes utentes em várias actividades físicas tais como vestirem-se ou tomarem banho, afectando-lhes a sua percepção geral de saúde, acreditando estes que a saúde provavelmente irá piorar. Genericamente, os nossos resultados estão de acordo com algumas investigações (Barbosa, Correia, Mega & Monteiro, 2009; Drent, Graveland, Haagsma & Hazenberg, 2009), nas quais foram também verificados valores mais baixos na Componente Física da Qualidade de Vida destes doentes. O que poderá também ter ocorrido com estes indivíduos foi terem esperado bastante tempo pelo transplante hepático, e desta forma a sua saúde se ter deteriorado e consecutivamente a sua Qualidade de Vida Física. É extremamente importante que o transplante seja efectuado logo que surjam os primeiros sintomas, uma vez que não serão eliminadas as lesões já existentes, nem as que venham a ocorrer (Bastos, 2007). Provavelmente se houvesse controlo da variável tempo de espera se poderia especificar ainda mais como os doentes se encontram ao nível da qualidade de vida.

No nosso estudo, foi também verificado que o factor da Componente Física que melhor explica positivamente a Qualidade de Vida Geral é o Desempenho Físico e na Componente Mental é a Função Social. Significa que, a qualidade das actividades

sociais, bem como a ausência de problemas na realização do trabalho ou de outras actividades diárias, influencia positivamente a Qualidade de Vida Geral destes indivíduos. Este resultado, está em conformidade com algumas investigações (Abrunheiro, 2005; Barbosa, Barroso, Correia & Monteiro, 2006; Ramos, 1999), que referem que o suporte social que o doente percebe ter, facilita na sua recuperação, o que vai afectar positivamente a qualidade de vida que o doente relata. O facto dos doentes sentirem a presença de amigos em quem podem confiar nos momentos de maiores dificuldades após o transplante, faz com que se sintam valorizados e amados, facto que actua positivamente na recuperação do doente e por consequência na sua qualidade de vida. (Wortman, 1987 cit in Abrunheiro, 2005). O restabelecimento da capacidade laborativa do indivíduo, apresenta-se também como um factor determinante da qualidade de vida nestes indivíduos (Coelho, Costa, Parolin, Pimentel, Santos & Vayego, 2001).

Em suma, os nossos resultados indicam que estes indivíduos, apresentam uma Qualidade de Vida Geral positiva, porém encontram-se muito afectados ao nível da componente física, o que já seria de se esperar, devido às consequências físicas que esta patologia acarreta para estes indivíduos. Desta forma podemos mencionar que a melhoria da Qualidade de Vida Geral destes indivíduos após transplante hepático se mantém a longo prazo, corroborando com um estudo já realizado, onde se verifica uma melhoria da qualidade de vida nestes doentes após quatro anos de transplante hepático (Drent, Graveland, Haagsma & Hazenberg, 2009).

Os resultados satisfatórios encontrados na Componente Mental da Qualidade de Vida, poderão dever-se a uma melhoria dos problemas psicológicos nestes indivíduos após transplante hepático. Apesar destes indivíduos, estarem com frequência sujeitos a problemas psicológicos, devido às características associadas à própria doença (Lopes, 2006 cit in Lemos, 2007), existem estudos que evidenciam uma melhoria do perfil psicológico destes doentes após o transplante (Correia, 2010). Segundo um estudo efectuado que tinha como objectivo o estudo da ansiedade, depressão e qualidade de vida pré e pós transplante em indivíduos sem doença hepática (PAF) e com doença hepática, foi verificada uma redução significativa dos scores de ansiedade, depressão e consequentemente uma melhoria da qualidade de vida ao longo do primeiro ano após transplante hepático (Correia, 2010). Poderá ser esta uma das explicações para os resultados encontrados no nosso estudo, dado os estados psicopatológicos estarem

bastante correlacionados com a qualidade de vida destes utentes, podendo estes factores potencializar e determinar altos índices na qualidade de vida.

Em relação à influência positiva do Desempenho Físico e da Função Social na Qualidade de Vida Geral destes doentes, podemos desta forma mencionar que quanto maior for o suporte social que o doente tem, mais fácil será a sua recuperação e certamente melhor será o seu desempenho físico, não apresentando desta forma dificuldades na realização do seu trabalho ou de actividades diárias e afectando positivamente a sua qualidade de vida.

Face ao objectivo de investigação 2., observou-se aquando da avaliação dos Factores Psicopatológicos destes doentes, que vários factores se encontram acima da média da população geral, nomeadamente a Somatização, Obsessões – Compulsões, a Depressão, a Hostilidade, a Ansiedade Fóbica, a Ideação Paranóide, o Índice Geral de Sintomas, o Índice de Sintomas Positivos e o Total de Sintomas Positivos, encontrando-se os restantes factores abaixo da média da população geral, especificamente a Ansiedade, a Sensibilidade Interpessoal e o Psicoticismo. É de salientar que nenhum destes factores do BSI se encontra acima da média da perturbação emocional. Embora o estado psicopatológico melhore significativamente no período pós transplante, as perturbações psicopatológicas continuam a ser frequentes no doente com transplante hepático (Barbosa, Barroso, Correia & Monteiro, 2006). Este resultado, encontra-se em conformidade com a investigação de Oliveira (2006), que tinha como objectivo o estudo dos factores psicopatológicos em indivíduos em risco que aderem ao programa de aconselhamento e teste genético para a paramiloidose, comparando-os com outro grupo que embora em risco não adere ao programa. Nos indivíduos aderentes, encontram-se acima da média vários factores, nomeadamente Depressão, Hostilidade, Ideação Paranóide e Índice Geral de Sintomas, encontrando-se os factores de Ansiedade e Psicoticismo abaixo da média da população, o que por nós também foi verificado. Resultados semelhantes ao nosso estudo, também foram encontrados nos indivíduos que não aderiram ao programa, encontrando-se acima da média os factores de Somatização, Depressão, Índice Geral de Sintomas, Total de Sintomas Positivos e Índice de Sintomas Positivos, encontrando-se também abaixo da média da população os factores de Ansiedade e Psicoticismo.

Podemos também verificar que dentro dos Factores Psicopatológicos é a Ansiedade Fóbica que explica negativamente a Qualidade de Vida Geral destes utentes, de facto trata-se de um factor de risco de redução da Qualidade de Vida. Estes assuntos

corroboram com o que o que já tínhamos referido no Enquadramento Teórico, relativamente ao facto dos problemas psicopatológicos serem uma realidade nestes pacientes antes e após transplante hepático, estando estes bastante correlacionados com a qualidade de vida, podendo desta forma ser responsáveis pela deteriorização desta.

Durante o nosso estudo foi também verificada uma correlação estatisticamente significativa entre a Qualidade de Vida Mental, Qualidade de Vida Geral, Qualidade de Vida Física e o Índice Geral de Sintomas. Esta correlação é extremamente importante, podendo ser um indício que os testes utilizados neste estudo foram os mais adequados.

Relativamente aos efeitos das variáveis do Sexo, Idade e Profissão Após Transplante na Qualidade de Vida dos doentes com PAF, podemos verificar que não existem diferenças na avaliação da percepção da Qualidade de Vida no sexo feminino e masculino, bem como também não é encontrada uma correlação estatisticamente significativa entre a Qualidade de Vida e a Idade. Este resultado, encontra-se em conformidade com a investigação de Barbosa, Correia, Mega, Monteiro & Pinto (2009), onde também não foi encontrada nenhuma associação entre o sexo e a idade e qualidade de vida destes doentes.

No entanto relativamente à Profissão Após Transplante, foram encontradas diferenças significativas no Desempenho Físico, havendo desta forma uma influência da Profissão Após Transplante na Componente Física da Qualidade de Vida destes doentes. Resultado semelhante foi também encontrado no estudo de Barbosa, Correia, Mega & Monteiro (2009), onde foi também verificada uma correlação entre o emprego e a componente física nestes doentes.

Em suma, podemos mencionar que mesmo existindo uma melhoria dos Factores Psicopatológicos após transplante hepático estes continuam a ser constantes no doente sujeito a transplante, tendo a nossa amostra vários Factores Psicopatológicos acima da média da população geral, não se encontrando no entanto nenhum destes acima da média da perturbação emocional. No nosso estudo, no entanto parece ter-se encontrado uma contradição, dado a existência de uma alta prevalência de transtornos psicopatológicos contrastando com níveis satisfatórios na Componente Mental da Qualidade de Vida destes doentes. No entanto estes resultados, poderão ser justificados com o facto de se terem utilizado diferentes testes de avaliação.

É de salientar, que o nosso estudo destaca algo de novo, face à Ansiedade Fóbica, onde se verifica que este factor é o que mais deteriora a Qualidade de Vida

Geral destes doentes, resultado que sendo do nosso conhecimento nunca foi verificado por nenhum dos estudos já efectuados com estes doentes.

Relativamente ao efeito das variáveis do Sexo, Idade e Profissão Após Transplante na Qualidade de Vida destes indivíduos, somente a variável Profissão Após Transplante parece ter uma influência na componente física da qualidade de vida destes doentes.

Em tom de conclusão, volta-se a destacar o facto do transplante hepático, provocar uma melhoria da Qualidade de Vida Geral destes doentes principalmente após os primeiros anos do transplante (Barbosa, Barroso, Correia & Monteiro, 2006), mantendo-se esta melhoria a longo prazo, como foi verificado no nosso estudo. É de salientar ainda que o factor da Componente Física que melhor explica positivamente a Qualidade de Vida Geral é o Desempenho Físico e na Componente Mental é a Função Social.

Relativamente aos Factores Psicopatológicos, o factor que mais deteriora a Qualidade de Vida Geral é a Ansiedade Fóbica. No que diz respeito às Variáveis Sócio – Demográficas e Clínicas do Sexo, Idade e Profissão Após Transplante, a que mais influencia a Qualidade de Vida destes doentes é a Profissão Após Transplante.

## 11 – Conclusão

Após a realização deste estudo, podemos mencionar que o transplante hepático provoca uma melhoria na qualidade de vida destes doentes, estendendo-se esta melhoria a um prazo mais longo que o que se supunha até então, segundo os estudos empíricos. Apenas foram encontrados valores inferiores à média na Qualidade de Vida Física, o que já seria de esperar devido às consequências físicas que acabam por advir para os doentes que possuem esta patologia. No entanto é de salientar que a Qualidade de Vida Geral atingiu resultados superiores á média, o que é realmente muito positivo.

No que diz respeito aos resultados obtidos na Qualidade de Vida Mental, estes foram extremamente positivos, dado esta doença acarretar com frequência problemas psicopatológicos para os indivíduos que dela padecem. Estes resultados poderão ser justificados com o facto destes doentes já serem transplantados, e como já foi mencionado o transplante hepático, para além de produzir uma melhoria na qualidade de vida destes indivíduos, acaba também por reduzir a incidência de problemas psicopatológicos nestes doentes em relação à fase pré – transplante, estando a qualidade de vida e os factores psicopatológicos extremamente correlacionados, e que poderão ser a justificação para os resultados obtidos na Qualidade de Vida Mental nestes indivíduos.

No nosso estudo foi verificado também que dentro dos factores da Componente Física, o factor que melhor explica positivamente a Qualidade de Vida Geral é o Desempenho Físico e na Componente Mental é a função social.

Em relação aos resultados obtidos com a avaliação da psicopatologia destes doentes, podemos verificar que a maioria destes factores se encontram acima da média da população geral, excepto o Psicoticismo, a Ansiedade e a Sensibilidade Interpessoal. Estes resultados obtidos parecem ser uma contradição dado os bons níveis verificados na Qualidade de Vida Mental, no entanto estes resultados poderão ser justificados com o facto de se terem utilizado diferentes testes de avaliação.

Relativamente ao efeito da psicopatologia na qualidade de vida destes doentes, após transplante hepático, verificamos que é a Ansiedade Fóbica que mais deteriora a Qualidade de Vida Geral destes indivíduos. Este estudo destaca desta forma algo de novo, dado este resultado, mediante o nosso conhecimento, nunca se ter obtido em nenhum estudo realizado com estes doentes. Desta forma, seria extremamente importante a realização de mais estudos sobre o efeito que a psicopatologia poderá ter sobre a qualidade de vida destes indivíduos.

No que diz respeito ao efeito do Sexo, da Idade e da Profissão Após Transplante na qualidade de vida destes doentes somente, a Profissão Após Transplante influencia a qualidade de vida destes indivíduos, nomeadamente a Qualidade de Vida Física, mais especificamente o Desempenho Físico. Este resultado poderá ser explicado pelo facto de 86% dos indivíduos não terem qualquer actividade profissional e este aspecto certamente que influenciará o desempenho físico destes doentes, podendo também ser esta uma das justificações para os resultados menos positivos obtidos na Qualidade de Vida Física nestes indivíduos. Os indivíduos que possuem esta patologia acabam por deixar de trabalhar devido à incapacidade causada pela doença (quantos mais anos os indivíduos esperarem pelo transplante, mais a sua saúde se vai deteriorar e mais difícil certamente será manter a sua actividade profissional), estando a maioria destes reformados. O tempo acaba por ser desta forma determinante na qualidade de vida nestes doentes (quanto mais tempo os indivíduos com PAF esperarem pelo transplante mais a sua saúde se irá deteriorar e consecutivamente a sua qualidade de vida).

Sugere-se que outros estudos sejam realizados, de forma a aprofundarmos os resultados aqui obtidos.

## Referências Bibliográficas

- Abreu, B., Reis, N. & Silva, R. (2006). *Uma História de Vida, Uma Herança Genética*. [On - line]. Available: [www.paramiloidose.com/sm34.15570/pag11478.html](http://www.paramiloidose.com/sm34.15570/pag11478.html). (10 de Maio 2011).
- Abrunheiro, L.M. (2005). *A Satisfação com o Suporte Social e a Qualidade de Vida no Doente Após Transplante Hepático*. [On - line]. Available: <http://www.psicologia.pt/artigos/textos.A0255.pdf>. (20 de Maio 2011).
- Abrunheiro, L.M., Perdigoto, R. & Sendas, S. (2005). Avaliação e Acompanhamento Psicológico Pré e Pós – Transplante Hepático. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 6, 139-143.
- Almeida, L., Ferreira, A., Grillo, M.M., Neto, E. & Pinto, F. (2009). Paramiloidose Ocular após Transplante Hepático. *Oftalmologia*, 33, 51–56.
- Almeida, L.S., Gonçalves, M.M., Machado, C. & Simões, M.R. (2008). *Avaliação Psicológica: Instrumentos Validados para a População Portuguesa*. Coimbra: Quarteto Editora.
- Andrade, M.J. (2001). *Alterações Vésico – Esfincterianas na Polineuropatia Amiloidótica Familiar*. [On - line]. Available: [repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/9845](http://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/9845). (15 de Maio 2011).
- Barbosa, A., Barroso, E., Correia, D.T. & Monteiro, E. (2006). Abordagem Psiquiátrica do Transplante Hepático. *Acta Médica Portuguesa*, 19, 165-180.
- Barbosa, A., Correia, D.T., Direitinho, M., Mega, I., Monteiro, E. & Morbey, A. (2008). Psychiatric differences between liver transplant candidates with familial amyloid polyneuropathy and those with alcoholic liver disease. *Progress in Transplantation*, 18, 134-139.

- Barbosa, A., Correia, D.T., Mateus, E., Mega, I. & Monteiro, E. (2009). Psychosocial determinants of quality of life 6 months after transplantation: longitudinal prospective study. *Transplantation Proceedings*, 41, 898-900.
- Barbosa, A., Correia, D.T. & Mega, I. (2008). Patients with paramyloidosis awaiting liver transplantation: Psychiatric profile and coping mechanisms. *European Psychiatry*, 23, 388-400.
- Barbosa, A., Correia, D.T., Mega, I. & Monteiro, E. (2008). *Saúde Mental nos Doentes PAF Candidatos a Transplante*. [On - line]. Available: [www.shepatologia.pt](http://www.shepatologia.pt). (8 de Maio 2011).
- Barbosa, A., Correia, D.T., Mega, I. & Monteiro, E. (2009). Importance of depression and active coping in liver transplant candidates' quality of life. *Progress in Transplantation*, 19, 85-89.
- Barbosa, A., Correia, D.T., Mega, I., Monteiro, E. & Pinto, H.C. (2009). Quality of life following liver transplantation: a comparative study between Familial Amyloid Neuropathy and liver disease patients. *BMC Gastroenterology*, 9, 1-5
- Basto, J.P. (2011, Junho). *Aconselhamento Genético*. Comunicação apresentada no Dia Nacional de Luta Contra a Paramiloidose, Porto.
- Bastos, C.P. (2007). *Polineuropatia Amiloidótica Familiar (PAF): Um Estudo de Caso*. [On - line]. Available: <http://www.bdigital.ufp.pt/dspace/handle/10284/293>. (15 de Maio 2011).
- Bastos, D. & Duquia, P. (2007). *Um dos delineamentos mais empregados em epidemiologia: estudo transversal*. *Scientia Medica*, 17 (4), 229-232.
- Bastos, C. & Santos, P. (2006). *Polineuropatia Amiloidótica Familiar, Internet e Estratégias de Comunicação*. [On - line]. Available: <http://bdigital.ufp.pt/dspace/bitstream/10284/525/1/16-27FCS2006-2.pdf>. (2 de Maio 2011).

- Beirão, J.M. (2011, Junho). *Complicações Oftalmológicas*. Comunicação apresentada no Dia Nacional de Luta Contra a Paramiloidose, Porto.
- Coelho, T. (2011, Junho). *Levantamento Nacional*. Comunicação apresentada no Dia Nacional de Luta Contra a Paramiloidose, Porto.
- Coelho, J.C., Costa, P.B., Parolin, M.B., Pimentel, S.K., Santos, L.E. & Vayego, S.A. (2001). Retorno ao Trabalho de Pacientes Adultos Submetidos a Transplante de Fígado. *Arq. Gastroenterologia*, 38, 172–175.
- Correia, A.D. (2010). *Factores Psiquiátricos e Psicossociais na Evolução Clínica do Doente Submetido a Transplante Hepático. Estudo Longitudinal, Prospectivo, Observacional, Analítico*. [On - line]. Available: biblioteca.universia.net. (1 de Maio 2011).
- Coelho, J.C., Costa, P.B., Parolin, M.B., Pimentel, S.K., Santos, L.E. & Vayego, S.A. (2001). Retorno ao Trabalho de Pacientes Adultos Submetidos a Transplante de Fígado. [On - line]. Available: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0004-28032001000300006](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-28032001000300006). (13 de Junho 2011).
- Correia, R. (2005). *Polineuropatia Amiloidótica Familiar*. [On - line]. Available: [www.cienceduc.com](http://www.cienceduc.com). (6 de Maio 2011).
- Drent, G., Graveland, C.W., Haagsma, E.B. & Hazenberg, B.P. (2009). Quality of life in patients with familial amyloidotic polyneuropathy long-term after liver transplantation. *Amyloid*, 16, 133-141.
- Ferreira, A.I. & Martinez, L.F. (2010). *Análise de Dados com SPSS*. Lisboa: Escolar Editora.
- Ferreira, P.L. (2000). Criação da versão portuguesa do MOS SF-36. Parte II – Testes de validação. *Acta Médica Portuguesa*, 13, 119-127.

- Filho, J.F. & Sena, J.E. (2009). *Composição corporal, somatotipo e qualidades físicas de atletas de handebol de elite feminino adulto de alto rendimento das regiões norte e nordeste brasileiro*. [On - line]. Available: <http://www.efdeportes.com/efd133/qualidades-fisicas-de-atletas-de-handebol-feminino.htm>. (8 de Junho 2011).
- Granzotto, A.J. (2002). *Resumo: Estatística Básica*. [On - line]. Available: [http://www.crd2000.com.br/zip\\_personalizados/estatistica.pdf](http://www.crd2000.com.br/zip_personalizados/estatistica.pdf). (12 de Junho 2011).
- Gonçalves, J.F. & Pereira, L.M. (2007). *A Paramiloidose enquanto Doença Genética – deriva de Populações*. [On - line]. Available: dba.fc.ul.pt. (5 de Maio 2011).
- Gonçalves, R.F. (2009). Investimento Corporal do Portador de Polineuropatia Amiloidótica Familiar. *Referência, 11*, 47-60.
- Henriques, C. (2010). *Análise de Regressão Linear Simples e Múltipla*. [On - line]. Available: <http://www.estv.ipv.pt/PaginasPessoais/psarabando/Ambiente%2020102011/Sli des/Regressaoalunos.pdf>. (14 de Junho 2011).
- Lemos, E. (2007). *Importância do transplante hepático na qualidade de vida do doente paramiloidótico*. Monografia apresentada à Universidade Fernando Pessoa, Porto.
- Lewis, W.D. (2002). Liver Transplant and Familial Amyloidotic Polineuropathy. *Liver Transplantation, 8*, 1085-1087.
- Lopes, A. (2003). Depressão em P-L: Aspectos Ligados às Doenças Genéticas de Início Tardio. *Revista Portuguesa de Psicossomática, 5*, 139-144.
- Lopes, E.C. (2008). *Polineuropatia Amiloidótica Familiar*. [On - line]. Available: [www.cienceduc.com/53monografia-polineuropatiaamiloidoticafamiliar](http://www.cienceduc.com/53monografia-polineuropatiaamiloidoticafamiliar). (4 de Maio 2011).

- Lopes, E.T. (2007). *A Doença de Descendência Portuguesa*. [On - line]. Available: <http://www.doencasdofigado.com.br/Paramiloidose.pdf>. (9 de Maio 2011).
- Magalhães, D.M., Oliveira, C.M. & Sousa, F.C. (2006). *Amostragem*. [On - line]. Available: [www.jhcruvinel.com/index.php?option=com\\_docman&task=doc](http://www.jhcruvinel.com/index.php?option=com_docman&task=doc). (10 de Junho 2011).
- Maia, A.C. & Oliveira, M.H. (2004, Junho). *Ajustamento Psicológico na Experiência de Aconselhamento Genético e Adesão ao Teste Predictivo na Paramiloidose*. Comunicação apresentada no 5º Congresso Nacional de Psicologia da Saúde, Lisboa.
- Oliveira, M.H. (2006). *Adesão a Rastreio de Testes Predictivos na Paramiloidose: - Caracterização da População e Estudo de alguns Factores Predictores de Psicopatologia*. [On - line]. Available: [catalogo.bnportugal.pt](http://catalogo.bnportugal.pt). (4 de Maio 2011).
- Ramos, A.A. (1999). Qualidade de Vida após Transplante Hepático em Pessoas Portadoras de Paramiloidose. *Revista Sinais Vitais*, 26, 17-20.
- Régio, J. (2007). *A Paramiloidose: No Concelho de Vila do Conde/Póvoa de Varzim*. [On - line]. Available: [www.paramiloidose.com](http://www.paramiloidose.com). (8 de Maio 2011).
- Ribeiro, J.L.P. (2005). *Introdução à Psicologia da Saúde*. Coimbra: Quarteto.
- Rodrigues, C.S. (2004). *Dinâmicas Familiares na Polineuropatia Amiloidótica Familiar*. [On - line]. Available: <https://bdigital.ufp.pt/dspace/handle/10284/999>. (2 de Maio 2011).

# **Anexos**

# **Anexo I**

**Cartas de Pedido de Autorização aos Núcleos de Paramiloidose de  
Esposende, Barcelos, Vila do Conde e Braga da Associação Portuguesa  
de Paramiloidose**

Ex.mo (a) Senhor (a):

Assunto: Autorização para a realização de um estudo no Núcleo de Paramiloidose de Esposende

Ex.mo (a) Senhor (a):

Eu, aluna da Universidade Católica de Braga do Mestrado de Psicologia Clínica, venho por este meio apresentar formalmente o pedido de autorização para que possa realizar nas vossas instalações um estudo sobre «Qualidade de Vida e Factores Emocionais após 3 anos do Transplante Hepático em pacientes com Polineuropatia Amiloidótica Familiar Tipo 1».

É de realçar, que os dados recolhidos serão confidenciais e, em momento algum, os participantes poderão ser identificados.

Para que possa realizar este estudo, necessito de recolher informação da população com Paramiloidose da vossa instituição, para que possa fazer posteriormente uma análise estatística dos dados.

Deste modo, solicito a sua colaboração para que possam ser seleccionados alguns utentes da vossa instituição que irão responder a três questionários, um Questionário Sócio – Demográfico, o Questionário de Qualidade de Vida - SF-36 e o Inventário de Sintomas Psicopatológicos – BSI.

Um dos benefícios deste estudo, é certamente o contributo que este estudo poderá vir a dar na compreensão e conhecimento desta patologia.

A todos os participantes será dado um consentimento informado, onde será explicada a essência do estudo.

Junto a esta carta, anexo o protocolo de investigação do qual consta o consentimento informado, o Questionário Sócio – Demográfico, o Inventário de Sintomas Psicopatológicos – BSI e o Questionário de Qualidade de Vida – SF36.

Sem outro assunto de momento, agradeço, desde já, a atenção prestada,

Com os melhores cumprimentos,

---

(Cátia Virgínia da Cruz Eiras)

Visto,

---

(Doutor Rui Ramos)

Ex.mo (a) Senhor (a):

Assunto: Autorização para a realização de um estudo no Núcleo de Paramiloidose de Barcelos

Ex.mo (a) Senhor (a):

Eu, aluna da Universidade Católica de Braga do Mestrado de Psicologia Clínica, venho por este meio apresentar formalmente o pedido de autorização para que possa realizar nas vossas instalações um estudo sobre «Qualidade de Vida e Factores Emocionais após 3 anos do Transplante Hepático em pacientes com Polineuropatia Amiloidótica Familiar Tipo 1».

É de realçar, que os dados recolhidos serão confidenciais e, em momento algum, os participantes poderão ser identificados.

Para que possa realizar este estudo, necessito de recolher informação da população com Paramiloidose da vossa instituição, para que possa fazer posteriormente uma análise estatística dos dados.

Deste modo, solicito a sua colaboração para que possam ser seleccionados alguns utentes da vossa instituição que irão responder a três questionários, um Questionário Sócio – Demográfico, o Questionário de Qualidade de Vida - SF-36 e o Inventário de Sintomas Psicopatológicos – BSI.

Um dos benefícios deste estudo, é certamente o contributo que este estudo poderá vir a dar na compreensão e conhecimento desta patologia.

A todos os participantes será dado um consentimento informado, onde será explicada a essência do estudo.

Junto a esta carta, anexo o protocolo de investigação do qual consta o consentimento informado, o Questionário Sócio – Demográfico, o Inventário de Sintomas Psicopatológicos – BSI e o Questionário de Qualidade de Vida – SF36.

Sem outro assunto de momento, agradeço, desde já, a atenção prestada,

Com os melhores cumprimentos,

---

(Cátia Virgínia da Cruz Eiras)

Visto,

---

(Doutor Rui Ramos)

Ex.mo (a) Senhor (a):

Assunto: Autorização para a realização de um estudo no Núcleo de Paramiloidose de Braga

Ex.mo (a) Senhor (a):

Eu, aluna da Universidade Católica de Braga do Mestrado de Psicologia Clínica, venho por este meio apresentar formalmente o pedido de autorização para que possa realizar nas vossas instalações um estudo sobre «Qualidade de Vida e Factores Emocionais após 3 anos do Transplante Hepático em pacientes com Polineuropatia Amiloidótica Familiar Tipo 1».

É de realçar, que os dados recolhidos serão confidenciais e, em momento algum, os participantes poderão ser identificados.

Para que possa realizar este estudo, necessito de recolher informação da população com Paramiloidose da vossa instituição, para que possa fazer posteriormente uma análise estatística dos dados.

Deste modo, solicito a sua colaboração para que possam ser seleccionados alguns utentes da vossa instituição que irão responder a três questionários, um Questionário Sócio – Demográfico, o Questionário de Qualidade de Vida - SF-36 e o Inventário de Sintomas Psicopatológicos – BSI.

Um dos benefícios deste estudo, é certamente o contributo que este estudo poderá vir a dar na compreensão e conhecimento desta patologia.

A todos os participantes será dado um consentimento informado, onde será explicada a essência do estudo.

Junto a esta carta, anexo o protocolo de investigação do qual consta o consentimento informado, o Questionário Sócio – Demográfico, o Inventário de Sintomas Psicopatológicos – BSI e o Questionário de Qualidade de Vida – SF36.

Sem outro assunto de momento, agradeço, desde já, a atenção prestada,

Com os melhores cumprimentos,

---

(Cátia Virgínia da Cruz Eiras)

Visto,

---

(Doutor Rui Ramos)

Ex.mo (a) Senhor (a):

Assunto: Autorização para a realização de um estudo no Núcleo de Paramiloidose de Vila do Conde

Ex.mo (a) Senhor (a):

Eu, aluna da Universidade Católica de Braga do Mestrado de Psicologia Clínica, venho por este meio apresentar formalmente o pedido de autorização para que possa realizar nas vossas instalações um estudo sobre «Qualidade de Vida e Factores Emocionais após 3 anos do Transplante Hepático em pacientes com Polineuropatia Amiloidótica Familiar Tipo 1».

É de realçar, que os dados recolhidos serão confidenciais e, em momento algum, os participantes poderão ser identificados.

Para que possa realizar este estudo, necessito de recolher informação da população com Paramiloidose da vossa instituição, para que possa fazer posteriormente uma análise estatística dos dados.

Deste modo, solicito a sua colaboração para que possam ser seleccionados alguns utentes da vossa instituição que irão responder a três questionários, um Questionário Sócio – Demográfico, o Questionário de Qualidade de Vida - SF-36 e o Inventário de Sintomas Psicopatológicos – BSI.

Um dos benefícios deste estudo, é certamente o contributo que este estudo poderá vir a dar na compreensão e conhecimento desta patologia.

A todos os participantes será dado um consentimento informado, onde será explicada a essência do estudo.

Junto a esta carta, anexo o protocolo de investigação do qual consta o consentimento informado, o Questionário Sócio – Demográfico, o Inventário de Sintomas Psicopatológicos – BSI e o Questionário de Qualidade de Vida – SF36.

Sem outro assunto de momento, agradeço, desde já, a atenção prestada,

Com os melhores cumprimentos,

---

(Cátia Virgínia da Cruz Eiras)

Visto,

---

(Doutor Rui Ramos)

# **Anexo II**

**Consentimento Informado para a Participação na Investigação**

## Consentimento Informado para a Participação na Investigação

Exmo (a) Sr (a):

Eu, aluna do Mestrado de Psicologia Clínica da Universidade Católica de Braga, gostaria de solicitar a sua autorização para participar numa investigação denominada «Qualidade de Vida e Factores Emocionais após 3 anos do Transplante Hepático em pacientes com Polineuropatia Amiloidótica Familiar Tipo 1».

Apenas será pedido que responda a alguns questionários, que serão posteriormente analisados estatisticamente. É de referir que todos os dados serão mantidos em anonimato, toda a informação será confidencial e só os responsáveis por esta investigação terão acesso a estas informações.

É de realçar que não haverá qualquer tipo de inconveniência para aqueles que participarem nesta investigação, bem como também para aqueles que não quiserem participar e somente fará parte desta investigação se nos der o seu consentimento.

Para qualquer tipo de dúvidas, não hesite em contactar: 963926902

Autorizo a participação neste estudo

Não autorizo a participação neste estudo

Sem mais assunto de momento, agradeço-lhe a atenção prestada,

---

(Cátia Virgínia da Cruz Eiras)

# **Anexo III**

**Questionário Sócio-Demográfico, BSI e SF36v2**

## Questionário Sócio – Demográfico

Data: \_\_\_\_\_

Sexo:

- M
- F

Idade: \_\_\_\_\_

Estado Civil:

- Solteiro/a
- Casado/a
- Divorciado/a, Separado/a
- Viúvo/a
- União de Facto

Tem filhos?

- Não
- Sim  Quantos? \_\_\_\_\_

Grau de instrução /escolaridade:

- Analfabeto
- 1ºciclo
- 2ºciclo
- 3ºciclo
- Secundário
- Ensino Superior/Licenciatura

No que se refere à sua patologia (Polineuropatia Amiloidótica Familiar Tipo 1) há quantos anos esta lhe foi diagnosticada?

---

Há quantos anos realizou o transplante hepático?

---

Actualmente exerce algum tipo de profissão?

- Não
- Sim  Qual? \_\_\_\_\_

Se não, antes de ter realizado o transplante hepático tinha alguma profissão?

- Não
- Sim  Qual ? \_\_\_\_\_

Devido à doença que apresenta já teve que receber algum tipo de tratamento psicológico?

- Não
- Sim

## BSI – Inventário de Sintomas (Derogatis, 1982)

A seguir encontra-se uma lista de problemas ou sintomas que por vezes as pessoas apresentam. Assinale num dos espaços à direita de cada sintoma, aquele que melhor descreve O GRAU EM QUE CADA PROBLEMA O AFECTOU DURANTE A ÚLTIMA SEMANA. Para cada problema ou sintoma marque apenas um espaço com uma cruz. Não deixe nenhuma pergunta por responder.

**Em que medida foi afectado nos seguintes sintomas?**

		Nunca	Poucas vezes	Algumas vezes	Muitas vezes	Muitíssimas vezes
1	Nervosismo ou tensão interior					
2	Desmaios ou tonturas					
3	Ter a impressão de que as outras pessoas controlam os seus pensamentos					
4	Ter a ideia de que as outras pessoas são culpadas pela maior parte dos seus problemas					
5	Dificuldades em se lembrar de coisas passadas ou recentes					
6	Aborrecer-se e irritar-se com facilidade					
7	Dores sobre o coração ou no peito					
8	Sentir medo na rua ou nos espaços abertos					
9	Pensamentos de acabar com a vida					
10	Sentir que não se pode confiar na maioria das pessoas					
11	Perder o apetite					
12	Ter medo subitamente sem ter motivo para isso					
13	Ter impulsos que não consegue controlar					
14	Sentir-se sozinho mesmo quando está com mais pessoas					
15	Dificuldade em fazer qualquer trabalho					

16	Sentir-se sozinho					
17	Sentir-se triste					
18	Não ter interesse por nada					
19	Sentir-se atemorizado					
20	Sentir-se facilmente ofendido nos seus sentimentos					
21	Sentir que as pessoas não são amigas ou não gostam de si					
22	Sentir-se inferior aos outros					
23	Vontade de vomitar ou mal estar					
24	Ter a impressão de que os outros o costumam observar e falar de si					
25	Ter dificuldade em adormecer					
26	Sentir necessidade de verificar várias vezes o que faz					
27	Dificuldade em tomar decisões					
28	Medo de viajar de comboio, eléctrico ou autocarro					
29	Sensação de que lhe falta o ar					
30	Calafrios, arrepios ou afrontamentos					
31	Ter que evitar certas coisas, lugares ou actividades por lhe causar medo					
32	Sensação de vazio na cabeça					
33	Sensação de anestesia ou de formigueiro no corpo					
34	Ter a ideia de que deveria ser castigado pelos seus pecados					
35	Sentir-se sem esperança em relação ao futuro					
36	Ter dificuldade em se concentrar					
37	Sentir falta de forças em partes do corpo					
38	Sentir em estado de tensão ou aflição					
39	Ter pensamentos sobre a morte ou que vai morrer					
40	Ter impulsos de bater, ofender ou fazer mal a alguém					
41	Ter vontade de destruir ou partir coisas					

42	Sentir-se embaraçado junto de outras pessoas					
43	Não se sentir à vontade nas multidões, por exemplo, nas lojas, cinemas, mercados, etc.					
44	Grande dificuldade em sentir-se próximo de outra pessoa					
45	Ter ataques de terror ou pânico					
46	Envolver-se facilmente em discussões					
47	Sentir-se nervoso quando tem de ficar sozinho					
48	Sentir que as outras pessoas não dão o devido valor ao seu trabalho ou às suas capacidades					
49	Sentir-se tão inquieto que não se pode sentar ou estar parado					
50	Sentir que não tem valor					
51	Ter a impressão de que, se deixasse, as outras pessoas se aproveitariam de si					
52	Ter sentimentos de culpa					
53	Ter a impressão de que alguma coisa está mal na sua cabeça ou no seu espírito					

## QUESTIONÁRIO DE ESTADO DE SAÚDE (SF-36v2)

**INSTRUÇÕES:** As questões que se seguem pedem-lhe opinião sobre a sua saúde, a forma como se sente e sobre a sua capacidade de desempenhar as actividades habituais.

Pedimos que leia com atenção cada pergunta e que responda o mais honestamente possível. Se não tiver a certeza sobre a resposta a dar, dê-nos a que achar mais apropriada e, se quiser, escreva um comentário a seguir à pergunta.

Para as perguntas 1 e 2, por favor coloque um círculo no número que melhor descreve a sua saúde.

1. Em geral, diria que a sua saúde é:

Ótima	Muito boa	Boa	Razoável	Fraca
1	2	3	4	5

2. Comparando com o que acontecia há um ano, como descreve o seu estado geral actual:

Muito melhor	Com algumas melhoras	Aproximadamente igual	Um pouco pior	Muito pior
1	2	3	4	5

3. As perguntas que se seguem são sobre actividades que executa no seu dia-a-dia. Será que a sua saúde o/a limita nestas actividades? Se sim, quanto?

*(Por favor assinale com um círculo um número em cada linha)*

	Sim, muito limitado/a	Sim, um pouco limitado/a	Não, nada limitado/a
a. <b>Actividades violentas</b> , tais como correr, levantar pesos, participar em desportos extenuantes .....	1	2	3
b. <b>Actividades moderadas</b> , tais como deslocar uma mesa ou aspirar a casa .....	1	2	3
c. Levantar ou pegar nas compras de mercearia ....	1	2	3
d. Subir <b>vários</b> lanços de escada .....	1	2	3
e. Subir <b>um</b> lanço de escadas .....	1	2	3
f. Inclinarse, ajoelhar-se ou baixar-se .....	1	2	3
g. Andar <b>mais de 1 Km</b> .....	1	2	3
h. Andar <b>várias</b> centenas de metros .....	1	2	3
i. Andar <b>uma</b> centena de metros .....	1	2	3
j. Tomar banho ou vestir-se sozinho/a.....	1	2	3

**4. Durante as últimas 4 semanas teve, no seu trabalho ou actividades diárias, algum dos problemas apresentados a seguir como consequência do seu estado de saúde físico?**

Quanto tempo, nas últimas quatro semanas...	Sempre	A maior parte do tempo	Algum tempo	Pouco tempo	Nunca
a. Diminuiu o <b>tempo gasto</b> a trabalhar ou noutras actividades.....	1	2	3	4	5
b. Fez <b>menos</b> do que queria? .....	1	2	3	4	5
c. Sentiu-se limitado/a no <b>tipo</b> de trabalho ou outras actividades.....	1	2	3	4	5
d. Teve <b>dificuldade</b> em executar o seu trabalho ou outras actividades (por exemplo, foi preciso mais esforço).....	1	2	3	4	5

**5. Durante as últimas 4 semanas, teve com o seu trabalho ou com as suas actividades diárias, algum dos problemas apresentados a seguir devido a quaisquer problemas emocionais (tal como sentir-se deprimido/a ou ansioso/a)?**

Quanto tempo, nas últimas quatro semanas...	Sempre	A maior parte do tempo	Algum tempo	Pouco tempo	Nunca
a. Diminuiu o <b>tempo gasto</b> a trabalhar ou noutras actividades.....	1	2	3	4	5
b. Fez <b>menos</b> do que queria? .....	1	2	3	4	5
c. Executou o seu trabalho ou outras actividades <b>menos cuidadosamente</b> do que era costume .	1	2	3	4	5

Para cada uma das perguntas 6, 7 e 8, por favor ponha um círculo no número que melhor descreve a sua saúde.

**6. Durante as últimas 4 semanas, em que medida é que a sua saúde física ou problemas emocionais interferiram no seu relacionamento social normal com a família, amigos, vizinhos ou outras pessoas?**

Absolutamente nada	Pouco	Moderadamente	Bastante	Imenso
1	2	3	4	5

**7. Durante as últimas 4 semanas teve dores?**

Nenhumas	Muito fracas	Ligeiras	Moderadas	Fortes	Muito fortes
1	2	3	4	5	6

**8. Durante as últimas 4 semanas, de que forma é que a dor interferiu com o seu trabalho normal (tanto o trabalho fora de casa como o trabalho doméstico)?**

Absolutamente nada	Pouco	Moderadamente	Bastante	Imenso
1	2	3	4	5

**9. As perguntas que se seguem pretendem avaliar a forma como se sentiu e como lhe correram as coisas nas últimas quatro semanas.**

Para cada pergunta, coloque por favor um círculo à volta do número que melhor descreve a forma como se sentiu.

Certifique-se que coloca um círculo em cada linha.

Quanto tempo, nas últimas quatro semanas...	Sempre	A maior parte do tempo	Algum tempo	Pouco tempo	Nunca
a. Se sentiu cheio/a de vitalidade? .....	1	2	3	4	5
b. Se sentiu muito nervoso/a? .....	1	2	3	4	5
c. Se sentiu tão deprimido/a que nada o/a animava? .....	1	2	3	4	5
d. Se sentiu calmo/a e tranquilo/a? .....	1	2	3	4	5
e. Se sentiu com muita energia? .....	1	2	3	4	5
f. Se sentiu deprimido/a? .....	1	2	3	4	5
g. Se sentiu estafado/a? .....	1	2	3	4	5
h. Se sentiu feliz? .....	1	2	3	4	5
i. Se sentiu cansado/a? .....	1	2	3	4	5

10. Durante as últimas quatro semanas, até que ponto é que a sua saúde física ou problemas emocionais limitaram a sua actividade social (tal como visitar amigos ou familiares próximos)?

Sempre	A maior parte do tempo	Algum tempo	Pouco tempo	Nunca
1	2	3	4	5

11. Por favor, diga em que medida são verdadeiras ou falsas as seguintes afirmações. Ponha um círculo para cada linha.

	Absolutamente verdade	Verdade	Não sei	Falso	Absolutamente falso
a. Parece que adoeço mais facilmente do que os outros .....	1	2	3	4	5
b. Sou tão saudável como qualquer outra pessoa .....	1	2	3	4	5
c. Estou convencido/a que a minha saúde vai piorar .....	1	2	3	4	5
d. A minha saúde é óptima .....	1	2	3	4	5

MUITO OBRIGADO

# **Anexo IV**

**Autorização dos autores do BSI e SF36v2**



*Centro de Estudos  
e Investigação em Saúde*

*da Universidade de Coimbra*

**Pedro Lopes Ferreira**  
Professor Associado com  
Agregação

Email: pedrof@fe.uc.pt

ceisuc@fe.uc.pt

Coimbra, 19 de Setembro de 2011

Ex.ma Senhora Dr<sup>a</sup> .:

Em resposta ao pedido que me formalizou tenho a comunicar que é com todo o prazer que autorizo que seja utilizada a versão portuguesa do instrumento genérico de medição de estado de saúde SF-36 versão 2 no âmbito do trabalho de investigação que pretende realizar.

A sua validação e a obtenção dos valores normais encontram-se nas seguintes referências:

- Ferreira PL, Santana P. Percepção de estado de saúde e de qualidade de vida da população activa: contributo para a definição de normas portuguesas. *Revista Portuguesa de Saúde Pública* 2003; 21 (2): 15-30.
- Ferreira PL. Criação da versão portuguesa do MOS SF-36. Parte I – Adaptação cultural e linguística. *Acta Médica Portuguesa* 2000; 13: 55-66.
- Ferreira PL. Criação da versão portuguesa do MOS SF-36. Parte II – Testes de validação. *Acta Médica Portuguesa* 2000; 13: 119-127.

Desejo-lhe o melhor êxito para o seu trabalho.

Com os meus melhores cumprimentos.

Prof. Doutor Pedro Lopes Ferreira

Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra

Av. Dias da Silva, 1653004-512 COIMBRA •

tel/Fax 239 790 507

Re: Autorização para a utilização da Escala BSI

De: **Maria Cristina Canavarro** (mccanavarro@netcabo.pt)

Enviada: domingo, 5 de dezembro de 2010 18:31:28

Para: cátia eiras (catiaeiras5@hotmail.com)

Cara Cátia,

Está autorizada a utilizar a versão Portuguesa do BSI, da qual sou autora e que envio em anexo.

Para conhecer dados relativos aos procedimentos de passagem e cotação, bem como informação sobre as características psicométricas do instrumento, deve consultar bibliografia indicada na nossa página web <http://www.fpce.uc.pt/saude/bsi.htm>. (Envio, em anexo, cap. de livro esgotado).

Cumprimentos da

Maria Cristina Canavarro

.....  
Maria Cristina Canavarro  
mccanavarro@fpce.uc.pt  
<http://www.fpce.uc.pt/saude/index.htm>  
<http://www.huc.min-saude.pt/unipmaternidade>

Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da  
Universidade de Coimbra  
Rua do Colégio Novo, Apartado 6153  
3001-802 Coimbra Portugal  
Tel. (+351 239851450) Fax (+351 239 851465)

Unidade de Intervenção Psicológica (UnIP)  
Maternidade Doutor Daniel de Matos  
Avenida Miguel Torga  
3030-165 Coimbra Portugal  
Tel. (+351 239403060) Fax (+351 239 403062)

**From:** cátia eiras

**Sent:** Saturday, December 04, 2010 8:28 PM

**To:** [mccanavarro@netcabo.pt](mailto:mccanavarro@netcabo.pt)

**Subject:** FW: Autorização para a utilização da Escala BSI

Boa noite Dra Cristina Canavarro,

Conforme o seu pedido, envio-lhe em anexo o Formulário BSI devidamente preenchido.

C/os melhores cumprimentos

Cátia Eiras

De: **Maria Cristina Canavarro** (mccanavarro@netcabo.pt)

Enviada: sábado, 4 de dezembro de 2010 19:14:57

Para: cátia eiras (catiaeiras5@hotmail.com)

Cara Cátia,

Convido-a a visitar a nossa página (<http://www.fpce.uc.pt/saude/bsi.htm>) e a preencher o formulário que nela pode encontrar, relativo à utilização do BSI, para que lhe possa enviar o instrumento e respectivas informações.

Aguardando o seu contacto, envio os meus cumprimentos,

MCristina Canavarro

.....

Maria Cristina Canavarro

mccanavarro@fpce.uc.pt

<http://www.fpce.uc.pt/saude/index.htm>

<http://www.huc.min-saude.pt/unipmaternidade>

Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da  
Universidade de Coimbra

Rua do Colégio Novo, Apartado 6153

3001-802 Coimbra Portugal

Tel. (+351 239851450) Fax (+351 239 851465)

Unidade de Intervenção Psicológica (UnIP)

Maternidade Doutor Daniel de Matos

Avenida Miguel Torga

3030-165 Coimbra Portugal

Tel. (+351 239403060) Fax (+351 239 403062)

De: **catiaeiras5@hotmail.com**

Salvo em: sábado, 4 de dezembro de 2010 18:18:14

Para: mccanavarro@netcabo.pt

Bom dia Dra Cristina Canavarro,

O meu nome é Cátia Eiras, sou aluna da Universidade Católica de Braga do Mestrado de

Psicologia Clínica. Encontro-me actualmente no 2ºano, no entanto para o poder concluir tenho que realizar a tese final, que me dará acesso à conclusão do curso. Deste modo, venho por este meio solicitar a sua autorização formal para que possa utilizar a Escala BSI, uma vez que o estudo se trata de avaliar a «Qualidade de vida, depressão e ansiedade em pacientes com paramiloidose após transplante hepático». Sei que foi a Dra Cristina que fez a validação desta escala para Portugal, por isso lhe envio este email, pois antes de usar a escala necessito obviamente da sua autorização.

Não tenho material nenhum sobre esta escala, pelo que solicitava também a sua ajuda nesse sentido, para que me pudesse dar informações sobre como poderei obter a escala, o artigo de validação da escala e as regras de cotação e aplicação.

Sem mais de momento, agradeço a atenção e disponibilidade,

Com os melhores cumprimentos,

Cátia Eiras