

ESCOLA SUPERIOR DE ENFERMAGEM DO PORTO

Curso de Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica

O PERFIL DE AUTOCAUIDADO DOS CLIENTES: EXPLORAÇÃO
DA SUA INFLUÊNCIA NO SUCESSO APÓS TRANSPLANTE
HEPÁTICO

DISSERTAÇÃO

Liliana Andreia Neves da Mota

Porto|2011

ESCOLA SUPERIOR DE ENFERMAGEM DO PORTO

Curso de Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica

O PERFIL DE AUTOCAUIDADO DOS CLIENTES: EXPLORAÇÃO
DA SUA INFLUÊNCIA NO SUCESSO APÓS TRANSPLANTE
HEPÁTICO

DISSERTAÇÃO

Dissertação de Mestrado orientada pelo Professor Doutor Filipe Miguel Soares
Pereira e co-orientada pela Mestre Maria Alice Correia Brito

Liliana Andreia Neves da Mota

Porto | 2011

Agradecimentos

Ao Professor Doutor Filipe Pereira por tudo o que me tem ensinado ao longo desta minha caminhada na Enfermagem e pela sua enorme dedicação.

À Professora Alice Brito pela sua disponibilidade e pertinência das suas observações.

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

Ao Conselho de Transplantação do Centro Hospitalar do Porto pelas condições que proporcionou à realização do estudo.

Aos clientes da Unidade de Transplantação pela sua colaboração, sem a qual o estudo não seria viável.

Aos enfermeiros da Unidade de Transplantação do Centro Hospitalar do Porto pelo apoio e incentivo na concretização do estudo.

À Dona Eugénia pela sua colaboração e forte empenho na orientação dos participantes.

À Lídia e à Sónia pelo companheirismo demonstrado ao longo da concretização do curso de Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica.

Aos colegas e amigos do Centro Hospitalar do Porto pela amizade e ajuda.

Aos meus amigos pela compreensão das minhas ausências.

À minha família por acreditarem em mim.

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

Ao Carlos, pela força de todos os dias, pela compreensão, pelo estímulo, pela dedicação... e por tudo o que há-de vir.

A todos, o meu... MUITO OBRIGADA!

Abreviaturas

CHP – Centro Hospitalar do Porto
Cfr. – Confrontar
CIPE – Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem
cit. - citado
DEFI – Departamento de Ensino, Formação e Investigação
ESEP – Escola Superior de Enfermagem do Porto
F - Factor
FA – Fosfatase Alcalina
GGT - Gama Glutamil Transpeptidase
HSA – Hospital Santo António
ICN – *International Council of Nurses*
INR – *International Normalized Ratio*
KMO - *Kaiser-Meyer-Olkin*
LDQOL - *Liver Disease Quality of Life*
MELD - *Model for End-stage Liver Disease*
NOC – Classificação dos Resultados de Enfermagem
p. – página
PAF – Polineuropatia Amiloidótica Familiar
Q - Questão
SCHDE – *Self-care of Home Dwelling Elderly*
s. d. – sem data
SPSS – *Statistical Packaged for the Social Sciences*
TGO - Transaminase Glutâmico Oxalacética
TGP - Transaminase Glutâmico Pirúvica
UTHP – Unidade de Transplantação Hepática e Pancreática

Índice

0.	INTRODUÇÃO	19
1.	PROBLEMÁTICA.....	23
1.1.	O autocuidado: desafios após o transplante hepático	23
1.1.1.	A gestão do regime terapêutico	32
1.2.	Após o transplante hepático: indicadores de sucesso	37
1.3.	Justificação do estudo.....	39
2.	METODOLOGIA.....	41
2.1.	Finalidade e objectivos.....	41
2.2.	Tipo de estudo	42
2.3.	Variáveis em estudo.....	43
2.4.	Contexto do estudo.....	43
2.5.	População e amostra	44
2.5.1.	Caracterização da amostra.....	45
2.5.1.1.	Caracterização sócio-demográfica dos participantes	46
2.5.1.2.	Caracterização “clínica” dos participantes.....	48
2.6.	Estratégias de recolha de dados	53
2.6.1.	Instrumentos de recolha de dados	55
2.6.1.1.	Fidelidade e validade dos instrumentos	56
2.7.	Tratamento e análise dos dados.....	58
2.8.	Considerações éticas.....	59
3.	APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	61
3.1.	Caracterização dos perfis de autocuidado dos participantes	61
3.1.1.	Distribuição dos participantes de acordo com o perfil de autocuidado.....	64
3.1.2.	Exploração da influência do perfil de autocuidado no sucesso, após o transplante hepático	69
3.2.	Factores emergentes da avaliação dos perfis de autocuidado.....	74
3.2.1.	“Autonomia”	76
3.2.2.	“Condição de saúde e percepção de suporte familiar”	77

3.2.3.	“Lidar com as actividades de vida diária”	79
3.2.4.	“Vida de sacrifício”	80
3.2.5.	“Envelhecimento significativo e estimulante”	81
3.2.6.	“Passado com amargura”	82
3.2.7.	“Independência para lidar com os problemas de saúde”	83
3.2.8.	“Autoconhecimento e adaptação ao envelhecimento”	83
3.2.9.	“Capacidade de decisão e responsabilidade”	85
3.2.10.	“Passividade face ao cuidado”	86
3.2.11.	“Medo do futuro”	87
3.2.12.	“Tratamento independente dos problemas”	87
3.2.13.	“Aceitação dos tratamentos”	88
3.3.	O nível de competência dos participantes para gerir o regime terapêutico, após o transplante hepático	90
3.3.1.	“Capacidade para gerir o regime dietético”	92
3.3.2.	“Capacidade para gerir o regime medicamentoso”	93
3.3.3.	“Disposição e capacidade para detectar complicações”	94
3.3.4.	“Cumprir com o regime medicamentoso”	95
3.4.	Exploração da influência das competências de gestão do regime terapêutico no sucesso após o transplante	96
4.	CONCLUSÕES	99
5.	REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	103
	ANEXOS	109
	ANEXO I: Instrumento de “avaliação do perfil de autocuidado” e instrumento de “avaliação das competências de gestão do regime terapêutico”	111
	ANEXO II: Operacionalização das variáveis em estudo.....	121
	ANEXO III: Caracterização da amostra em função da actividade profissional	127
	ANEXO IV: Autorização para a utilização da tradução (portuguesa) do instrumento de “avaliação do perfil de autocuidado”	131
	ANEXO V: Autorização das autoras para utilização do formulário SCHDE	135
	ANEXO VI: <i>Alpha de Cronbach</i> dos instrumentos de “avaliação do perfil de autocuidado” e das “competências de gestão do regime terapêutico “	139
	ANEXO VII: Documento informativo	143
	ANEXO VIII: Consentimento informado	147

ANEXO IX: Autorização do Conselho de Administração do CHP e Comissão de Ética.....	151
ANEXO X: Os quatro “perfis de autocuidado” e as questões associadas	161
ANEXO XI: Descrição dos <i>scores</i> nos quatro perfis (teóricos) de autocuidado dos casos que constituem a amostra.....	165
ANEXO XII: Diferenças entre os casos com um “autocuidado aderente ao perfil responsável” e os “restantes casos” em função das variáveis “idade”, “formação” e “tempo de transplante”	169
ANEXO XIII: Correlação entre os <i>scores</i> dos “perfis de autocuidado” e as variáveis “idade”, “formação” e “tempo de transplante”	173
ANEXO XIV: Diferenças entre os <i>scores</i> dos “perfis de autocuidado” em função das variáveis “sexo” e “situação profissional”	177
ANEXO XV: Diferenças entre os casos com um “autocuidado aderente ao perfil responsável” e os “restantes casos” em função das medidas de sucesso	181
ANEXO XVI: Correlação entre os <i>scores</i> dos “perfis de autocuidado” e as medidas de sucesso.....	185
ANEXO XVII: Análise factorial exploratória focada no domínio da “avaliação do perfil de autocuidado”	189
ANEXO XVIII: Correlação entre os factores emergentes da “avaliação do perfil de autocuidado” e os <i>scores</i> dos “perfis de autocuidado”	193
ANEXO XIX: Correlação entre os factores emergentes da “avaliação do perfil de autocuidado” e as medidas de sucesso.....	197
ANEXO XX: Correlação entre os factores emergentes da “avaliação do perfil de autocuidado” e as variáveis “idade”, “formação” e “tempo de transplante”	201
ANEXO XXI: Descrição da competência dos participantes para “gerir o regime terapêutico”	205
ANEXO XXII: Análise factorial exploratória focada no domínio da “avaliação das competências de gestão do regime terapêutico”	209
ANEXO XXIII: Correlação entre os factores emergentes da “avaliação das competências de gestão do regime terapêutico” e os <i>scores</i> de perfil de autocuidado.....	213
ANEXO XXIV: Correlação entre os factores emergentes da “avaliação das competências de gestão do regime terapêutico” e as variáveis “idade”, formação” e “tempo de transplante”	217

ANEXO XXV: Correlação entre os factores emergentes da “avaliação das competências de gestão do regime terapêutico” e as medidas de sucesso.....	221
---	-----

Lista de Tabelas

TABELA 1: Caracterização da amostra em função da idade	46
TABELA 2: Caracterização da amostra em função dos anos de formação.....	47
TABELA 3: Distribuição da amostra em função das variáveis sócio-demográficas (nominais)	48
TABELA 4: Distribuição dos participantes pela causa da doença hepática.....	49
TABELA 5: Perfil analítico da função hepática dos participantes.....	50
TABELA 6: Estatística descritiva da “intensidade da alteração dos valores analíticos”	51
TABELA 7: Estatística descritiva da “intensidade dos indicadores qualitativos do sucesso”. 52	
TABELA 8: Estatística descritiva da intensidade das complicações (indicadores qualitativos de sucesso).....	52
TABELA 9: “Questões específicas” de cada perfil de autocuidado (adaptado de Sequeira, 2011)	62
TABELA 10: Exemplificação da distribuição dos participantes pelos perfis de autocuidado, com base na análise dos quatro <i>scores</i> calculados.....	63
TABELA 11: Distribuição dos participantes em função do “perfil de autocuidado”	64
TABELA 12: Perfil de autocuidado dos casos inicialmente identificados como “indefinidos”	66
TABELA 13: Síntese da distribuição dos participantes pelos perfis de autocuidado	66
TABELA 14: Distribuição dos participantes pelo “autocuidado aderente ao perfil responsável”	67
TABELA 15: Correlação entre o <i>score</i> do perfil de autocuidado responsável e a intensidade dos indicadores qualitativos do sucesso.....	71
TABELA 16: Correlação entre o <i>score</i> do perfil de autocuidado responsável e a intensidade das sensações e compromissos mentais	71
TABELA 17: Correlação entre o <i>score</i> do perfil de autocuidado responsável e a intensidade da alteração dos valores analíticos.....	71

TABELA 18: Correlação entre o <i>score</i> do perfil de autocuidado formalmente guiado e a intensidade das hemorragias	72
TABELA 19: Correlação entre o <i>score</i> do perfil de autocuidado de abandono e a intensidade dos indicadores qualitativos do sucesso	72
TABELA 20: Correlação entre o <i>score</i> do perfil de autocuidado de abandono e a intensidade das sensações e compromissos mentais.....	73
TABELA 21: Estatística descritiva dos factores emergentes no domínio do autocuidado	76
TABELA 22: Estatística descritiva dos “domínios da gestão do regime terapêutico”	92
TABELA 23: Correlação entre a “capacidade para gerir o regime medicamentoso” e a “intensidade dos indicadores qualitativos do sucesso”	96
TABELA 24: Correlação entre a “disposição e capacidade para detectar complicações” e a intensidade dos indicadores qualitativos do sucesso	97

Lista de Quadros

QUADRO 1: “Autonomia”	76
QUADRO 2: “Condição de saúde e percepção de suporte familiar”	78
QUADRO 3: “Lidar com as actividades de vida diária”	79
QUADRO 4: “Vida de sacrifício”	80
QUADRO 5: “Envelhecimento significativo e estimulante”	81
QUADRO 6: “Passado com amargura”	82
QUADRO 7: “Independência para lidar com os problemas de saúde”	83
QUADRO 8: “Autoconhecimento e adaptação ao envelhecimento”	84
QUADRO 9: “Capacidade de decisão e responsabilidade”	85
QUADRO 10: “Passividade face ao cuidado”	86
QUADRO 11: “Medo do Futuro”	87
QUADRO 12: “Tratamento independente dos problemas”	88
QUADRO 13: “Aceitação dos tratamentos”	89
QUADRO 14: “Capacidade para gerir o regime dietético”	93
QUADRO 15: “Capacidade para gerir o regime medicamentoso”	94
QUADRO 16: “Disponibilidade e capacidade para detectar complicações”	94
QUADRO 17: “Cumprir com o regime medicamentoso”	95

Lista de Figuras

FIGURA 1: Correlação entre os *scores* de perfil de autocuidado e as medidas de sucesso... 74

Resumo

No contexto da transplantação hepática o indivíduo é desafiado a reformular e/ou a integrar novos aspectos no seu autocuidado, por forma a que seja garantida a viabilidade do órgão e, portanto, a qualidade de vida. Neste âmbito o autocuidado, enquanto condicionalismo pessoal, surge como uma área extremamente relevante para a prática clínica de enfermagem. A postura do indivíduo face ao seu autocuidado (“perfil de autocuidado”) tem impacto significativo no transplante, pela necessidade do indivíduo integrar comportamentos de autocuidado orientados para o “sucesso do transplante”.

O estudo visou identificar e descrever o perfil de autocuidado dos clientes submetidos a transplante hepático; explorar a natureza da influência do perfil de autocuidado no sucesso do transplante hepático.

A investigação alicerçou-se numa abordagem quantitativa, do tipo descritiva e transversal; com base numa amostra não probabilística e de conveniência, constituída por 100 indivíduos. O instrumento utilizado na identificação e descrição dos perfis de autocuidado dos participantes resulta de um estudo desenvolvido por Rasanen, Backman e Kyngas, em 2007. O instrumento de avaliação das competências de gestão do regime terapêutico resulta de um conjunto de indicadores da Classificação de Resultados de Enfermagem de Moorhead, Johnson e Maas (2008).

O perfil de autocuidado dos clientes submetidos a transplante hepático é predominantemente do tipo “indefinido”. Contudo, foi possível apurar 36 participantes com autocuidado aderente ao perfil responsável. A postura do indivíduo face ao autocuidado é marcada pela percepção que o indivíduo tem das suas vivências pessoais e de saúde, do passado, do presente e do futuro. Os factores que emergiram da análise factorial aos itens do “perfil de autocuidado” apontam três aspectos fundamentais: os biográficos/passado dos indivíduos, os relacionados com a situação actual, assim como, os focados nas atitudes e capacidades para gerir os problemas de saúde.

No domínio da gestão do regime terapêutico emergiram os seguintes factores: a capacidade para gerir o regime dietético e medicamentoso, a adesão ao regime terapêutico e a capacidade e disponibilidade para detectar complicações. Os indivíduos com *scores* mais

elevados no perfil de autocuidado responsável têm uma menor percepção de complicações, assim como de alterações analíticas, revelam também uma maior capacidade para gerir o regime dietético e medicamentoso. Os indivíduos com *scores* mais elevados no perfil de autocuidado de abandono têm uma percepção face aos indicadores qualitativos de sucesso diametralmente oposta.

O acompanhamento destes clientes é fundamental, devendo este ser realizado ao longo do tempo, adaptando as intervenções de enfermagem às reais necessidades, tomando por base a suas características.

Palavras-Chave: autocuidado, perfil de autocuidado, gestão do regime terapêutico, transplante hepático.

Abstract

On hepatic transplantation context the individual is challenged to reformulate and/or to integrate new aspects on its self-care, so that the organ viability is ensured and, therefore, the life quality. In this area the self-care, while a personal conditionalism, arises as an extremely relevant area to the nursing clinical practice. The individual's posture relatively to his self-care ("self-care profile") has a significant impact on the transplant, by the individual's need to integrate self-care behaviours that lead to the "transplant success".

The study aim, was to identify and describe the self-care profile of the clients that were submitted to an hepatic transplantation; explore the influence nature of the self-care profile in hepatic transplant success.

The research was based on a quantitative approach, of descriptive and transversal type; based on a convenient and non-probabilistic sample, comprised by a hundred individuals. The tool used on the description and identification of participants self-care profiles proceeds from a study developed by Rasanen, Backman and Kyngas, in 2007. The management skills evaluation tool of therapeutic regime, result from a set of Nursing Classification Results Indicators, of Moorhead, Johnson e Maas (2008).

The client's self-care profiles, which were submitted to a hepatic transplant, are mainly of the type "undefined". However, it was possible to find 36 participants with a self-care profile of "responsible" type. Individual's posture relatively to his self-care is defined by the perception that the individual's have of his own personal experiences and health, from the past, the present and the future. The factors that emerged from the factorial analysis of the self-care profile items, points to three fundamental aspects: biographical/(individual's) past, related to the current situation, as well as the ones focused on attitudes and capabilities to manage health issues.

In the domain of therapeutic regime management, have emerged the following factors: the ability to manage the dietetic and medication regime, the adhesion to the therapeutic regime and the ability and availability to detect complications. The individuals with higher scores in the "responsible" self-care profile, have a lower perception of complications, as for analytical alterations, they also reveal a greater capacity to manage the dietetic and

medication regime. The individuals with higher scores in the “abandonment” self-care profile have a perception from the success qualitative indicators diametrically opposed.

The client’s supervision along the process is fundamental, adapting the nursing interventions to the real needs, having by basis their own characteristics.

Key-words: self-care, self-care profile, therapeutic regime management, liver transplant.

0. INTRODUÇÃO

O nosso exercício profissional, desde há alguns anos, tem vindo a estar ancorado na assistência aos clientes que são submetidos a transplante hepático. Este é considerado um tratamento de “última linha”, em situação de doença hepática avançada. Enquanto abordagem terapêutica, o transplante é tido como um importante contributo para a melhoria da qualidade de vida dos clientes. Neste quadro, enquanto profissionais de enfermagem, defendemos que tal objectivo – a melhoria da qualidade de vida –, nitidamente abrangente, é muito condicionado pela forma como cada cliente é capaz de se autocuidar, após o transplante. Foi com esta perspectiva que decidimos avançar para a investigação que aqui se relata.

O conceito de sucesso após um transplante hepático pode ser delimitado por via de múltiplas perspectivas. Contudo, é incontornável considerar que o sucesso após o transplante hepático é conseguido quando o órgão transplantado é estabelecido e, portanto, apresenta uma função hepática normal (Mazariegos, et al., 2007). Assim, temos sempre que considerar a viabilidade e funcionalidade do órgão transplantado que dependem de uma miríade de factores (clínicos, técnicos, pessoais, familiares, sociais...) e, assim, importa evoluirmos na exploração do seu impacto no referido sucesso. Do conjunto extenso de factores que podem ser equacionados, julgamos que é de extrema importância considerar as actividades executadas pelo cliente que foi transplantado, no sentido de “(...) *tratar do que é necessário para se manter, manter-se operacional e lidar com as necessidades individuais básicas e íntimas e as actividades da vida diária*” (ICN, 2011, p. 41); referindo-nos ao conceito de autocuidado.

Este conceito, muito caro à profissão e disciplina de enfermagem, vai muito para além das actividades básicas do quotidiano, como alimentar-se, vestir-se ou andar. Na perspectiva de Orem (1983), o autocuidado pode ser concebido como as actividades auto-iniciadas pela pessoa, que visam a manutenção da vida, da saúde e do bem-estar contínuo. Ora, é neste registo conceptual que nos importa considerar o autocuidado dos clientes, após transplante hepático, na medida em que acreditamos que se expandirmos o nosso

conhecimento neste domínio poderemos conceber e prestar cuidados mais significativos para as pessoas; o mesmo é dizer: cuidados com (mais) qualidade.

Consideramos que os cuidados de enfermagem que dependem da tomada de decisão dos enfermeiros podem e devem desempenhar um papel crucial na melhoria da capacidade de adaptação, acção, transformação e optimização de todas as condições e circunstâncias que envolvem e influenciam a conduta dos clientes, tendo em vista desenvolver as suas capacidades de desempenho no autocuidado.

Vários são os estudos que procuram criar evidências em torno dos contributos dos cuidados de enfermagem no período pós-transplante, em particular na promoção da adaptação do cliente e na criação e mobilização de estratégias potenciadoras do sucesso. De acordo com Forsberg, Backman e Svensson (2002), os cuidados de enfermagem são um recurso mobilizador, estimulador e facilitador das actividades promotoras da saúde e de autocuidado.

Cada pessoa tem o direito e a responsabilidade de cuidar de si mesmo mas, quando surge, por exemplo, um problema de saúde, é possível que as suas capacidades sejam insuficientes para lidar com a situação, o que gera um défice de autocuidado. Neste cenário, será então necessária a intervenção de outras pessoas, como os profissionais de saúde – enfermeiros - ou família, que procuram compensar aqueles défices (Orem, 1983). Todavia, na sua acção profissional, os enfermeiros, sempre que julgado adequado e desejável, desenvolvem acções terapêuticas com a intenção de promover e reabilitar as capacidades de autocuidado dos clientes, indo muito para além da lógica meramente compensatória.

Promover o autocuidado é promover a saúde, a qualidade de vida e vidas com mais qualidade (Soderhamn, 2000) e, por esta via, diminuir as necessidades em cuidados diferenciados “altamente tecnológicos”, prestados em ambiente hospitalar (Department of Health - UK, 2006). Mas, o autocuidado é algo que é condicionado pelas condições sociais e culturais que envolvem a pessoa, a sua biografia, os seus valores, as suas crenças e atitudes (Backman & Hentinen, 1999; 2001).

Backman e Hentinen (1999; 2001) exploram a influência que os aspectos situados no campo das atitudes, das disposições e posturas dos clientes podem ter na forma como se colocam face ao seu autocuidado. A predisposição ou perfil de autocuidado - nos termos daquelas autoras - surge, assim, como um aspecto crucial na abordagem do fenómeno do autocuidado, na medida que pode condicionar as habilidades e comportamentos

individuais para promover a saúde, prevenir a doença, manter a saúde e para lidar ou gerir a doença (WHO, 2009).

Dado que a enfermagem é a profissionalização da ajuda às pessoas nas transições, é fundamental que o enfermeiro valorize o “(...) *conhecimento das pessoas relativamente aos fenómenos que as afectam, aos processos terapêuticos a que aderem, às doenças diagnosticadas que não valorizam, aos riscos de saúde que não provocam mudança de comportamento*” (Silva, 2006, p. 25).

Não restam dúvidas que após um transplante hepático cada cliente vê-se perante uma mudança significativa na sua vida, vislumbrando no horizonte a necessidade de desenvolver estratégias capazes de o ajudar a integrar no seu quotidiano um vasto conjunto de comportamentos – de autocuidado – orientados para o “sucesso do transplante”. Ora, estas mudanças, na perspectiva de Meleis, Sawyer, Messias e Schumacher (2000) representam uma transição com relevância para a enfermagem. Neste sentido, é fundamental sermos capazes de aumentar o nosso conhecimento sobre os factores capazes de condicionar o curso das referidas transições (Cfr. Meleis, et al., 2000), território onde situamos o perfil de autocuidado dos clientes. Assim, no quadro desta investigação, o perfil de autocuidado dos clientes, aspecto que aprofundaremos adiante, é concebido como um factor pessoal que pode condicionar a forma como os clientes se autocuidam/gerem os seus regimes terapêuticos, após um transplante hepático.

Deste modo, com este percurso de investigação pretendemos:

- Identificar e descrever o perfil de autocuidado dos clientes submetidos a transplante hepático;
- Explorar a natureza da influência do perfil de autocuidado no sucesso após transplante hepático.

Em termos de organização geral do documento, no primeiro capítulo é efectuada a delimitação da problemática em que se insere o estudo. Neste capítulo, efectuamos uma abordagem ao conhecimento disponível sobre a problemática, sempre iluminados pelos objectivos e limites que colocamos ao estudo. Para isso identificamos e discutimos os conceitos centrais em que está ancorada a pesquisa. Neste contexto, é feita uma alusão geral à problemática do autocuidado, com especial relevância no domínio da gestão do regime terapêutico após transplante hepático. Além disso, é abordada a problemática dos indicadores que, normalmente, são utilizados como medida do sucesso dos casos submetidos a transplante hepático.

O segundo capítulo da dissertação explora as questões metodológicas que suportaram o desenvolvimento do percurso de investigação realizado. As questões relativas às estratégias de recolha e análise dos dados representam o âmago desta parte do relatório.

A apresentação dos resultados ocupa o terceiro capítulo do relatório. A apresentação dos resultados, desde logo, é complementada com a sua discussão, facto que entendemos como facilitador da compreensão dos resultados. Nesta discussão, sempre que oportuno, confrontamos os nossos resultados com aquilo que está disponível na literatura. Para além disso, identificamos e discutimos as limitações do percurso efectuado, enquanto via para a compreensão da validade dos resultados alcançados.

O último ponto do relatório – Conclusões – inscrito no quarto capítulo, apresenta as sínteses do estudo e aponta alguns aspectos relativos ao potencial de utilização clínica dos seus resultados, assim como, os principais desenvolvimentos futuros.

1. PROBLEMÁTICA

Ao situarmos este estudo no âmbito do autocuidado, com particular interesse nas situações em que os clientes foram submetidos a um transplante hepático, delimitamos a problemática com conceitos como: autocuidado, gestão do regime terapêutico e indicadores de sucesso. Deste modo, à luz da melhor evidência, pretendemos compreender os desafios colocados no domínio do autocuidado após transplante hepático.

1.1. O autocuidado: desafios após o transplante hepático

Desde o início dos anos 60 que a cirurgia de transplantes se tornou uma técnica emblemática da medicina moderna de alta tecnologia, com evidente sucesso terapêutico. Contudo, com a implementação de cirurgias de elevada complexidade são colocados novos desafios aos profissionais de saúde para que seja garantido o sucesso e, portanto, a qualidade de vida dos clientes. O primeiro factor a ser trabalhado com impacto nos resultados da transplantação são os factores relacionados com o desenvolvimento psicossocial e comportamental dos clientes (Redman, 2009).

Os enfermeiros enquanto membros da equipa multidisciplinar são um contributo fundamental na assistência ao indivíduo, uma vez que preparam “(...) *os clientes na vivência de transições e são facilitadores do processo de aprendizagem de novas competências relacionadas com as experiências de saúde/doença*”¹ (Meleis, et al., 2000, p. 13).

Nos processos de aprendizagem de novas competências é fundamental ter em consideração que o transplante hepático surge na vida do indivíduo como forma de resolução da “situação limite” da sua doença crónica. Mesmo após o transplante, na gestão da sua doença (crónica), é fundamental que o cliente utilize e optimize os seus próprios

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

recursos na abordagem às diferentes situações que lhe vão surgindo, tendo por horizonte as suas competências de autocuidado. O autocuidado pode ser encarado como uma forma de gestão da condição individual, pelo que é fundamental a implementação de programas de orientação ao desenvolvimento de habilidades na gestão da doença crónica (Wrixon, 2009). Este aspecto tem sido destacado na literatura que se ocupa da problemática do valor do autocuidado para a saúde das pessoas.

De forma a promover a saúde e a capacidade para o autocuidado, é importante que o enfermeiro, no limite, descubra e explore com o cliente o seu sentido para a vida (Forsberg, Backman & Moller, 2000). Neste quadro, assume-se que o sucesso a médio e longo prazo de cada caso – cliente – após um transplante hepático é mediado e influenciado por um conjunto de aspectos que vão, naturalmente, para além das questões eminentemente técnicas e derivadas da perícia clínica mobilizada no período pós-operatório mais imediato. Estes factores inscrevem-se no território do campo fenomenológico do cliente, no seio das suas experiências de vida, nos significados que lhes atribuem, nas suas atitudes e nos seus projectos de natureza pessoal.

Para Backman e Hentinen (1999), investigadoras de enfermagem que se têm dedicado à problemática central em que se inscreve este estudo, o autocuidado não é uma forma apenas racional de manter a saúde, mas reflecte, também, aspectos atitudinais do cliente para com os cuidados de saúde, a doença e, em lato sentido, a vida. Na perspectiva das referidas autoras, o autocuidado está directamente relacionado com o passado ou biografia de cada pessoa, mas também com o seu presente e futuro. Na realidade, pode afirmar-se que o autocuidado é uma das habilidades definidoras da pessoa para lidar com a vida, sendo o reflexo do estilo individual de cada um, das formas como lida com as suas experiências, as circunstâncias presentes e a visão (planos) para o futuro (Zeleznik, 2007).

Assim, os comportamentos do autocuidado não são uma parte isolada da biografia das pessoas, mas estão estritamente relacionados com os factores culturais, sociais e psicossociais; pelo que as práticas comportamentais das pessoas estão moldadas por valores, disposições, crenças e oportunidades/limitações sociais e económicas que as envolvem. O conceito de tipo ou perfil (na nossa tradução) de autocuidado proposto por Backman e Hentinen (1999; 2001) revela-se, assim, como uma dimensão do conceito lato de autocuidado que deriva dos estudos de Orem (1983). Falamos em “perfil de autocuidado” ou, porque não, “atitude face ao autocuidado” para referir um conjunto de aspectos de natureza pessoal de cada cliente, que é tradutor da sua postura, das suas

disposições e formas muito singulares de personalidade que moldam os seus comportamentos de autocuidado.

Ora, apelando ao conceito de transição com relevância para a enfermagem (Cfr. Meleis et al., 2000; Meleis, 2007), podemos dizer que o perfil ou postura de cada cliente face ao autocuidado é um condicionalismo pessoal com potencial de condicionar o curso das transições. É neste quadro que situamos teoricamente este nosso estudo.

Como já tivemos oportunidade de referir, o conceito de autocuidado – central para a disciplina e profissão – deriva dos estudos de Orem (1983). Para Orem (1983), o autocuidado é definido como uma actividade auto-iniciada que visa a manutenção da vida, saúde e bem-estar contínuo. Na mesma linha, o Conselho Internacional de Enfermeiras (ICN, 2011) define autocuidado como uma acção realizada pelo próprio que visa “(...)tratar do que é necessário para se manter, manter-se operacional e lidar com as necessidades individuais básicas e íntimas e as actividades da vida diária”(p. 41).

Apesar das definições apresentadas, com alguma frequência, o conceito é reduzido ao espectro das *necessidades* – actividades – *básicas e íntimas*, como o alimentar-se, o tomar banho ou vestir-se. Contudo, quando voltamos aos termos de Orem, (re)situamos os limites do conceito no âmbito daquilo que está associado à manutenção da vida, à saúde e ao bem-estar. É neste território que entendemos que, quase sempre, uma pessoa que foi submetida a um transplante hepático, a médio/longo prazo, vê-se desafiada a reconfigurar ou a desenvolver comportamentos de autocuidado capazes de contribuir para a manutenção e promoção da (qualidade de) vida e do seu bem-estar. Aqui, inscrevem-se aspectos relativos à incorporação no quotidiano de regimes medicamentosos e dietéticos marcados por alguma complexidade, bem como a necessidade de desenvolver comportamentos de protecção e auto-vigilância (Acurcio, et al., 2009). Não existem dúvidas que estes aspectos jogam um papel decisivo no sucesso de cada caso, após um transplante hepático. Também não restam dúvidas que aquilo que cada cliente é desafiado a desenvolver pode ser definido como “autocuidado”.

Contudo, mesmo quando altamente programado e preparado, o transplante hepático surge na vida do cliente como um factor gerador de mudanças duradouras e significativas. Frequentemente, os recursos que os clientes detêm ou são capazes de mobilizar, desde logo, demonstram ser insuficientes para a resolução dos problemas que lhe vão surgindo. “A expectativa de um transplante desencadeia receio, medo, dúvidas, preocupação e ansiedade nos pacientes; está associado à dor, à alteração da imagem

corporal, à dependência dos imunossupressores e até à morte, devido à grande complexidade da cirurgia” (Sasso, 2005, p. 482). Isto é particularmente sentido nos momentos que envolvem a cirurgia. Mas, como sabemos, o transplante, enquanto terapêutica médica, constitui-se como um evento que gera (a médio/longo prazo) mudanças e diferenças marcantes na vida do cliente.

As mudanças experienciadas pelo cliente transplantado conduzem àquilo que podemos designar como um quadro transicional marcado pela complexidade (Meleis, et al., 2000), onde aspectos relativos à dinâmica saúde/doença se fundem com a reconfiguração de papéis e do *“self”* (*“ser um transplantado”*), factos a que se acrescenta, alguns meses após, a possibilidade de um eventual regresso ao trabalho e mundo laboral. Com efeito, nada fica como antes, na vida de *“um transplantado”* (Muehrer & Becker, 2005). As mudanças mais significativas reportam-se a mudanças físicas, reconquista da autonomia e gestão da terapia medicamentosa, em particular a imunossupressora (Sargent & Steven, 2007).

Neste contexto, importa equacionar o perfil de autocuidado dos clientes sujeitos a um transplante hepático, na medida em que aquele perfil poderá ser um factor pessoal capaz de condicionar o curso da(s) transição (ões). Embora o termo transição seja usado no sentido de mudança, ele denota *“(…) um processo psicológico que envolve a adaptação ao evento ou a disrupção”* (Kralik, Visentin & Loon, 2006, p. 322). A transição implica uma redefinição do sentido do eu no contexto social, através da aprendizagem de novos conhecimentos e competências que conduzem a alterações no comportamento (Meleis, 2007).

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

O autocuidado efectivo tem fortes repercussões nos resultados em saúde, pelo que é uma característica definidora de uma óptima gestão da doença crónica (Johnson, 2008). Para esta autora, um plano de gestão do autocuidado deve ter em consideração os

objectivos e projectos, os recursos, a cultura, os estilos de vida e os traços de personalidade dos clientes. Ora, o perfil de autocuidado dos clientes, nos termos propostos por Backman e Hentinen (1999; 2001), pode ser enquadrado no âmbito dos aspectos que radicam nas atitudes e/ou traços identitários do cliente. Neste enquadramento, incluir a abordagem e exploração do perfil de autocuidado dos clientes na concepção de cuidados de enfermagem pode contribuir para cuidados com maior qualidade, promovendo, assim, mais saúde, na medida em que aquele aspecto pode beneficiar da adequação das intervenções às necessidades e características específicas de cada cliente (Gordon, et al., 2005).

Segundo Meleis e colaboradoras (2000), para compreender inteiramente o processo de transição, é necessário desvendar os efeitos e significados das mudanças que o mesmo abarca, para o cliente. Assim, a natureza, a temporalidade, a gravidade percebida, bem como as normas e expectativas pessoais do cliente, dos seus familiares e significativos, são dimensões das mudanças que devem ser exploradas.

Um dos aspectos que resulta como muito relevante para a abordagem em que se alicerça este nosso estudo, deriva do conceito de temporalidade – horizonte temporal – associado às transições (Meleis et al., 2000). Com efeito, as transições são “(...) caracterizadas por fluxos e movimentos ao longo do tempo, mais ou menos demorados, associados a determinados marcos críticos” (Pereira, 2007, p. 46). Quer isto dizer que, ao equacionarmos resultados no âmbito das capacidades de autocuidado dos clientes sujeitos a transplante hepático, importa colocar o nosso horizonte a médio prazo, porque é muito o que muda e o que fica diferente e, por esta via, aquilo que o cliente terá que desenvolver e incorporar no seu quotidiano (Forsberg, Backman & Moller, 2000; Forsberg, Backman & Svensson, 2002).

Na mudança para um comportamento de saúde é de extrema importância caracterizar a forma como o indivíduo está a viver a situação. Numa situação de transplante hepático, para que o cliente operacionalize comportamentos de procura e manutenção da saúde, é fundamental que o indivíduo se consciencialize (ou se vá consciencializando) das mudanças (Meleis, et al., 2000). A consciencialização, por vezes, é difícil, uma vez que há quadros de dificuldade na aceitação do estado de saúde e da necessidade de transplante. É importante, “(...) ajudar o cliente a tomar consciência dos seus receios e emoções, de modo a evitar uma má adesão ao processo terapêutico e uma possível rejeição (...)” (Abrunheiro, Perdigoto & Sendas, 2005. p. 140). A percepção do cliente do que é necessário mudar irá ter forte impacto nos resultados (Rafii, Shahpoorian & Azarbaad, 2008). Neste sentido, a

consciencialização envolve o conhecimento/reconhecimento de si, em si mesmo, e das mudanças operadas ou necessárias.

A mudança pode estar relacionada com eventos críticos ou destabilizadores, com rupturas nas relações e rotinas, ou com ideias, percepções e identidades (Meleis, et al., 2000). O enfermeiro necessita ter uma visão ampla, conhecimento e experiência de forma a ser um facilitador do processo de transição.

Os modelos explicativos dos comportamentos em saúde podem servir de fundamentação na implementação de estratégias terapêuticas e, são o ponto de partida na identificação dos factores que influenciam a direcção na implementação das estratégias de promoção do autocuidado e adesão ao regime terapêutico de clientes sujeitos a transplante hepático (Chisholm, 2002). A adesão surge, neste contexto, como um resultado ou “status” esperado face ao quadro de autocuidado: gestão do regime terapêutico que pode estar comprometido ou ter potencial de desenvolvimento. Este termo – adesão – para o ICN (2011) reporta-se a uma *“acção auto-iniciada para promoção do bem-estar, recuperação e reabilitação, seguindo as orientações sem desvios, empenhado num conjunto de acções ou comportamentos...”*, tendo em vista o cliente que *“...cumpre o regime de tratamento, toma os medicamentos como prescrito, muda o comportamento para melhor, sinais de cura, procura os medicamentos na data indicada, interioriza o valor de um comportamento de saúde e obedece às instruções relativas ao tratamento”* (p. 38).

A forma como cada pessoa se envolve em comportamentos de procura e manutenção da saúde, bem como no cumprimento dos regimes terapêuticos, aspectos centrais no autocuidado de uma pessoa que foi sujeita a transplante hepático, poderá ser influenciado ou estar associada ao seu perfil de autocuidado.

Em 1999, Backman e Hentinen realizaram um estudo (com recurso à *Grounded Theory*) na Cidade de Oulu, na Finlândia, que lhes permitiu construir um modelo onde identificaram e caracterizaram quatro perfis (gerais e teóricos) de autocuidado; cada um com diferentes condições para a acção e diferentes significados; nomeadamente, o *autocuidado responsável*, o *autocuidado formalmente guiado*, o *autocuidado independente* e o *autocuidado de abandono* (Backman & Hentinen, 1999). Posteriormente, Rasanen, Backman e Kyngas, em 2007, realizaram um estudo quantitativo com o propósito de desenvolver um instrumento para testar a teoria já referida e para, em última instância, ser útil em contexto clínico, de modo a identificar e descrever o perfil de autocuidado de idosos em atendimento domiciliar e os factores que lhe estão associados. Ainda em 2007, o

instrumento desenvolvido em Finlandês foi objecto de um estudo metodológico, numa população Eslovena (Zeleznik, 2007). Em 2011, Sequeira no seu estudo realizado numa Unidade de Saúde Familiar, traduziu o instrumento para Português, colaborando no estudo mais abrangente que está a ser desenvolvido pela Escola Superior de Enfermagem do Porto (ESEP), que visa explorar o potencial de utilização clínica do referido instrumento. Neste momento, existem alguns estudos que estão a ser desenvolvidos por docentes da ESEP e por estudantes de pós-graduação da mesma escola, com o intuito de explorar o conceito de perfil de autocuidado.

Com base nos estudos de Backman e Hentinen (1999; 2001), os quatro perfis de autocuidado teoricamente definidos são:

- Autocuidado responsável

“O autocuidado responsável implica responsabilidade e uma atitude activa em todas as actividades de vida diária, assim como no cuidado à saúde/doença” (Backman & Hentinen, 1999, p. 567). Neste sentido, a pessoa responsabiliza-se pelo seu tratamento e medicação e, na particularidade do transplante hepático, o cliente com um perfil responsável tenderá a desenvolver estratégias de forma a adquirir comportamentos que visam o seu bem-estar e a qualidade de vida.

Assim sendo, pessoas com comportamentos responsáveis têm necessidade de reconhecer toda a dimensão associada à doença e a possibilidade de tratamento, pelo que evidenciarão níveis e competências de gestão do seu regime terapêutico mais elevados (Zeleznik, 2007). O autocuidado responsável é um estilo ou uma postura face à vida (Backman & Hentinen, 1999), na qual a pessoa assume um papel activo na tomada de decisão acerca dos seus comportamentos de procura de saúde. A pessoa com um perfil de autocuidado responsável envolve-se numa variedade de comportamentos, nomeadamente gerindo a sua medicação, exercício; seguindo de forma envolvida e ponderada as indicações dos profissionais de saúde. A manutenção dos projectos de vida e a vontade de continuar a viver têm uma forte relação com o perfil de autocuidado responsável. Estas pessoas pedem ajuda quando precisam e desejam uma resposta positiva por parte dos outros (Backman & Hentinen, 1999). Por conseguinte, têm necessidade de discutir com o enfermeiro e analisar em parceria a melhor solução para a sua situação clínica. Assim, são pessoas com grande autonomia na decisão. Embora muitas destas pessoas refiram ter tido uma vida árdua, sentem que o envelhecimento é uma fase da vida positiva e desafiadora, apresentando confiança no futuro, pelo que apresentam um forte desejo de serem agentes activos na

vida. Contudo, reconhecem que poderão necessitar de ajuda, o que encaram de forma positiva, pela boas relações sociais e familiares que possuem.

- Autocuidado formalmente guiado

“O autocuidado formalmente guiado consiste numa observação regular mas não crítica das instruções dos profissionais de saúde e no desempenho das actividades de vida diária” (Backman & Hentinen, 1999, p. 568). Neste contexto, as pessoas realizam todas as acções que lhe foram indicadas, mas não sabem qual a razão para as suas acções, pelo que é traço distintivo a obediência (passividade) das pessoas face às instruções relativas à sua saúde (dieta, medicação...). Por conseguinte, o autocuidado formalmente guiado é baseado nas experiências de vida no cuidado aos outros. Estas pessoas tendem a aceitar a vida como ela surge e, daí apresentarem uma atitude de passividade relativamente aos comportamentos de saúde (Zeleznik, 2007). Aceitam a vida como ela é, pelo que precisam de tempo e compreensão por parte do enfermeiro. Na exploração do passado destas pessoas verifica-se uma vida marcada pelas rotinas e pela fraca capacidade de decisão. O quotidiano destas pessoas foi marcado pelo tomar conta dos outros (os filhos, o marido, os pais). Assim, percebe-se alguma tendência para este perfil de autocuidado ser característico de algumas mulheres, com níveis de instrução mais baixos (Sequeira, 2011), facto que coloca em destaque a influência dos aspectos culturais sobre as disposições para o autocuidado. À medida que a idade avança, estas pessoas tendem a isolar-se, vendo o envelhecimento apenas como uma deterioração da condição física e perda da capacidade de realizar “as tarefas” do quotidiano. Estas pessoas tendem a apresentar uma atitude resignada face ao seu autocuidado (Backman & Hentinen, 1999; Sequeira, 2011). Os enfermeiros e outros profissionais de saúde são encarados como agentes de controlo da sua saúde, embora as suas expectativas e exigências para com os profissionais sejam muito baixas. A relação destas pessoas com os enfermeiros é marcada por uma postura de subalternidade.

- Autocuidado Independente

Caracteriza-se no desejo de viver a vida o mais independentemente possível. As pessoas têm uma forma original de cuidar das suas actividades diárias, saúde e doença, e são normalmente pessoas independentes e determinadas na vida (Backman & Hentinen, 1999). A opinião dos profissionais de saúde é, frequentemente, colocada em causa pelo que são normalmente mais cépticas relativamente à medicação (Segall & Goldstein (1989), Strain (1991), cit. por Backman & Hentinen, 1999). Estas pessoas têm uma óptima auto-

eficácia e auto-controlo e, portanto, quando têm um problema de saúde, tendem a não procurar ajuda profissional, porque acreditam que a sua experiência da vida é a melhor fonte de soluções. Assim, preferem ficar em casa, em vez de recorrerem a uma instituição de saúde (por exemplo: o hospital ou centro de saúde). Além disso, quando se equaciona a institucionalização (por exemplo: num lar) ou internamentos prolongados, desejam manter-se em casa para sempre (por considerarem mais seguro), ainda que isso possa significar o isolamento social e degradação da sua saúde. São pessoas com formas muito próprias e “criativas” de suprir as suas necessidades, não compreendendo ou valorizando os sinais e sintomas das suas doenças e, por isso, não os têm em conta. A avaliação que fazem das suas condições de saúde é “muito positiva”, sentindo-se muito mais saudáveis que os outros (Sequeira, 2011).

- Autocuidado Abandono

Este tipo de autocuidado caracteriza-se pelo desamparo e falta de responsabilidade e capacidade de decisão. Pessoas com esta postura ou atitude face ao autocuidado tendem a negligenciar o cuidado e até, o arranjo pessoal. São pessoas com manifestas dificuldades de gestão do quotidiano. Sentem-se desamparadas por diferentes razões e não são capazes de responsabilizar-se, por exemplo, pela sua medicação. Sentem, frequentemente, vontade de desistir, tendo uma rede de suporte social muito limitada. Face a um problema de saúde, estas pessoas acreditam que nunca mais vão recuperar, pelo que têm grande receio do futuro (Zeleznik, 2007). As vidas das pessoas com este perfil de autocuidado são assinaladas por sentimentos de amargura e tristeza, fruto de uma história de vida marcada pela dor e o sofrimento. Na realidade, estas pessoas, quando são capazes de o expressar, sentem que ninguém se preocupa com elas, pelo que se consideram inúteis. Referem medo do futuro, desejando, muitas vezes, a morte. As pessoas com um perfil de autocuidado de abandono têm, frequentemente, histórias de doenças graves, processos de luto disfuncionais, em particular após a morte do cônjuge. Muitas destas pessoas, em particular as mais idosas, evidenciam quadros de grande depressão.

Tendo em consideração aquilo que nos permite delimitar cada um dos quatro perfis de autocuidado que emergiram dos estudos de Backman e Hentinen (1999; 2001), percebe-se o potencial que este constructo pode ter na abordagem terapêutica de enfermagem a clientes sujeitos a transplante hepático. Contudo, todos os estudos disponíveis mostramos que poucas são as pessoas com perfis de autocuidado que correspondam integralmente a um dos quatro perfis (teóricos) descritos. Com efeito, o perfil de

autocuidado de uma parte significativa das pessoas que participaram nos estudos de Rasanen, Backman e Kyngas (2007); Zeleznik (2007) e; Sequeira (2011) configura-se como uma mescla de aspectos associados às quatro posturas discutidas anteriormente. Neste contexto, importa sublinhar a complexidade do constructo e a necessidade de identificar e explorar os seus componentes, se daí quisermos extrair valor e potencial de utilização clínica.

Contudo, na perspectiva de Hoy, Wagner e Hall (2007), o autocuidado ou a forma como cada pessoa se autocuida pode ser vista como um processo dinâmico e um recurso de saúde, que reflecte a atitude do indivíduo para a saúde e a sua capacidade para se envolver e desenvolver práticas de autocuidado. Desta forma podemos, também, falar dos processos de autocuidado dos clientes como algo que lhes permite identificar estratégias de acção, formas de modificar ou alterar as condições de saúde e, por este meio, expandir as suas próprias capacidades de desempenho. Mobilizar e ajudar o cliente a envolver-se e/ou reconfigurar os (seus) processos de autocuidado será uma das metas principais dos cuidados de saúde, tendo por horizonte a promoção das capacidades das pessoas manterem e promoverem a sua própria saúde (Hoy, Wagner & Hall, 2007).

Pelo exposto, importa sublinhar que as capacidades de promoção da saúde dos clientes sujeitos a transplante hepático deverão ser dirigidas aos processos de “gestão do seu regime terapêutico”, na medida em que compromissos ou quadros de ineficácia neste domínio têm, à luz de toda a literatura disponível, um forte impacto na qualidade de vida das pessoas, pela maior probabilidade de surgimento de complicações associadas ao transplante, chegando mesmo a cenários de rejeição. Não sendo de menor importância, valerá, ainda, a pena equacionar os custos directos e tangíveis que podem resultar de um quadro de rejeição ou degradação da condição de saúde de uma pessoa que foi alvo de um transplante hepático.

1.1.1. A gestão do regime terapêutico

De acordo com aquilo que fomos expondo no ponto anterior deste relatório, foi ficando claro que um dos principais desafios que se colocam às pessoas sujeitas a transplante hepático, quando regressam a casa, passa pela “... *integração no seu quotidiano*”

de um programa de tratamento da doença e das suas consequências...” (NANDA, 2003, p. 188 - 193), definição que corresponde ao conceito de “*gestão do regime terapêutico*”. No quadro da última versão da Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE®, versão 2011), da autoria do ICN, a gestão do regime terapêutico, enquanto termo, não existe isoladamente, remetendo-nos para a utilização de termos como: *autocuidado; regime; regime medicamentoso; regime dietético; regime de exercício...*

O conceito de gestão do regime terapêutico, com grande acuidade surge lado a lado com a ideia de “*auto-gestão da doença*”. Este último conceito, de acordo com Lorig (1993); Lorig, Mazonson e Holman (1993) e Redman (2004), transporta-nos para a capacitação das pessoas com problemas de saúde crónicos para lidarem e manterem as orientações terapêuticas que lhes são propostas, com mínimo impacto nas suas “*outras actividades de quotidiano*”, nas suas relações familiares, profissionais e sociais. A isto acresce a manutenção ou, até mesmo, aumento da satisfação pessoal e da qualidade de vida, dos sentimentos positivos, e a manutenção de projectos futuros.

Como vimos, frequentemente, na literatura focada na problemática da transplantação, aquilo que é utilizado como indicador de sucesso na auto-gestão ou na forma como cada cliente incorpora no seu quotidiano o regime terapêutico é o conceito de “*adesão/não adesão*”, para significar, essencialmente e, na nossa leitura, o grau de “*cumprimento das orientações terapêuticas*”. Neste quadro, o conceito de “*adesão*” não quer, necessariamente, significar cenários de não cumprimento voluntário ou intencional, por parte do cliente, das orientações terapêuticas. Na maior parte das situações, de acordo com Telles-Correia e colaboradores (2007), a “*não adesão*” resulta de défices de conhecimento, crenças erróneas ou, até, baixo suporte familiar. Sabate (2003), para a *World Health Organization*, refere que a adesão corresponde a uma atitude comportamental da pessoa – toma da medicação, seguimento de uma dieta e/ou mudança de estilos de vida, de acordo com as recomendações dos profissionais de saúde. Este é um factor envolvido na gestão do regime terapêutico, por parte dos clientes.

O modelo desenvolvimental de Kristeller e Rodin (1984, cit. por Ribeiro, 2007) propõem um modelo da adesão que decorre por fases. Por conseguinte, existem três fases na participação das pessoas nos comportamentos de procura de saúde: *concordância* (fase inicial em que o cliente concorda e segue as prescrições de saúde), *adesão* (o cliente continua o tratamento, com alguma vigilância, mesmo quando situações adversas lhe colocam alguma limitação) e *manutenção* (o cliente continua a implementar o

comportamento de melhoria de saúde, sem vigilância, incorporando-o no seu estilo de vida). Na evolução das diferentes fases denota-se que o cliente inicia com uma situação de maior vigilância e termina numa maior expressão da autonomia, conceito que na nossa opinião traduz melhor aquilo que no referido modelo se designa por “manutenção”. Contudo, a questão que se coloca é esta: “Será que todos os clientes sujeitos a transplante hepático podem ser desafiados a um objectivo do tipo autonomia, tendo presente as características definidoras dos quatro perfis de autocuidado propostos por Backman e Hentinen (1999; 2001)?”

A este respeito vale a pena considerar aquilo que é a “taxa de adesão” dos clientes transplantados. No transplante hepático evidenciam-se taxas de “não adesão ao regime medicamentoso” na ordem de 25,28%, na qual estão contempladas dimensões como a toma de medicação não prescrita, não completar o curso da medicação, desvios na dose e frequência da prescrição (Telles-Correia, et al., 2007). A “não adesão” ao regime medicamentoso tem uma grande influência na morbilidade e mortalidade após o transplante hepático, reduz a qualidade de vida e aumenta os custos em saúde (Jindel, et al., 2003; Telles-Correia, et al., 2008).

Como já fomos discutindo ao longo deste relatório, na revisão da literatura que fizemos, muito focados no universo das pessoas sujeitas a transplantação hepática, vários são os factores associados à “não adesão” ou aos “compromissos no autocuidado: gestão do regime terapêutico”, dos quais se destacam factores centrados, por exemplo, nos efeitos secundários dos tratamentos, factores de carácter demográfico e socioeconómico; assim como factores centrados nas características da personalidade dos clientes; aos quais se acrescentam aspectos relativos ao tipo de suporte (formal e informal) a que têm acesso (Kahana, Frazier & Drotar, 2008). Os factores identificados facilmente são enquadrados no âmbito dos condicionalismos, quer pessoais quer da sociedade/comunidade, propostos por Meleis e colaboradoras (2000), na abordagem às transições vividas pelos clientes dos cuidados de enfermagem. Aqui poderíamos, a título de exemplo, referir aspectos como os significados atribuídos às mudanças; atitudes dificultadoras face às diferentes componentes do regime terapêutico; quadros de consciencialização dificultadora; crenças erróneas; baixa percepção da auto-eficácia ou ainda; a complexidade atribuída às orientações terapêuticas. Neste quadro de factores também se situam os aspectos relativos ao perfil de autocuidado dos clientes; conceito central do estudo aqui reportado.

É um facto, de acordo com a literatura consultada, que os clientes transplantados necessitam de seguir regimes terapêuticos complexos, para garantir a viabilidade do órgão transplantado e minimizar a possibilidade de ocorrência de rejeição (Orr, Orr, Willis, Holmes & Britton, 2007). A complexidade dos regimes terapêuticos pode ser relacionada com vários factores (Acurcio, et al., 2009), entre os quais, o número de medicamentos, o número de tomas e os seus intervalos de administração ou dificuldade na sua utilização; ou ainda, as alterações que as tomas provocam nas rotinas da pessoa, nas suas expectativas e preferências (Horne, 2000). Em paralelo, muitos clientes não tomam correctamente a medicação prescrita pelas falsas crenças de saúde associadas aos efeitos secundários da medicação e à doença (O`Carroll, McGregor, Swanson, Masterton & Hayes, 2006).

Num estudo realizado por Acurcio e colaboradores (2009) verificou-se que tratamentos com o mesmo número de medicamentos podem ter graus de “complexidade percebida” diferenciados, o que pode resultar em diferentes tipos de dificuldade para cumprir a prescrição e, portanto, resultar em menores níveis de adesão ao regime terapêutico. Os mesmos autores consideram ainda que os clientes que detenham uma pior percepção da sua própria saúde e uma frequência mais elevada de consultas médicas atribuem maior complexidade aos esquemas terapêuticos. Todos estes factores devem ser considerados para que possa ser promovido o autocuidado do cliente e, portanto, se atinja uma melhor saúde e uma melhor qualidade de vida.

No entanto, no pós-transplante, os clientes sentem-se, muitas vezes, cansados (Sargent & Steven, 2007), o que frequentemente produz dificuldades de gestão do regime terapêutico, por falta de energia para continuar “em frente”.

A natureza da relação terapêutica mantida com os profissionais também pode influenciar a forma como a pessoa gere o seu regime terapêutico. De acordo com Abrunheiro (s.d.), a confiança no profissional de saúde e um bom apoio social (família, amigos) terá reflexo significativo na forma como o transplantado adere ao regime terapêutico. A qualidade e intensidade da interacção do cliente com o enfermeiro é um dos aspectos que pode funcionar como crucial na produção de ganhos em saúde sensíveis aos cuidados de enfermagem (Meleis, et al., 2000).

Os compromissos de memória e as quebras de rotinas, são factores que, de acordo com a revisão efectuada, podem condicionar a forma como os clientes transplantados gerem o regime terapêutico. Segundo Orr e colaboradores (2007), os clientes esquecem ocasionalmente a toma da medicação quando esta induz uma quebra das suas rotinas. No

entanto, têm alguma relutância em admitir esta situação mediante os profissionais de saúde, com quem mantiverem uma relação estreita, intensa e de confiança.

Como vimos, a crença ou a confiança no desempenho das actividades de gestão do regime terapêutico podem influenciar a adesão dos clientes transplantados. Neste quadro, *“os enfermeiros que estão envolvidos no cuidado a clientes transplantados devem conceber as intervenções não apenas baseados nos aspectos do autocuidado, mas também devem fazer uma ligação forte com a auto-eficácia”* (Weng, Dai, Wang, Huang & Chiang, 2008, p. 1793). A auto-eficácia refere-se ao juízo que os indivíduos fazem da sua capacidade de planear e implementar intervenções em situações desconhecidas geradoras de *stress* (Bandura, 1997). O transplante hepático surge na vida do indivíduo como um evento crítico gerador de *stress* para o qual o indivíduo terá necessidade de desenvolver estratégias adaptativas. A adesão ao regime terapêutico é um dos aspectos fundamentais do *coping* centrado no problema. Segundo Weng e colaboradores (2008), a auto-eficácia, enquanto juízo pessoal acerca da capacidade de sucesso tem uma correlação moderadamente negativa com os sintomas de depressão e, uma correlação moderadamente positiva com os comportamentos de autocuidado dos transplantados.

As emoções ou sentimentos também jogam um papel decisivo no autocuidado: gestão do regime terapêutico das pessoas sujeitas a transplante hepático. A evolução da doença causa grande *stress*, uma vez que ao longo deste processo a doença torna-se real, surge a falência do órgão e a ansiedade torna-se evidente, no entanto, a causa mais comum de ansiedade é o medo de morrer, isto mesmo após a cirurgia (Pelgur, Atak & Kose, 2009). Depois do transplante, muitas vezes, surge o medo da *“rejeição do órgão”*, o que, muitas vezes é factor que promove comportamentos mais saudáveis; facto que se liga com a percepção da vulnerabilidade desenvolvida pelos transplantados.

Os comportamentos de saúde anteriores ao transplante, dos quais se destaca o abuso de álcool, podem ter um forte impacto na gestão e adesão ao regime terapêutico. Com efeito, os clientes com comportamentos de risco, nomeadamente com história de abuso de álcool, à priori, são mais predispostos à não adesão a longo prazo (Neuberger, et al., 2002).

O transplante hepático pode ser entendido como um fenómeno com potencial para desencadear um processo de atribuição de significado, de reconhecimento e integração da doença na vida de uma pessoa, graças à adopção de estratégias de *coping* adequadas, tais

como a procura de ajuda profissional e a assumpção de uma conduta terapêutica orientada para a saúde e para o sucesso (Forsberg, Backman & Svensson, 2002).

1.2. Após o transplante hepático: indicadores de sucesso

A produção de indicadores relativos às condições que influenciam os resultados em saúde foi desde sempre uma enorme preocupação das Ciências da Saúde. Deste modo, com a produção de medidas capazes de objectivamente demonstrar o estado de saúde de uma população, é possível, que as decisões tomadas sejam baseadas na melhor evidência e, portanto, se atinjam melhores resultados. Fruto dos *“avanços exponenciais que se têm obtido nas últimas décadas em termos de controlo das doenças, da melhor compreensão do conceito de saúde e dos seus determinantes, as análises das condições de saúde têm vindo a incorporar medidas cada vez mais complexas, específicas e diversificadas”* (Pereira, 2007, p. 53). Por conseguinte, é necessário estar atento ao custo/benefício e custo/efectividade, pelo que os profissionais de saúde devem equacionar as questões relacionadas com a qualidade do cuidado e efectividade do tratamento (Idvall, Rooke & Hamrin, 1997).

Os indicadores podem ser subdivididos em indicadores de estrutura, processo ou resultado (Donabedian, 2003; Kunaviktikul, et al., 2005). No âmbito dos indicadores de resultado, importa equacionar, para efeitos deste relatório, os indicadores clínicos de resultado. Por serem indicadores de resultado, de acordo com Donabedian (2003), traduzem modificações ou evolução no *status* de um fenómeno, neste caso de carácter clínico.

É certo que Meleis e colaboradoras (2000) nos dizem que a monitorização do curso das transições se faz com indicadores de processo e resultado, domínio onde se destacam aspectos como o cliente sentir-se envolvido, interagir, sentir-se situado, desenvolvendo confiança e capacidade de desempenho. Contudo, antes de mais, no âmbito do nosso estudo, focamo-nos essencialmente naquilo que são os indicadores que, à luz das práticas actuais (certamente marcadas pelo paradigma biomédico) são utilizados para “medir” o sucesso pós-transplante.

No entanto, reconhecemos e advogamos a importância do desenvolvimento e refinamento de indicadores inscritos no domínio da enfermagem, que sejam

complementares aos anteriores. Neste âmbito, no desenvolvimento do nosso estudo, como veremos adiante na discussão dos seus aspectos metodológicos, incorporamos, a partir da Classificação de Resultados de Enfermagem – NOC (*Nursing Outcomes Classification*) desenvolvida por Moorhead, Johnson e Maas (2008), alguns indicadores relativos às competências de gestão do regime terapêutico, julgados adequados às circunstâncias de clientes sujeitos a transplante hepático.

Todavia, no domínio médico, a avaliação do sucesso do transplante hepático está muito associada a um painel muito estável e consensual de aspectos fisiopatológicos, derivados de diferentes factores, muito centrados na preservação e eficiência do enxerto hepático (Lima, Boudjema, Alexandre, Takada & Savassi-Rocha, 2003). “*O sucesso da cirurgia depende, em princípio, do diagnóstico da doença de base, da determinação da sua extensão e do grau de repercussão sistémica*” (Castro-e-Silva, et al., 2002, p. 83).

Dado que o transplante hepático é um dos procedimentos mais complexos da cirurgia moderna, o seu sucesso depende de uma complexa infra-estrutura hospitalar e de uma equipe multiprofissional altamente treinada no procedimento e no acompanhamento dos clientes gravemente debilitados, já imunossuprimidos pela doença (Nogara, Wiederkher, Benghir, Zalli & Helena, 2009).

Vários são os factores que influenciam a sobrevivência após o transplante hepático, pelo que é fundamental um bom acompanhamento de *follow-up* (Bucuvalas, Alonso, Magee, Talwalkar, Hanto & Doo, 2008). No acompanhamento é fundamental estar atento à sobrevivência do enxerto com a monitorização da imunossupressão e bioquímica, à adesão ao regime terapêutico, com grande impacto na qualidade de vida (Bucuvalas, et al., 2008).

Em vários estudos de *follow-up* com clientes transplantados hepáticos foram utilizados critérios como a idade, sexo, tempo de isquemia quente e testes bioquímicos da função hepática (bilirrubina, INR, albumina, creatinina, transaminases...) (Hickman, Potter & Pesce, 1997; Bjornsson, et al., 2005; Marmur, Bergquist & Stal, 2010). Com a combinação de testes bioquímicos com testes histológicos é possível o despiste de qualquer complicação pós-transplante.

As alterações verificadas nos parâmetros laboratoriais repercutem-se num conjunto de sinais e sintomas clínicos (de natureza qualitativa), no domínio daquilo que para nós são os processos corporais (Cfr. ICN, 2011), tais como a retenção de líquidos (ascite e edemas), a encefalopatia, o prurido, as perdas sanguíneas, a dor abdominal; que são atribuíveis,

frequentemente, à rejeição ou à degradação da função do órgão enxertado (Maddrey & Sorrell, 1995).

Bjornsson e colaboradores (2005) referem que a avaliação dos clientes transplantados hepáticos é muito similar nos diferentes protocolos, pelo que a nossa opção passou por incluir aspectos como resultados de testes da função hepática e a ocorrência/intensidade de compromissos nos processos corporais, informação largamente disponível nos sistemas de informação em uso no contexto onde foi realizado o estudo (Mota, 2010).

1.3. Justificação do estudo

O autocuidado é um dos conceitos centrais da disciplina e, por força de razão, um foco de atenção de primordial importância para a profissão.

É da competência do enfermeiro, no seu exercício profissional, a promoção da autonomia do cliente. A promoção do potencial de autonomia do indivíduo permite que este se adapte às novas condições de forma mais autónoma e efectiva, o que se traduz numa melhor saúde e em níveis mais elevados de satisfação e bem-estar.

“Os cuidados de Enfermagem tomam por foco de atenção a promoção dos projectos de saúde que cada pessoa vive e persegue. Neste contexto, procura-se, ao longo de todo o ciclo vital, prevenir a doença e promover os processos de readaptação após a doença. Procura-se, também, a satisfação das necessidades humanas fundamentais e a máxima independência na realização das actividades da vida diária, bem como se procura a adaptação funcional aos défices e a adaptação a múltiplos factores – frequentemente através de processos de aprendizagem do cliente” (Ordem dos Enfermeiros, 2004, p. 5)

Na promoção do potencial de autonomia, e na ajuda à vivência de transições saudáveis, é fundamental que o enfermeiro reconheça os múltiplos aspectos da fenomenologia do cliente, de forma a que a sua tomada de decisão seja o mais ajustada possível às reais necessidades do cliente.

Dado o carácter “orientado para a prática” da disciplina de enfermagem (Meleis, 2007), é crucial o desenvolvimento de trabalhos de investigação orientados para a prática clínica e focados nos fenómenos que delimitam os territórios da disciplina, que permitam a prestação de cuidados, progressivamente, mais eficientes e de excelência.

Por conseguinte, sendo o autocuidado uma acção auto-iniciada e dependente do estilo de vida e biografia do cliente, é primordial que os enfermeiros reconheçam o perfil de autocuidado de cada indivíduo, para que possam tomar decisões clínicas mais adequadas. O perfil de autocuidado, nos termos propostos por Backman e Hentinen (1999; 2001) e à luz da perspectiva teórica que pretendemos colocar na concepção de cuidados (Meleis, et al., 2000) corresponde a um condicionalismo pessoal que pode influenciar a forma como os clientes desenvolvem mestria no autocuidado gestão do regime terapêutico.

Na perspectiva de Meleis (2007), é de extrema importância o desenvolvimento de conhecimento de enfermagem que permita a caracterização dos clientes e das suas necessidades em cuidados. Para além da caracterização dos clientes, é urgente evoluir para um conhecimento focado nas terapêuticas capazes de aumentar o bem-estar dos clientes e de maximização dos seus recursos para lidar com as suas actividades diárias, tendo em vista a melhoria da capacidade dos clientes para cuidarem de si.

Na perspectiva de Orem (1983), na formulação de uma exigência para o autocuidado, é necessário investigação e compreensão de quais são os requisitos de autocuidado que existem e, emitir um juízo do que se pode e deve fazer, tendo em consideração as particularidades de cada pessoa.

Alicerçados nestas premissas, e conscientes da importância e potencial clínico de desenvolvimento de estudos centrados na caracterização do perfil de autocuidado dos clientes sujeitos a transplante hepático, fruto da nossa prática clínica, decidimos enveredar por um estudo de investigação que nos ajudasse na melhoria contínua da nossa prática clínica.

Deste modo, este estudo pretende contribuir para a melhoria contínua da qualidade dos cuidados por via da construção de “(...) *uma base sólida que ajude a conhecer as diferentes necessidades em cuidados de enfermagem e as melhores formas de cuidar das pessoas (...)*” (Pereira, 2007, p. 18).

A descrição do perfil de autocuidado dos clientes submetidos a transplante hepático e a exploração da natureza da influência do perfil de autocuidado no sucesso do após transplante hepático pode representar um singelo contributo para a melhoria dos cuidados de enfermagem prestados no contexto onde exercemos profissionalmente.

2. METODOLOGIA

Num trabalho de investigação é primordial definir o caminho percorrido, no sentido de clarificarmos as opções metodológicas utilizadas. A metodologia é uma fase do processo de investigação dedicado à selecção dos métodos mais apropriados à construção de um discurso em resposta às questões de investigação ou objectivos (Gil, 1999; Polit, Beck & Hungler, 2004).

Deste modo, iniciamos por descrever a finalidade do estudo, seguida da definição do tipo de estudo e da descrição das variáveis em estudo. Após, delimitamos e caracterizamos o contexto onde se realizou o estudo. No ponto seguinte tecemos as considerações acerca da população e natureza da amostra, que caracterizamos logo de seguida. Este capítulo termina com a descrição das estratégias de recolha e análise dos dados.

2.1. Finalidade e objectivos

Este percurso de investigação visa identificar e descrever os perfis de autocuidado dominantes (Backman & Hentinen, 1999; 2001; Rasanen, Backman & Kyngas, 2007; Zeleznik, 2007) dos clientes submetidos a transplante hepático, há mais de 6 meses, no Centro Hospitalar do Porto (CHP) – Hospital Santo António (HSA). Pretendemos, ainda, dentro das limitações de um estudo de mestrado, explorar a influência que o perfil de autocuidado dos clientes tem no sucesso do transplante hepático. As medidas de sucesso utilizadas derivam da literatura disponível sobre transplante hepático. Com este tipo de abordagem, acreditamos estar a dar um contributo para a melhoria contínua do exercício profissional dos enfermeiros, à escala do contexto onde foi realizado o estudo e onde exercemos profissionalmente.

Todavia, o estudo aqui apresentado visa, ainda, contribuir para um estudo mais abrangente, do tipo metodológico, que está a ser desenvolvido por um conjunto de docentes da ESEP, que pretende explorar a utilidade clínica do instrumento de descrição do perfil de autocuidado dos clientes (Cfr. anexo 1).

Com base na finalidade exposta, tivemos como objectivos norteadores deste percurso de investigação:

- Identificar e descrever o perfil de autocuidado dos clientes submetidos a transplante hepático;
- Explorar a natureza da influência do perfil de autocuidado no sucesso após transplante hepático.

Delimitada a finalidade do estudo e os seus objectivos, avançamos na descrição do tipo de estudo que realizamos.

2.2. Tipo de estudo

Em consequência da finalidade e das questões que orientaram esta pesquisa, pareceu-nos pertinente enveredar por um estudo que assentasse num paradigma de investigação quantitativo (Polit, Beck & Hungler, 2004), na medida em que estivemos muito focados nas regularidades e aspectos característicos da amostra.

Este estudo pode ser categorizado como descritivo, transversal e com uma componente exploratória. Descritivo e transversal, porque visa descrever o perfil de autocuidado dos casos que compõem a amostra, num determinado momento (Fortin, 2003). Importa salientar que o constructo central em estudo – o perfil de autocuidado –, de acordo com Backman e Hentinen (1999; 2001), é algo estável e duradouro, pelo que uma única avaliação pode ser adequada. O carácter exploratório das relações e associações entre as variáveis em estudo (Fortin, 2003) visou perceber de que forma o perfil de autocuidado pode estar associado ao sucesso após transplante.

No sentido de aumentar a compreensão dos conceitos em estudo, urge operacionalizar as variáveis utilizadas.

2.3. Variáveis em estudo

Sendo uma variável uma “(...) *propriedade observável que varia e à qual são atribuídos valores*” (Fortin, 2003, p. 216), é fundamental, numa abordagem quantitativa, a sua operacionalização. Um plano de operacionalização de variáveis é a chave para um bom planeamento do estudo. As variáveis em estudo, enquanto aspectos observáveis que permitem a concretização dos objectivos, foram operacionalizadas de acordo com a sua natureza intrínseca e as possibilidades de recolha de dados. Neste processo procuramos delimitar as fronteiras e os significados dos conceitos estudados (Cfr. anexo 2).

A operacionalização de uma variável ou conceito “(...) *significa defini-lo de maneira que ele possa ser observado e medido*” (Fortin, 2003, p. 217). Com este procedimento é possível escolher o tratamento estatístico mais adequado, pelo que é fundamental, a identificação das escalas ou níveis de mensuração das variáveis em estudo (Pestana & Gageiro, 2008).

Na literatura existem várias tipologias para categorizar as variáveis, as quais alinham com as características do próprio estudo. Neste relatório, optámos por categorizar como variáveis “*independentes*” ou de “*atributo*”; as que nos permitem caracterizar os sujeitos em estudo e; como variáveis “*dependentes*” ou “*em estudo*”, aquelas que se reportam aos principais conceitos em estudo (Polit, Beck & Hungler, 2004).

Após a operacionalização das variáveis em estudo evoluímos na caracterização do contexto de realização do estudo, enquanto realidade que nos permite a concretização dos objectivos a que nos propomos.

2.4. Contexto do estudo

O estudo desenvolveu-se no CHP - HSA, mais especificamente na Unidade de Transplantação Hepática e Pancreática (UTHP).

O HSA tem o programa de transplantação hepática desde 1995. A UTHP recebe clientes, essencialmente, do foro hepático. É nesta unidade que é realizada a preparação pré-transplante, assim como a recepção do cliente no pós-transplante e todos os

reinternamentos posteriores do cliente transplantado. No pós-transplante o cliente é recebido na Unidade após desmame ventilatório e estabilização hemodinâmica na Unidade de Cuidados Intensivos. Além disso, frequentemente, os clientes voltam ao serviço para consulta médica e de enfermagem.

A consulta de enfermagem pré-transplante e pós-transplante (até aos 6 meses), em processo de progressiva sistematização, visa ajudar os clientes a incorporarem no seu quotidiano, de uma forma eficaz, todo o conjunto de orientações terapêuticas que lhe são propostas. Nesta consulta, temos vindo a apostar na avaliação da capacidade e disponibilidade do cliente para gerir o seu regime terapêutico, assim como, para detectar complicações, através da aplicação de um instrumento de avaliação destes parâmetros concebido pelos enfermeiros especialistas com base na literatura disponível. Além disso, nos últimos tempos, tem sido integrada uma abordagem de acompanhamento dos clientes numa lógica que alinha com os fundamentos do *“case management”* (Zander, 2002). Por tudo isto, consideramos adequado avançar com estudos como aquele que aqui se relata, enquanto estratégia de, progressivamente, ir melhorando a qualidade dos processos de assistência de enfermagem.

Durante o ano de 2008 no CHP efectuaram-se 79 transplantes hepáticos, no ano de 2009 efectuaram-se 69 e no ano de 2010 efectuaram-se 71. Dos 71 transplantes hepáticos efectuados 31% eram clientes do sexo feminino e 69% do sexo masculino.

No ano de 2010 os clientes transplantados hepáticos distribuíam-se, na sua maioria, por diagnósticos como PAF (19), cirrose alcoólica (15) e carcinoma hepatocelular (7).

O tempo médio de internamento destes clientes é de 15 dias. Ao todo, neste momento, são acompanhados em regime de ambulatório (consulta de acompanhamento) cerca de oitocentos clientes que foram sujeitos a transplante hepático.

2.5. População e amostra

Em função daquilo que foi exposto a respeito do contexto do estudo, a população em estudo correspondeu à totalidade dos clientes que, tendo sido sujeitos a transplante hepático no HSA há mais de seis (6) meses, são seguidos em regime de acompanhamento ambulatório. *“A população alvo é constituída pelos elementos que satisfazem os critérios de*

selecção definidos antecipadamente e para os quais o investigador deseja fazer generalizações” (Fortin, 2003, p. 202).

A nossa amostra, enquanto subconjunto da população, corresponde a um grupo de clientes submetidos a transplante hepático há mais de seis meses, que recorreram ao HSA para consulta (não sendo necessário qualquer deslocação extraordinária ao hospital para participar no estudo) no período de 2 de Janeiro a 30 de Abril de 2011 e que aceitaram participar no estudo. Fica claro que, para além do critério temporal, a amostra foi condicionada pela nossa capacidade e disponibilidade para realizar as “entrevistas”.

Na amostra foram apenas incluídos clientes fluentes na língua portuguesa, maiores de dezoito anos, submetidos a transplante hepático há mais de seis meses e que, no momento da colheita de dados, evidenciavam capacidades cognitivas para responder ao formulário. Consideramos os clientes submetidos a transplante após os seis meses por considerarmos ser o período a partir do qual o cliente assume ou deverá assumir uma maior expressão da sua autonomia, naquilo que se reporta à gestão do regime terapêutico (Forsberg, Backman & Svensson, 2002).

Deste modo, após termos definido os critérios de inclusão no estudo decidimos estudar “todos” os casos que surgiram durante o período de colheita de dados. Assim, a nossa amostra é não probabilística e de conveniência, por critério temporal. “*A amostragem não-probabilística é um procedimento de selecção segundo o qual cada elemento da população não tem uma probabilidade igual de ser escolhido para formar a amostra*” (Fortin, 2003, p. 208). Este tipo de amostra coloca-nos perante alguns condicionalismos, quer em termos de procedimentos de inferência estatística quer em termos do potencial de extrapolação dos resultados.

2.5.1. Caracterização da amostra

A amostra em que se suporta o estudo aqui relatado corresponde a 100 clientes submetidos a transplante hepático e que preenchem os requisitos já referidos anteriormente. O local de realização do estudo, com todos os participantes foi a UTHP do CHP – HSA, como já tivemos oportunidade de referir.

O tamanho da amostra é um dos aspectos que suscita maiores interrogações no processo de investigação. Deve ser objectivo do investigador “(...) obter uma amostra suficientemente grande para detectar diferenças estatísticas, considerando igualmente as questões de tempo e economia” (Fortin, 2003, p. 211). Na definição do tamanho da amostra também não devem ser esquecidos os objectivos do estudo. Por imperativos temporais associados à necessidade de concluir o mestrado, não foi possível alargar o tamanho da nossa amostra.

2.5.1.1. Caracterização sócio-demográfica dos participantes

No que se refere ao local de residência dos participantes, verificámos que 70% dos participantes era oriundo de áreas urbanas do nosso país (Vilas, Cidades).

Em termos de idade, os participantes no estudo têm em média 51 anos, com um desvio padrão de aproximadamente 10 anos. O participante mais jovem tinha 26 anos de idade e o participante mais idoso tinha 72 anos.

TABELA 1: Caracterização da amostra em função da idade

Mínimo	Máximo	Média	Mediana	Moda	Desvio Padrão
26	72	50,64	50,50	48	10,31

No que se refere ao sexo, a maioria dos participantes eram homens (61%) e os restantes (39%) eram do sexo feminino.

Em termos de estado civil, verificámos que a maioria (74%) dos participantes eram casados ou em união de facto, 12% eram divorciados, 12% solteiros e 2% apresentavam-se no estado de viuvez.

Relativamente à formação escolar, na nossa amostra existem indivíduos com formação escolar reduzida (2 anos), e indivíduos com formação superior, sendo o valor máximo obtido de 17 anos de escolaridade. Todavia, 45% dos participantes possui apenas quatro (4) anos de escolaridade. Estes achados correspondem e derivam da realidade sobejamente conhecida no nosso país, naquilo que se reporta à formação escolar, para grupos etários mais elevados.

TABELA 2: Caracterização da amostra em função dos anos de formação

Mínimo	Máximo	Média	Mediana	Moda	Desvio Padrão
2	17	6,75	6,00	4	3,58

Quando nos reportamos à situação profissional, enquanto indicador indirecto do sucesso após transplante hepático (Bean, 2005), verificámos que 71% dos clientes estavam já reformados. É um facto que apenas cerca de 5% da amostra tinha mais de 65 anos de idade. Assim, podemos dizê-lo, o número de pessoas transplantadas que já se encontrava fora do mercado laboral era muito elevado. No que se refere à actividade profissional desempenhada pelos participantes do estudo verificamos que grande parte dos indivíduos (37%) eram/são operários, artificies e trabalhadores similares (Cfr. anexo 3).

Contudo, nenhum dos casos que compõem a nossa amostra experimenta uma situação de institucionalização, num recurso do tipo lar ou unidade de cuidados continuados, facto que de acordo com Bean (2005) pode representar um *“bom indicador de sucesso”*.

Mais de 80% dos participantes vivia com o cônjuge/companheiro e/ou filhos; 11% viviam com outros familiares e apenas 7% viviam sozinhos. Por conseguinte, na amostra em estudo temos uma percentagem reduzida de participantes com maior vulnerabilidade, em termos de suporte familiar. *“A família é considerada como uma parte fundamental da vida do indivíduo após transplante”* (Bean, 2005, p. 394), com impacto significativo nas competências de autocuidado dos clientes.

Na tabela seguinte faz-se a síntese do exposto anteriormente.

TABELA 3: Distribuição da amostra em função das variáveis sócio-demográficas (nominais)

Variáveis sócio – demográficas (nominais)	(%)	Σ (%)
Local de residência		
Área urbana (Vila, Cidade)	70 %	70 %
Área rural (Aldeia)	30 %	100 %
Sexo		
Masculino	61 %	61 %
Feminino	39 %	100 %
Estado civil		
Casado(a) / em união de facto	74 %	74 %
Solteiro(a)	12 %	86 %
Viúvo(a)	2 %	88 %
Divorciado(a)	12 %	100 %
Actividade profissional		
Trabalhador(a) activo(a)	24 %	24 %
Reformado(a)	71 %	95 %
Desempregado(a)	5 %	100 %
Residência		
Casa	100 %	100 %
Agregado familiar		
Sozinho(a)	7 %	7 %
Com cônjuge/ companheiro(a)	22 %	29 %
Com cônjuge/ companheiro(a) e filhos(as)	53 %	82 %
Com filhos(as)	7 %	89 %
Com outros familiares	11 %	100 %

Realizada a descrição sócio – demográfica dos participantes no estudo, importa evoluir para a caracterização dos 100 casos, em função da caracterização clínica no domínio do transplante hepático.

2.5.1.2. Caracterização “clínica” dos participantes

Neste ponto interessa-nos caracterizar os participantes tendo em consideração um conjunto de parâmetros que, sendo directamente derivados de critérios médicos, nos permitem ter uma ideia mais precisa das causas subjacentes ao transplante, do tipo de cirurgia realizada, complicações (médicas) e níveis de função hepática (após transplante).

Os participantes no estudo têm em média, aproximadamente, 5 anos de transplante. O tempo de transplante dos participantes varia entre 6 meses e 14 anos, no entanto, 50% dos participantes têm até 4 anos de transplante. Apenas 10% dos participantes teve necessidade de retransplante. Este resultado alinha com os do ano de 2010 do HSA, uma vez que 7% dos clientes tiveram que ser retransplantados.

Na distribuição dos participantes pelos principais motivos da falência hepática, que conduziram à necessidade de transplante, verificámos que 59% foi por cirrose; 30% devido

a Polineuropatia Amiloidótica Familiar (PAF) e 10% devido a tumores. A causa da doença mais comum foi o álcool, em 34% dos participantes, seguindo-se a mutação da transtirretina em 30%; as hepatites em 20% dos casos, e o hepatocarcinoma em 6% dos participantes.

TABELA 4: Distribuição dos participantes pela causa da doença hepática

Causa da doença	(%)
Álcool	34%
Mutação da Transtirretina	30%
Hepatite	20%
Outra	7%
Hepatocarcinoma	6%
Intoxicação Medicamentosa	1%
Doença de Wilson	1%
Colangite Esclerosante	1%

Relativamente ao transplante sequencial 44% recebeu um fígado de um dador PAF, e 48% recebeu de um dador cadáver. Em 8% dos participantes não foi possível apurar o tipo de transplante. A técnica cirúrgica mais utilizada foi a de *Piggy-back* (44%).

No que se refere aos tempos cirúrgicos, nos casos em que foi possível apurar o tempo de isquemia fria, verificámos tempos médios de 9 horas, variando entre 3 e 15 horas. Tempos de isquemia superiores a 12 horas representam um factor de pior prognóstico imediato (Markmann & Markowitz, 1997; Adam, et al., 2003; Moore, et al., 2005). O tempo médio de isquemia quente foi de 46 minutos em 42% dos registos encontrados, variando entre 30 minutos e 115 minutos. Tempos de isquemia quente superiores a 60 minutos são significado de mau prognóstico (Moore, et al., 2005).

No que se refere às complicações tardias no pós-transplante descritas e identificadas pelos médicos no processo clínico, da amostra em estudo, verificámos que apenas 24% da amostra desenvolveu hipertensão arterial; 10% desenvolveu diabetes; 23% tem estenose da anastomose e; 8% apresentou recidiva da doença de base. O aparecimento da hipertensão arterial e da diabetes é uma complicação que está directamente relacionada com a toma prolongada de imunossuppressores (Adam, Lucidi & Karam, 2005).

Através da nossa observação dos participantes, durante a entrevista de recolha de dados, verificámos que apenas 9% estavam ictéricos.

Na tabela seguinte apresentamos os valores médios dos parâmetros da função hepática da amostra em estudo, que é uma das medidas do sucesso do transplante

hepático (Bjornsson, et al., 2005; Bucuvalas, et al., 2008; Marmur, Bergquist & Stal, 2010). No sentido, de perceber a normalidade dos valores tomamos por referência os valores preconizados no HSA, por ser o contexto de realização do estudo.

TABELA 5: Perfil analítico da função hepática dos participantes

Parâmetros	Valores Médios (mín.-máx.)	Valores de Referência (HSA)
Alanina Aminotransferase (ALT/TGP) (U/L)	55,87 (7-382)	10-44
Aspartato Aminotransferase (AST/TGO) (U/L)	49,07 (9-542)	10-34
Fosfatase Alcalina (FA) (U/L)	150,51 (40-963)	45-122
Gamaglutamiltransferase (GGT) (U/L)	153,36 (6-2073)	10-66
Bilirrubina Total (mg/dl)	1,24 (0,18-16,97)	0,20-1,00
Albumina (g/dl)	4,09 (0,35-5,38)	3,5-5,0
INR	1,15 (0,87-6,08)	0,9-1,1
Creatinina Sérica (mg/dl)	1,14 (0,54-2,38)	0,7-1,2

Ao analisarmos os resultados analíticos verificámos que, em termos médios, os casos que compõem a nossa amostra apresentavam valores dos parâmetros analíticos da função hepática acima dos valores de referência do HSA.

Estando conscientes das limitações que, por si só, os valores da média encerram, analisámos cada um dos parâmetros analíticos no sentido de perceber a percentagem de participantes com valores acima do valor máximo de referência. Assim, verificámos que 32% dos participantes apresentavam valores acima do normal para a TGP, a TGO e a fosfatase alcalina. Assim como, 46% apresentavam valores acima do normal no parâmetro GGT; 26% na bilirrubina total; 2% na albumina; 33% no valor de INR e 35% na creatinina sérica. Deste modo, apesar dos valores médios dos resultados analíticos, genericamente, estarem acima dos valores normais, verificámos que a maioria dos participantes tinha os valores analíticos dentro dos parâmetros normais, sendo por isso, considerados, nesta perspectiva, como “casos de sucesso”.

O cálculo da “intensidade da alteração dos valores analíticos” foi conseguido com recurso à recodificação das variáveis originais em novas variáveis (intermédias). Assim, a cada um dos parâmetros analíticos (variável original) e, em cada “caso”, foi atribuído o valor 1 quando o valor do parâmetro estava acima do normal e zero quando o valor estava dentro dos valores de referência. A “intensidade da alteração dos valores analíticos” é igual à média, ignorando os nulos, dos oito valores dos parâmetros que compõe a nova variável. Neste sentido, a “intensidade da alteração dos valores analíticos” varia entre zero e 1, sendo que os “casos” com resultados próximos de 1 são os que analiticamente estão

piores. É certo que podemos falar numa “Taxa da intensidade da alteração dos valores analíticos”, a qual varia entre 0% e 100%. Os casos com uma taxa de 100% apresentam todos os parâmetros avaliados acima dos valores normais de referência.

TABELA 6: Estatística descritiva da “intensidade da alteração dos valores analíticos”

Mínimo	Máximo	Média	Mediana	Moda	Desvio Padrão
0	0,88	0,30	0,25	0,25	0,24

A “intensidade da alteração dos valores analíticos” demonstra-nos que os participantes do estudo estão analiticamente bem, com valores médios próximos de zero.

Com base nos dados analíticos poderemos prever a sobrevivência dos nossos participantes com o recurso ao *score* MELD (*Model for End-stage Liver Disease*). No entanto, o *score* MELD é utilizado em Portugal para priorização dos clientes em lista de espera. O *score* MELD descrito sob a forma de equação matemática utiliza a bilirrubina, INR (*International Normalized Ratio*) e a creatinina, e será prioritário o doente com maior *score*. É calculado de acordo com a seguinte fórmula: $MELD = 3,78[\ln \text{bilirrubina sérica (mg/dL)}] + 11,2[\ln \text{INR}] + 9,57[\ln \text{creatinina sérica (mg/dL)}] + 6,43$. Todavia há estudos que utilizam esta equação matemática para prever a sobrevivência após o transplante hepático (Habib, et al., 2006). Em resultado, na amostra em estudo só foi possível calcular o *score* MELD em 95% dos participantes em virtude de nos restantes (5%) não se ter conseguido apurar o resultado do INR. Por conseguinte, os participantes tinham em média um *score* MELD de 10,95 o que é indicativo de bom prognóstico. Todos os participantes apresentavam um *score* MELD inferior a 15, o que indica um baixo risco de morte (Habib, et al., 2006).

Na caracterização clínica do cliente transplantado hepático consideramos, ainda, uma outra variável (composta), que denominamos por “intensidade dos indicadores qualitativos do sucesso”, que representa a percepção do cliente acerca de um conjunto de sinais/sintomas que são a expressão das alterações da função hepática (prurido, ascite, edema, sonolência...). Cada uma das variáveis originais (prurido, ascite...) foi operacionalizada numa escala ordinal de frequência, que variava entre 1 – *nunca* e 5 – *sempre*. O cálculo da “intensidade dos indicadores qualitativos do sucesso” foi efectuado com recurso à média, ignorando os nulos, dos itens que a compõe. Os valores ou *scores* desta nova variável variam, também, tal como as variáveis originais entre 1 e 5 e, quanto mais próximo de 5 for o *score* calculado, maior é a percepção que o indivíduo tem das alterações nesse conjunto de sinais/sintomas. Assim, os indivíduos com *scores* mais próximos de 1 estão genericamente melhor.

TABELA 7: Estatística descritiva da “intensidade dos indicadores qualitativos do sucesso”

Mínimo	Máximo	Média	Mediana	Moda	Desvio Padrão
1,00	3,00	1,50	1,42	1,00	0,48

Em média os indivíduos têm uma baixa percepção da intensidade dos indicadores qualitativos do sucesso, por apresentarem valores médios mais próximos de 1.

Contudo, constatou-se que 17% dos participantes não percepcionavam qualquer complicação que fosse reflexo de uma alteração da função hepática.

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

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

TABELA 8: Estatística descritiva da intensidade das complicações (indicadores qualitativos de sucesso)

	Intensidade das hemorragias	Intensidade das sensações	Intensidade da retenção de líquidos	Intensidade dos compromissos mentais
Média	1,09	1,61	1,30	1,73
Mediana	1,00	1,40	1,00	1,67
Moda	1,00	1,00	1,00	1,00
Desvio Padrão	0,37	0,71	0,61	0,75
Mínimo	1,00	1,00	1,00	1,00
Máximo	3,50	3,80	4,00	3,33

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

2.6. Estratégias de recolha de dados

De forma a dar resposta aos objectivos a que nos propusemos, utilizamos como estratégia de recolha de dados, para além dos dados *sócio – demográficos*, das questões relacionadas com o transplante, das questões centradas no regime terapêutico, uma parte do formulário *Self-Care of Home Dwelling Elderly* (SCHDE) desenvolvido por Rasanen, Backman e Kyngas (2007) que visou, entre outros aspectos, a descrição do perfil de autocuidado dos indivíduos (Cfr. anexo 1).

O SCHDE, como um todo, está organizado em torno de cinco dimensões: perfil de autocuidado (com 42 itens), orientação para o autocuidado (com 14 itens); auto-estima (com 10 itens), satisfação com a vida (com 5 itens) e capacidade funcional (com 11 itens).

A versão original do SCHDE é finlandesa, pelo que em 2007, Zeleznik realizou um estudo focado no autocuidado dos idosos em atendimento domiciliar que viviam na Eslovénia, utilizando (integralmente) o SCHDE, depois de traduzido e validado para a língua inglesa. Neste nosso estudo só nos interessou a dimensão focada no perfil de autocuidado. A versão que foi por nós utilizada resulta de um processo de tradução da versão em inglês para português, realizada por um grupo de docentes da ESEP, a partir da versão de Zeleznik, tal como sugerido pelas autoras originais do instrumento. A versão obtida foi utilizada num primeiro estudo, realizado por Sequeira (2011). Os resultados do estudo de Sequeira, em termos de fidelidade, revelaram valores de consistência interna, à semelhança dos estudos originais, que podem ser considerados como “razoáveis”.

O estudo desenvolvido por Sequeira (2011) é um contributo para um estudo mais abrangente que está a ser desenvolvido na ESEP, para o qual o presente estudo também é, de alguma forma, um contributo. Deste modo, foi pedida a autorização para a utilização do instrumento ao Presidente da ESEP, que deu parecer favorável (Cfr. anexo 4). Importa

referir que a utilização do SCHDE foi aprovada pelas suas autoras (Cfr. anexo 5) para o estudo mais abrangente da ESEP, para o qual o presente estudo é contributo, daí não ter havido necessidade de novo pedido de autorização às autoras.

O formulário global que utilizámos foi aplicado quando os clientes (com mais de 6 meses de transplante) recorreram à UTHP para consulta médica e/ou para serem avaliados pela equipa de enfermagem. Além disso, quando os clientes iam à consulta externa, era estabelecido o contacto com os clientes que preenchiam os requisitos de inclusão no estudo e explicados os objectivos do estudo, sendo a sua participação totalmente voluntária.

O formulário foi aplicado pelo investigador principal, no período de 2 de Janeiro a 30 de Abril de 2011, num gabinete sediado na UTHP do HSA, cedido pela enfermeira-chefe e director de serviço. A aplicação do formulário foi conseguida com recurso à entrevista (altamente estruturada) que durou, em média, 30 minutos. Para além das questões propriamente ditas, alguns parâmetros foram recolhidos com base na observação, como, por exemplo, a existência de icterícia. Importa realçar que os aspectos relativos aos parâmetros analíticos, entre outros, foram obtidos através da consulta do processo clínico do participante, nos termos definidos pelo HSA. Quer isto significar que, em traços gerais, recorreremos à entrevista estruturada, com base num formulário, à análise documental e, pontualmente, à observação.

Segundo Fortin (2003) a recolha de dados através da entrevista estruturada requer *“(...) o máximo controlo sobre o conteúdo, o desenvolvimento, a análise e a interpretação da medida”* (p. 246).

As questões do formulário foram colocadas e, sempre que considerado oportuno e necessário, explicadas, dado que se *“(...) pode explicar a forma como elas estão formuladas”* (Fortin, 2003, p. 246). Ao longo das entrevistas, com frequência, os participantes evocavam e relatavam aspectos que estavam para além do objectivo da investigação o que, apesar de aumentar a duração das entrevistas, foi considerado por nós como estratégia facilitadora/indicadora do envolvimento do participante na interacção.

As questões colocadas aos participantes distribuem-se, essencialmente, por dois domínios: perfil de autocuidado e gestão do regime terapêutico. Na realidade, podemos considerar que o nosso formulário, no geral, agrega dois instrumentos de colheita de dados: a dimensão da avaliação do perfil de autocuidado e as questões relativas à avaliação das competências de gestão do regime terapêutico após transplante (Cfr. anexo 1),

extraídas da Classificação de Resultados de Enfermagem – NOC (Moorhead, Johnson & Maas, 2008).

2.6.1. Instrumentos de recolha de dados

As questões relativas ao perfil de autocuidado estão operacionalizadas numa escala ordinal do tipo *Likert* (5 pontos), entre diferenciais semânticos (“*Discordo Totalmente – Concordo Totalmente*”), tal como na versão original.

Existem vários instrumentos que visam avaliar a “qualidade de vida” dos clientes com doença hepática crónica (LDQOL 1.0) (Casanovas, et al., 2003; Mucci, et al., 2010; Younossi, 2010), que incluem algumas variáveis que são preditoras do sucesso do transplante (medidas do sucesso) e, portanto, com potencial de utilização no presente estudo de investigação. Algumas das referidas questões foram incluídas no nosso estudo, centrando-se, essencialmente, na frequência das complicações percebidas pelos clientes no domínio dos processos corporais (dor, ascite, edema, náuseas, vômitos...), que consideramos como indicadores qualitativos do sucesso. Cada uma das questões relativas aos indicadores qualitativos de sucesso foi operacionalizada numa escala ordinal de frequência do tipo *Likert*, entre diferenciais semânticos (“*Nunca – Sempre*”), tomando por referência as quatro semanas anteriores à entrevista.

As competências de gestão do regime terapêutico após transplante foram outro dos aspectos centrais em estudo. Tais competências foram concretizadas através 16 questões retiradas da NOC (Moorhead, Johnson & Maas, 2008), depois de revistas por um painel de docentes da ESEP com experiência de pesquisa no âmbito do autocuidado: gestão do regime terapêutico. Cada uma das 16 questões definidas foi operacionalizada, em linha com o exposto na NOC, numa escala ordinal de concordância do tipo *Likert* (5 pontos), entre diferenciais semânticos (“*Discordo Totalmente – Concordo Totalmente*”).

Depois de composto, o nosso formulário foi objecto de pré-teste numa amostra de 10 casos, também eles seguidos na unidade de transplante hepático do HSA, de forma a poderem ser detectadas necessidades de reformulação da sua estrutura. Como não foi necessário proceder a nenhuma alteração, devemos referir, em abono da verdade, que aqueles 10 casos acabaram por ser incluídos na nossa amostra final.

2.6.1.1. *Fidelidade e validade dos instrumentos*

Como já tivemos oportunidade de referir, o nosso estudo não corresponde a uma abordagem metodológica. No entanto, para que se possa avaliar se os resultados de um estudo com o perfil do nosso são fidedignos, é importante avaliar algumas propriedades psicométricas dos instrumentos utilizados, nomeadamente a sua fidelidade e validade (Hill & Hill, 2002). “A fidelidade e a validade são características essenciais que determinam a qualidade de qualquer instrumento de medida” (Fortin, 2003, p. 225).

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

Dado que o nosso estudo recolhe informação junto do indivíduo através de um único momento, numa relação de um investigador para todos os casos, a consistência interna releva-se de extrema relevância (LoBiondo-Wood & Haber, 2001; Polit, Beck & Hungler, 2004). A consistência interna corresponde à homogeneidade dos enunciados de um instrumento de medida, indicando como cada um deles está ligado aos outros enunciados da escala. Assim, quanto maior a correlação entre os diferentes enunciados maior a consistência interna do instrumento. Segundo Fortin (2003), uma das principais técnicas para avaliar a consistência interna é o *Alpha Cronbach*, o qual é utilizado quando existem várias escolhas para o estabelecimento dos *scores* (Araújo et al., 2007).

Segundo Hill e Hill (2002), um *Alpha Cronbach* inferior a 0,6 é “inaceitável” para qualquer instrumento. Dado que o nosso formulário é multidimensional avaliou-se a consistência interna de cada uma das principais dimensões que compõe o formulário: perfil de autocuidado (42 itens) e competências de gestão do regime terapêutico (16 itens).

O *Alpha de Cronbach* da dimensão de avaliação do perfil de autocuidado, no nosso estudo, é 0,64; valor que nos recomenda muita precaução na leitura dos resultados (Cfr. anexo 6). Os valores originais da estatística *Alpha de Cronbach* encontrados nos estudos já disponíveis e publicados situam-se na ordem dos 0,7 – 0,75.

Todavia, o valor de *Alpha de Cronbach* encontrado no nosso estudo poderá ter sido influenciado pela natureza da amostra e, fundamentalmente, pela sua dimensão (100 casos para um instrumento com 42 itens). Acreditamos que, em termos de consistência interna, os resultados do projecto mais alargado que está em curso, orientado para a validação do instrumento, poderão tornar mais claras as questões relativas à fidelidade da “medida”. No entanto, assumimos que o conteúdo global do instrumento de descrição/avaliação dos

perfis de autocuidado é válido. O valor de *Alpha de Cronbach* não aumenta se forem retiradas algumas das questões do formulário, ensaio que levamos por diante (Cfr. anexo 6).

Na dimensão das competências de gestão do regime terapêutico o valor de *Alpha de Cronbach* encontrado foi de 0,74, o que se traduz numa boa consistência interna do instrumento nesta dimensão. Deste modo, o instrumento é fidedigno para avaliação deste domínio (Cfr. anexo 6).

A validade refere-se à capacidade dos instrumentos avaliarem, com propriedade, aquilo que se propõem medir (LoBiondo-Wood & Haber, 2001; Hill & Hill, 2002; Polit, Beck & Hungler, 2004). Existem três tipos de validade que podem ser consideradas: a validade de conteúdo, a validade de constructo e a validade relacionada com critério (Hill & Hill, 2000).

A validade de conteúdo, que aqui queremos realçar, reporta-se ao facto dos itens em avaliação fornecerem uma estrutura sólida e extensa que abrange o conteúdo dos aspectos em avaliação (LoBiondo-Wood & Haber, 2001).

Para efeitos deste estudo, o instrumento utilizado na identificação e descrição do perfil de autocuidado tem uma base teórica muito sólida, o que reforça a sua validade de conteúdo. A construção original da escala foi suportada por estudos que visaram e potenciaram a sua validade de conteúdo (Backman & Hentinen, 1999; 2001). Para além do mais, começam a estar disponíveis estudos desenvolvidos em Portugal, quer de cariz qualitativo quer quantitativo, que abonam em favor da qualidade do conteúdo da teoria que está na base do instrumento de descrição do perfil de autocuidado dos clientes.

Naquilo que se reporta à validade de conteúdo do instrumento de avaliação das competências de gestão do regime terapêutico, importa considerar a origem dos 16 itens – a Classificação de Resultados de Enfermagem de Moorhead, Johnson e Maas (2008). Esta classificação de resultados corresponde àquela com maior consenso e reconhecimento entre a comunidade científica de enfermagem, à escala planetária. Para além do mais, os processos que lhe estão na origem radicam em metodologias de investigação muito rigorosas e auditadas, o que fomenta a sua validade.

Na posse de instrumentos com valores aceitáveis (razoáveis) de fidelidade e com um forte suporte conceptual, importa evoluir na explanação dos procedimentos concretos adoptados, para efeitos do tratamento e análise dos dados.

2.7. Tratamento e análise dos dados

Recorreremos a procedimentos de análise estatística descritiva e inferencial capazes de responder aos objectivos do estudo, e adequados à natureza da amostra e das variáveis em estudo. Desta forma, recorreremos à ferramenta SPSS19.0[®].

Os dados, à medida que foram sendo recolhidos foram lançados numa base de dados SPSS, de forma a irem sendo auditados. Sempre que foram detectados dados aberrantes foram feitas as necessárias correcções, essencialmente devidas a “erro na introdução manual” dos dados documentados nos formulários.

Importa salientar que na análise dos dados seguimos as estratégias de análise estatística efectuada em estudos anteriores, nomeadamente no de Rasanen, Backman e Kyngas (2001), Zeleznik (2007) e Sequeira (2011). Esta opção visou aumentar o potencial de discussão e comparabilidade dos resultados apurados no nosso estudo.

No capítulo relativo à apresentação e discussão dos resultados faremos referência mais específica às opções estatísticas realizadas.

Tal como já pode ser constatado, para efeitos da caracterização da amostra recorreremos a medidas de estatística descritiva, sempre adequadas à natureza das variáveis em apreço. A identificação do perfil de autocuidado de cada participante no estudo foi feita com base no cálculo de *scores* médios, para cada um dos quatro perfis teóricos, definidos por Backman e Hentinen (1999; 2001). Para isso, como discutido no próximo capítulo, utilizámos conjuntos específicos de questões de cada um dos quatro perfis teóricos. Recorreremos a procedimentos de análise da fidelidade dos instrumentos, por via da computação da estatística *Alpha de Cronbach*. A estrutura factorial do instrumento de descrição dos “perfis de autocuidado” e das “competências de gestão do regime terapêutico após transplante” baseou-se na análise exploratória.

Em termos genéricos, para efeitos dos procedimentos de estatística inferencial, recorreremos, preferencialmente, a “testes não paramétricos”. Esta opção foi ditada por um conjunto de circunstâncias, que assinalamos:

- a) *A amostra do estudo é “não probabilística”; correspondendo a uma amostra de conveniência, com 100 casos;*
- b) *Muitas das variáveis originais em estudo são do tipo qualitativo, ainda que ordinais;*

c) *Apesar das variáveis computadas a partir das originais - consideradas como “dependentes” - e envolvidas nos testes inferenciais serem quantitativas, nem sempre aderem à normalidade.*

Esta nossa opção alinha com a visão dominante da literatura, apesar de existirem vários autores que não impõe critérios tão restritivos para o recurso a testes paramétricos.

2.8. Considerações éticas

“A responsabilidade do investigador é uma noção ética que só tem sentido para um sujeito consciente” (Morin, 1982, p. 63).

A consciência que iluminou o estudo aqui reportado baseou-se no consentimento livre e informado dos participantes, na manutenção do sigilo, da confidencialidade e do seu anonimato, para além do respeito integral pelos seus valores e opções pessoais. Para além do mais, o estudo desenvolvido visa, em última instância, gerar dados capazes de contribuir para a melhoria da qualidade dos cuidados de enfermagem, à escala do contexto onde foi realizado.

A participação neste estudo foi feita de forma completamente voluntária, por parte dos sujeitos que constituíram a amostra. A todos os participantes foi explicado o sentido do estudo e, entregue um boletim informativo sobre o estudo (Cfr. anexo 7). No particular de cada momento de aplicação do formulário todos os implicados deram o seu consentimento explícito (Cfr. anexo 8).

Após a aplicação do formulário foi dada a oportunidade aos participantes de se auto-excluírem do estudo, no entanto, esta situação nunca se verificou.

A implementação do estudo também só foi possível após pedido de autorização ao CHP, formalizado ao DEFI (Departamento de Ensino, Formação e Investigação), com a autorização do Director do Serviço e do Director do Departamento de Transplante e, posterior emissão da autorização para realização do estudo pelo Conselho de Administração do CHP e Comissão de Ética (Cfr. anexo 9).

3. APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Este capítulo está organizado em função dos objectivos do estudo. Optámos por reunir no mesmo capítulo a apresentação e discussão dos resultados, com o intuito de construir uma abordagem mais compreensiva dos achados.

3.1. Caracterização dos perfis de autocuidado dos participantes

Com base nos estudos de Backman e Hentinen (1999; 2001), Rasanen, Backman e Kyngas (2007) e Zeleznik (2007) é possível definir os conjuntos de questões ou itens do instrumento de avaliação do perfil de autocuidado que “caracterizam” cada um dos quatro perfis teóricos de autocuidado (Cfr. anexo 10).

Na posse das questões que “caracterizam” cada perfil de autocuidado calculámos o *score* médio de cada um dos quatro perfis, para cada um dos casos que compõe a amostra. Deste modo, cada um dos participantes passou a ter um novo *score* relativamente a cada um dos perfis de autocuidado numa escala de *Likert* (compreendida entre 1 e 5).

Da análise dos *scores* obtidos em cada um dos quatro perfis de autocuidado, para cada um dos casos, constatámos a existência de um grande número de casos com *scores* altos nos quatro perfis de autocuidado, assim como, participantes com *scores*, ainda que mais baixos, equivalentes em mais do que um dos perfis. Este resultado revela um elevado número de casos que poderemos categorizar como “indefinidos”; facto que também se verificou nos estudos que nos serviram de base, nomeadamente, no estudo realizado na Eslovénia (Zeleznik, 2007) e em Portugal (Sequeira, 2011).

Para aumentarmos o potencial de discriminação dos perfis de autocuidado dos participantes no estudo, tal como em estudos que correm em paralelo ao nosso, evoluímos para a definição das questões “mais específicas” de cada um dos quatro perfis de autocuidado definidos por Backman e Hentinen (1999; 2001). As questões mais específicas

de cada perfil de autocuidado foram definidas por consenso, por um grupo de peritos da ESEP, com base nos pressupostos teóricos de Backman e Hentinen (1999; 2001). No estudo realizado por Sequeira (2011), através de consenso com o grupo de peritos da ESEP foram definidas as questões específicas de cada perfil de autocuidado.

TABELA 9: “Questões específicas” de cada perfil de autocuidado (adaptado de Sequeira, 2011)

Perfil de autocuidado	Questões específicas
Autocuidado Responsável	<p>22-Eu quero ser responsável pela minha medicação.</p> <p>24-A minha cooperação com os médicos e os enfermeiros é natural e de igual para igual.</p> <p>25-Eu conheço os meus problemas de saúde e baseado(a) nessa informação, dada por especialistas, também sei como os devo tratar.</p> <p>37-Os meus dias estão cheios de actividades significativas e estimulantes.</p>
Autocuidado Formalmente Guiado	<p>27-Tomo obedientemente todos os medicamentos receitados pelos médicos.</p> <p>28-Não preciso de saber para que doenças são os medicamentos que tomo, confio no meu médico.</p>
Autocuidado Independente	<p>30-Uso os meus próprios meios para tratar as doenças diagnosticadas pelo médico em vez de procurar ajuda.</p> <p>45-Eu trato das minhas próprias necessidades e não necessito da ajuda de ninguém.</p> <p>48-Vou continuar a viver em minha casa, mesmo que fique muito doente.</p>
Autocuidado de Abandono	<p>21- A minha vida é dominada pela dor, sofrimento e outros problemas de saúde.</p> <p>46-Estou dependente da ajuda da minha família e de amigos.</p> <p>50-Sinto que já não sirvo para nada.</p>

Com base nas questões muito específicas de cada perfil de autocuidado calculámos um novo *score* médio para cada perfil de autocuidado. Assim, tal como já descrevemos anteriormente, cada participante passou a ter um novo *score* (compreendido entre 1 e 5), mas apenas com base naqueles grupos de questões muito específicas.

A título de exemplo, o *score* no “perfil formalmente guiado” é a média, ignorando os nulos, dos itens 27 e 28 do instrumento. Nos termos em que se baseou o nosso estudo, assume-se que um cliente com um perfil de autocuidado do tipo “formalmente guiado” deverá ter um *score* elevado (mais próximo de 5) neste âmbito e *scores* mais baixos nos restantes três perfis. Este aspecto é muito relevante para a compreensão do processo que nos permitiu, com base nos quatro *scores* (calculados para cada caso) evoluir para a definição do perfil de autocuidado do participante. Assim, a identificação/definição do perfil (final) de autocuidado de cada um dos participantes no estudo é o resultado da análise conjunta dos quatro (4) *scores* calculados.

Os critérios que utilizámos no processo de identificação do perfil de autocuidado dos participantes são aqueles que a seguir se explicitam:

- **Perfil indefinido alto** - casos que possuam *scores* nos quatro perfis de autocuidado $\geq 3,5$.
- **Perfil indefinido baixo** - casos que possuam *scores* nos quatro perfis de autocuidado < 3 .
- **Perfil puro** - casos que possuam um *score* num perfil específico de autocuidado $\geq 4,5$ e, necessariamente, nos restantes perfis de autocuidado *scores* ≤ 3 ;
- **Perfil predominante (de um tipo)** - casos que possuam *score* num perfil específico de autocuidado ≥ 4 e, necessariamente, nos restantes perfis de autocuidado *score* $< 3,5$;

Os casos que não se “encaixavam” em nenhuma das categorias anteriores foram considerados apenas como “**Perfil indefinido restantes**”.

Com base nesta lógica de categorização, utilizada noutros estudos que acompanham o nosso, no âmbito da ESEP, passamos a ter, no plano teórico, três categorias de casos *indefinidos* (os indefinidos “altos”, os “baixos” e os “restantes”), quatro *perfis puros*, e quatro *perfis predominantemente de um dos tipos*, o que corresponde a onze (11) categorias ou perfis (teóricos) de autocuidado

Com base em resultados apurados no nosso estudo, o quadro seguinte procura ilustrar o processo a que aludimos.

TABELA 10: Exemplificação da distribuição dos participantes pelos perfis de autocuidado, com base na análise dos quatro *scores* calculados

Caso	Score no Perfil Responsável	Score no Perfil Formalmente Guiado	Score no perfil Independente	Score no Perfil Abandono	Perfil de autocuidado do cliente
12	2,50	4,50	3,00	2,00	Formalmente Guiado Puro
21	4,25	3,00	3,33	1,00	Predominante Responsável
46	5,00	3,00	2,33	2,33	Responsável Puro
63	4,00	5,00	4,00	4,00	Indefinido (Alto)

Da análise dos *scores* que cada caso obteve (Cfr. anexo 11), em cada um dos quatro perfis de autocuidado, verificámos ainda a existência de um elevado número de “indefinidos”, à semelhança do estudo desenvolvido por Sequeira (2011).

De qualquer forma, foi com base no processo descrito que avançámos na identificação do perfil de autocuidado de cada um dos participantes no nosso estudo.

3.1.1. Distribuição dos participantes de acordo com o perfil de autocuidado

A caracterização do perfil de autocuidado dos participantes no estudo está sintetizada na tabela que se apresenta de seguida. Tal como nos estudos já disponíveis (Zelevnik, 2007; Sequeira, 2011), a grande maioria dos participantes no nosso estudo podem ser considerados como pessoas com um perfil de autocuidado “indefinido”.

Constatámos que o número de casos com perfis “puros” é bastante reduzido (5 casos); facto ao qual podem ser associados oito casos com um perfil predominantemente do tipo responsável.

TABELA 11: Distribuição dos participantes em função do “perfil de autocuidado”

Perfil de autocuidado		N
Responsável Puro		4
Formalmente Guiado Puro		1
Predominante Responsável		8
Indefinidos	Altos	1
	“Restantes”	86
TOTAL		100

É interessante verificar que apenas um dos participantes apresenta *scores* elevados nos quatro perfis teóricos de autocuidado, o que lhe confere o estatuto de “indefinido alto”.

Dado o elevado número de participantes com um perfil (final) de autocuidado “indefinido”, decidimos avançar para um processo de análise mais profunda dos casos com “perfil indefinido”.

Deste modo, utilizamos os mesmos critérios que foram utilizados por Sequeira (2011), com intuito de aumentar a descrição dos perfis de autocuidado.

Por conseguinte, consideramos que:

- **Responsável/Formalmente Guiado/Independente/Abandono** - casos que possuam um *score* ≥ 4 em todos os quatro perfis de autocuidado.
- **Responsável/Formalmente Guiado/Independente** – casos que possuam um *score* ≥ 4 nos perfis de Autocuidado Responsável, Formalmente Guiado e Independente e *score* $< 3,5$ no perfil de Autocuidado de Abandono.

- **Responsável/Formalmente Guiado/Abandono** - casos que possuam um *score* ≥ 4 nos perfis de Autocuidado Responsável, Formalmente Guiado e de Abandono e *score* $< 3,5$ no perfil de Autocuidado Independente.
- **Responsável/Independente/Abandono** - casos que possuam um *score* ≥ 4 nos perfis de Autocuidado Responsável, Independente e de Abandono e *score* $< 3,5$ no perfil de Autocuidado Formalmente Guiado.
- **Formalmente Guiado/Independente/ Abandono** - casos que possuam um *score* ≥ 4 nos perfis de Autocuidado Formalmente Guiado, Independente e de Abandono e *score* $< 3,5$ no perfil de Autocuidado Responsável.
- **Responsável/Formalmente Guiado** – casos que possuam um *score* ≥ 4 nos perfis de Autocuidado Responsável e Formalmente Guiado e *score* $< 3,5$ no perfil de Autocuidado Independente e de Abandono.
- **Responsável/Independente** – casos que possuam um *score* ≥ 4 nos perfis de Autocuidado Responsável e Independente e *score* $< 3,5$ no perfil de Autocuidado Formalmente Guiado e de Abandono.
- **Responsável/Abandono** – casos que possuam um *score* ≥ 4 nos perfis de Autocuidado Responsável e de Abandono e *score* $< 3,5$ no perfil de Autocuidado Independente e Formalmente Guiado.
- **Formalmente Guiado/Independente** – casos que possuam um *score* ≥ 4 nos perfis de Autocuidado Formalmente Guiado e Independente e *score* $< 3,5$ no perfil de Autocuidado Responsável e de Abandono.
- **Formalmente Guiado /Abandono** – casos que possuam um *score* ≥ 4 nos perfis de Autocuidado Formalmente Guiado e de Abandono e *score* $< 3,5$ no perfil de Autocuidado Responsável e Independente.
- **Independente/Abandono** – casos que possuam um *score* ≥ 4 nos perfis de Autocuidado Independente e de Abandono e *score* $< 3,5$ no perfil de Autocuidado Responsável e Formalmente Guiado.
- Todos os casos que não foram categorizados em nenhuma das categorias anteriores foram classificados como **“Indefinidos finais”**

Na tabela seguinte damos conta da distribuição dos participantes categorizados inicialmente como “indefinidos” (87), em resultado da aplicação dos critérios referenciados.

TABELA 12: Perfil de autocuidado dos casos inicialmente identificados como “indefinidos”

Perfil de autocuidado - Categorias específicas de “indefinidos”	N
Responsável/ Formalmente Guiado	24
Responsável/ Formalmente Guiado/ Independente	3
Formalmente Guiado/ Abandono	2
Responsável/ Independente	1
Responsável/ Formalmente Guiado/ Abandono	1
Indefinidos finais	56
TOTAL	87

Da análise dos resultados verificámos que um número considerável de casos continua a ser categorizado como “indefinido” (56). Importa sublinhar que 24 participantes no estudo têm, em simultâneo, traços predominantemente do tipo responsável e formalmente guiado.

Em síntese e com base nos critérios que foram sendo definidos, na tabela seguinte expomos a distribuição dos participantes pelos perfis de autocuidado.

TABELA 13: Síntese da distribuição dos participantes pelos perfis de autocuidado

Perfil de autocuidado	N
Indefinidos finais	56
Responsável/ Formalmente Guiado	24
Predominante Responsável	8
Responsável Puro	4
Responsável/ Formalmente Guiado/ Independente	3
Formalmente Guiado/ Abandono	2
Formalmente Guiado Puro	1
Responsável/ Independente	1
Responsável/ Formalmente Guiado/ Abandono	1
TOTAL	100

O considerável número de casos com um perfil de autocuidado “indefinido” pode levar-nos a colocar algumas questões ao potencial de discriminação do instrumento utilizado. Contudo, importa considerar que todos os estudos disponíveis, que se baseiam no instrumento desenvolvido com base nos pressupostos de Backman e Hentinen (1999; 2001), revelam a mesma tendência. Julgamos que, naturalmente, as pessoas tendem a ter traços oriundos dos vários perfis; facto que nos recomenda cautela em qualquer exercício de categorização imediata de cada cliente num determinado perfil de autocuidado. Assim, poderá ser interessante considerar aspectos mais específicos como as capacidades de tomada de decisão e *locus* de controlo, a responsabilidade, a aceitação dos tratamentos ou a forma como os clientes encaram a doença e o envelhecimento na exploração do seu perfil

ou estilo de gestão do regime terapêutico. Estes aspectos podem ser inferidos a partir da estrutura factorial do instrumento que utilizámos, em consonância com os resultados apurados noutros estudos, em particular o de Zeleznik (2007) e o de Sequeira (2011).

Na tabela síntese da distribuição dos participantes pelos perfis de autocuidado é interessante verificar a “quase” ausência de pessoas com traços do perfil de autocuidado de abandono e do perfil independente. Este resultado é curioso, se pensarmos nos antecedentes que muitos dos participantes no nosso estudo têm e que justificaram a necessidade de transplante hepático. Vale a pena equacionar, em que medida, o transplante em si mesmo, não terá sido uma experiência altamente marcante para muitos dos participantes, desafiando-os e gerando modificações significativas nas suas posturas face ao autocuidado. Admitimos, assim, que possam existir experiências na vida dos clientes com potencial de modificar (ou ir modificando) o seu perfil de autocuidado.

Da análise dos resultados relativos à distribuição dos participantes pelos perfis de autocuidado é possível identificar 36 participantes com um autocuidado “aderente ao perfil responsável”. Na realidade, se consideramos os quatro casos com um perfil “responsável puro”, em conjunto com os oito casos com um perfil “predominantemente responsável”, aos quais podem ser associados os 24 participantes com um perfil “responsável/formalmente guiado”obtemos 36 casos “aderentes ao perfil responsável”.

TABELA 14: Distribuição dos participantes pelo “autocuidado aderente ao perfil responsável”

Perfil de autocuidado	N
Responsável/ Formalmente Guiado	24
Predominantemente Responsável	8
Responsável Puro	4
Outros (que não aderentes a um perfil responsável)	64
TOTAL	100

Esta agregação – autocuidado aderente ao perfil responsável - poderá ser útil ao considerarmos um conjunto de pessoas transplantadas com maior predisposição para um estilo ou forma de gestão do regime terapêutico mais consonante com as orientações dos profissionais de saúde. Por oposição, podemos admitir que os restantes 64 casos poderão ser pessoas com maior vulnerabilidade ou risco de evidenciarem formas de gerir o seu regime terapêutico, após o transplante hepático, mais expostas aos riscos e complicações.

Tomando em consideração a lógica de categorizar os participantes em dois grandes grupos, fomos estudar a natureza das diferenças entre os dois grupos, naquilo que se refere às variáveis de atributo (Cfr. anexo 12).

Assim, através do resultado do teste *U Mann Whitney*, verificámos que os clientes com um “autocuidado aderente ao perfil responsável” têm um nível médio de formação escolar (8,22 anos) superior aos outros indivíduos (5,92 anos; $p = 0,017$), facto que alinha com os pressupostos teóricos de Backman e Hentinen (1999; 2001) e os resultados de Sequeira (2011).

Dado o reduzido número de participantes a viverem sozinhos (7 casos) não realizámos a exploração das diferenças nas distribuições dos dois grupos, em função da referida variável.

Não se verificam diferenças com significado estatístico entre os indivíduos com um “autocuidado aderente ao perfil responsável” e os restantes em termos de idade. A natureza das diferenças na distribuição dos dois grupos de clientes, em função do sexo e da situação profissional, também não revelou resultados estatisticamente significativos.

Tomando em consideração os *scores* isolados nos quatro perfis teóricos de autocuidado (já não o perfil de autocuidado – leitura conjunto dos quatro *scores*) e as características socio-demográficas dos participantes, constatamos a tendência dos resultados dos estudos em que nos temos apoiada nesta discussão (Cfr. anexo 13).

Assim, correlacionando os *scores* nos quatro perfis de autocuidado com a idade e formação escolar dos participantes verificámos que os indivíduos com *scores* mais elevados no perfil de autocuidado responsável tendem a ter níveis de formação escolar mais elevados (*Rho Spearman* = 0,262; $p=0,008$). Os indivíduos com *scores* mais elevados no perfil de autocuidado formalmente guiado tendem a ter níveis de escolaridade mais baixos (*Rho Spearman* = -0,255; $p = 0,010$). Estes achados são consistentes com os pressupostos de Backman e Hentinen (1999; 2001). Assim, somos levados a afirmar que a formação dos indivíduos, aspecto muito marcante das suas biografias, é factor importante para a definição de posturas face ao autocuidado mais próximas do perfil responsável.

Para perceber se as diferenças encontrados nos *scores* de perfil de autocuidado estavam associadas às variáveis nominais de atributo, verificámos a existência de diferenças com significado estatístico entre os *scores* no perfil de autocuidado em função das variáveis atributo dos participantes (a um nível de significância de 0,05), com recurso ao teste estatístico *U Mann Whitney*.

Através do teste *U Mann Whitney* explorámos as diferenças nos *scores* isolados dos quatro perfis de autocuidado, em função da actividade profissional. Assim, os participantes que são trabalhadores activos têm *scores* mais elevados no perfil de autocuidado responsável que aqueles que são reformados (Trabalhador activo - *Mean Rank* = 61,04; Reformados - *Mean Rank* = 43,59; $p = 0,007$). Com base no mesmo teste constatámos que não existem diferenças estatisticamente significativas nos *scores*, em função do sexo (Cfr. anexo 14).

Tomando em consideração aspectos relativos à caracterização dos participantes em função de aspectos de natureza “clínica”, verificámos que quanto maior é o tempo de transplante, maior é o *score* que os indivíduos apresentam no perfil de autocuidado independente (*Rho Spearman* = 0,223; $p = 0,026$) (Cfr. anexo 13). Esta premissa é concordante com o modelo desenvolvimental de Kristeller e Rodin (1984, cit. por Ribeiro, 2007) que postula que o acompanhamento do cliente inicia com maior vigilância e termina numa maior expressão de autonomia. Todavia, como sabemos, posturas do tipo independente não significam, necessariamente, autonomia responsável. No entanto, de acordo com aquilo que emergiu no decurso das entrevistas para a recolha de dados, vários transplantados de longa duração tendiam a concordar com as questões associadas ao perfil independente, muitas vezes, como forma de afirmar a sua segurança e auto-conhecimento na gestão da doença. Não por causa destes apontamentos, mas julgamos que poderá ser útil, noutros estudos, avançar com o refinamento das sintaxes dos diferentes itens do instrumento de identificação do perfil de autocuidado, com o intuito de “eliminar” este tipo de viés.

Com o intuito de irmos construindo um discurso dirigido aos nossos objectivos, avançámos na exploração da influência do perfil de autocuidado nas medidas de sucesso, após transplante hepático.

3.1.2. Exploração da influência do perfil de autocuidado no sucesso, após o transplante hepático

Tomando por referência as medidas gerais de sucesso do transplante hepático, sobejamente reconhecidas pela comunidade científica e já por nós referenciadas (dados

bioquímicos da função hepática e um conjunto de sinais/sintomas que resultam das alterações da função hepática) recorreremos ao teste *U Mann Whitney* para verificar a existência de diferenças com significado estatístico entre o grupo de participantes no nosso estudo com um “autocuidado aderente ao perfil responsável” e os “restantes casos”, nos valores das medidas do sucesso que adoptámos (Cfr. anexo 15).

O grupo de participantes com um “autocuidado aderente ao perfil responsável” tem *scores* mais baixos na percepção da intensidade (global) dos indicadores qualitativos do sucesso (Responsáveis - *Mean Rank* = 42,20; Restantes casos *Mean Rank* = 55,05; $p = 0,036$), aspecto que significa melhor condição. Como vimos, o cálculo da “intensidade (global) dos indicadores qualitativos do sucesso” foi efectuado com recurso à média, ignorando os nulos, dos itens como o prurido, a ascite, os edemas... O *score* da intensidade dos indicadores qualitativos do sucesso poderia variar entre 1 e 5. Quanto mais próximo de 5 era o *score* calculado, maior era a percepção que o indivíduo tinha das alterações no conjunto dos sinais/sintomas de complicações da função hepática.

Continuando a olhar para os valores dos indicadores qualitativos do sucesso, tomando em consideração uma agregação mais granulada (intensidade das sensações, das hemorragias, da retenção de líquido e compromissos nos processos mentais), constatamos que os participantes com um “autocuidado aderente ao perfil responsável” também têm uma menor percepção da intensidade das sensações desagradáveis, como a dor, o prurido ou o cansaço (Responsáveis - *Mean Rank* = 42,90; Restantes casos - *Mean Rank* = 54,77; $p = 0,046$)

Naquilo que se refere às diferenças entre o grupo dos participantes com um “autocuidado aderente ao perfil responsável” e o “restantes casos”, no âmbito da intensidade da alteração dos valores analíticos, considerada como indicador quantitativo do sucesso, através do teste *U Mann Whitney* não foi possível detectar diferenças com significado estatístico, apesar dos casos com maior intensidade de alterações analíticas estarem no grupo daqueles que não aderem a uma postura face ao autocuidado do tipo responsável.

Tal como já tínhamos feito, tomámos em consideração os *scores* isolados nos quatro perfis teóricos de autocuidado (já não o perfil de autocuidado – leitura conjunto dos quatro *scores*); valores que correlacionamos com a intensidade dos indicadores qualitativos do sucesso e a intensidade da alteração nos valores analíticos da função hepática. Nesta exploração recorreremos ao teste de *Rho de Spearman* (Cfr. Anexo 16).

Assim, os participantes com *scores* mais elevados no perfil de autocuidado responsável tendem a ter uma menor percepção da intensidade das alterações a nível dos indicadores qualitativos de sucesso; o que significa que são pessoas que, globalmente, se sentem melhor.

TABELA 15: Correlação entre o *score* do perfil de autocuidado responsável e a intensidade dos indicadores qualitativos do sucesso

	Correlação	Intensidade dos Indicadores qualitativos do sucesso
Score do perfil Responsável	<i>Rho Spearman</i>	-0,369
	<i>p</i>	<0,001

Olhando para os quatro (sub) domínios dos indicadores qualitativos de sucesso – hemorragias; sensações; retenção de líquidos e; compromissos nos processos mentais - verificamos que só existem correlações estatisticamente significativas no âmbito das sensações e dos compromissos mentais.

TABELA 16: Correlação entre o *score* do perfil de autocuidado responsável e a intensidade das sensações e compromissos mentais

	Correlação	Intensidade das Sensações	Intensidade dos compromissos mentais
Score do perfil Responsável	<i>Rho Spearman</i>	-0,376	-0,296
	<i>p</i>	<0,001	0,003

Em linha com os resultados já apurados, constata-se que os *scores* mais elevados no perfil de autocuidado responsável estão associados a uma menor intensidade das sensações (desagradáveis) e dos compromissos nos processos mentais.

Além disso, os indivíduos com *scores* mais elevados no perfil de autocuidado responsável estão analiticamente melhores, por apresentarem uma menor intensidade da alteração dos valores analíticos (*Rho Spearman* = -0,198; *p* = 0,048).

TABELA 17: Correlação entre o *score* do perfil de autocuidado responsável e a intensidade da alteração dos valores analíticos

	Correlação	Intensidade da alteração dos valores analíticos
Score do perfil Responsável	<i>Rho Spearman</i>	-0,198
	<i>p</i>	0,048

Importa destacar que olhando para os diferentes parâmetros analíticos, apenas o valor de GGT tem uma correlação estatisticamente significativa com o *score* do perfil de autocuidado responsável ($Rho Spearman = -0,272$; $p = 0,006$).

Continuando com a exploração da correlação entre os *scores* nos quatro perfis de autocuidado e os indicadores de sucesso após transplante, constatamos que os casos com *scores* mais elevados no perfil de autocuidado formalmente guiado têm uma maior percepção da intensidade das hemorragias.

TABELA 18: Correlação entre o *score* do perfil de autocuidado formalmente guiado e a intensidade das hemorragias

	Correlação	Intensidade das hemorragias
Score do perfil Formalmente Guiado	<i>Rho Spearman</i>	0,223
	<i>p</i>	0,026

Conforme se depreende da leitura da tabela seguinte, os participantes com *scores* mais elevados no perfil de autocuidado de abandono evidenciam uma maior percepção da intensidade dos indicadores qualitativos de sucesso; o que significa que, globalmente, apresentam mais complicações ou compromissos nos processos corporais.

TABELA 19: Correlação entre o *score* do perfil de autocuidado de abandono e a intensidade dos indicadores qualitativos do sucesso

	Correlação	Intensidade dos Indicadores qualitativos do sucesso
Score do perfil Abandono	<i>Rho Spearman</i>	0,345
	<i>p</i>	<0,001

Tomando em consideração os diferentes aspectos que compõem a variável “intensidade dos indicadores qualitativos do sucesso” ou complicações, percebemos, através desta análise mais granulada, que é no âmbito das sensações (dor, prurido, cansaço...) e dos compromissos dos processos mentais que existem correlações estatisticamente significativas.

TABELA 20: Correlação entre o *score* do perfil de autocuidado de abandono e a intensidade das sensações e compromissos mentais

	Correlação	Intensidade das Sensações	Intensidade dos compromissos mentais
Score do perfil Abandono	<i>Rho Spearman</i>	0,344	0,244
	<i>p</i>	<0,001	0,014

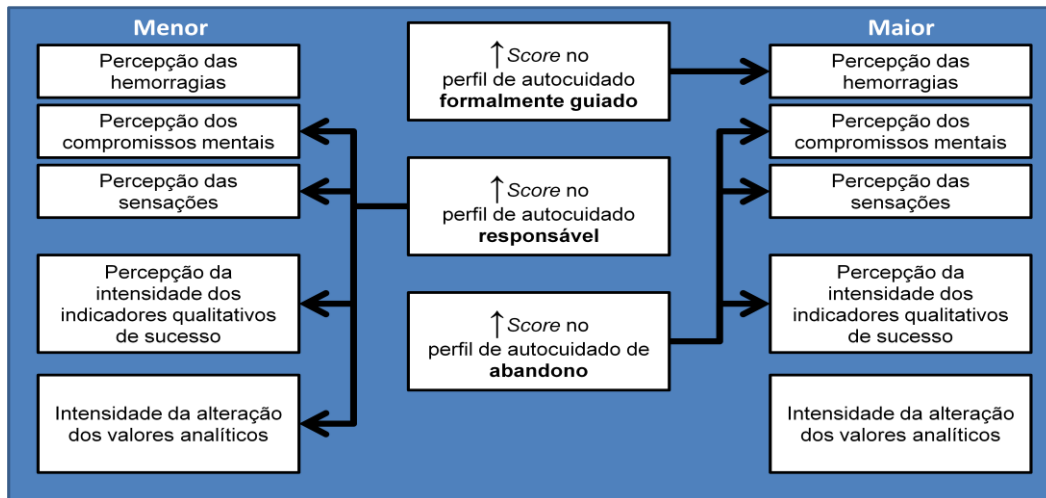
Os resultados apurados relativamente ao *score* no perfil de autocuidado de abandono tendem a alinhar com os pressupostos teóricos de Backman e Hentinen (1999; 2001). Teoricamente, as pessoas com traços de “abandono” tendem a fazer avaliações mais negativas da sua condição física e capacidade funcional. Esta leitura poderá ser corroborada pelo facto de não serem evidentes correlações com significativo estatístico entre o *score* no perfil de abandono e os diferentes valores dos parâmetros analíticos, quer globalmente quer considerando cada um isoladamente.

No que se refere ao *score* do perfil de autocuidado independente apenas se verificam correlações com significado estatístico com o valor da creatinina (*Rho Spearman* = -0,223; *p* = 0,026). Tomando por referência a intensidade das alterações nos indicadores qualitativos de sucesso e a intensidade (global) da alteração dos valores analíticos, percebemos que não existem correlações estatisticamente significativas com o *score* no perfil de autocuidado independente.

Em síntese, aquilo que julgamos valer a pena realçar é o facto de, em traços globais, tal como ilustrado na figura seguinte, quanto mais elevado é o *score* no perfil de autocuidado responsável menor é a intensidade ou frequência das alterações nos indicadores qualitativos de sucesso.

Pelo contrário, *scores* mais elevados no perfil de abandono e no perfil formalmente guiado tendem a estar associados a maior intensidade ou frequência de complicações como hemorragias, sensações desagradáveis ou alterações nos processos mentais.

FIGURA 1: Correlação entre os *scores* de perfil de autocuidado e as medidas de sucesso



Ao longo desta apresentação e discussão dos resultados fomos utilizando na computação dos *scores* de cada participante nos quatro perfis de autocuidado, apenas alguns dos 42 itens do instrumento desenvolvido por Rasanen, Backman e Kyngas (2007). Tal agregação foi feita com critérios teóricos. Por outro lado, com o intuito de aumentar a comparabilidade dos nossos achados com os estudos já disponíveis e que foram baseados no mesmo instrumento, decidimos ensaiar uma análise factorial exploratória. Esta análise teve por objectivo perceber quais os factores que emergiam da avaliação dos perfis de autocuidado.

3.2. Factores emergentes da avaliação dos perfis de autocuidado

O grande objectivo da análise factorial (exploratória) é agregar um grande número de variáveis em constructos mais abrangentes e com maior potencial explicativo (Polit, Beck & Hungler, 2004; Pestana & Gageiro, 2008). A análise factorial baseia-se no estudo das relações entre as variáveis originais, identificando aquelas que se “agrupam”, possibilitando a identificação de uma “variável” conceptualmente superior (Pestana & Gageiro, 2008). Na opinião destes autores, a análise factorial permite “(...) organizar a maneira como os sujeitos interpretam as coisas, indicando as que estão relacionadas entre si e as que não estão... permite avaliar a validade das variáveis constitutivas dos factores, indicando em

que medida se referem aos mesmos conceitos, através da correlação existente entre elas” (p. 389).

De forma a podermos verificar a adequação da realização da análise factorial recorremos ao *Kaiser-Meyer-Olkin* (KMO). O KMO é um procedimento estatístico associado à análise factorial que permite aferir a qualidade das correlações entre as variáveis de forma a prosseguir com a análise factorial. *“O KMO perto de 1 indica coeficientes de correlação parciais pequenos, enquanto valores próximos de zero indica que a análise factorial pode não ser uma boa ideia, porque existe uma correlação fraca entre as variáveis”* (Pestana & Gageiro, 2008, p. 493). No nosso estudo o valor de KMO na sub-escala de identificação do perfil de autocuidado é de 0,62, pelo que a ideia da análise factorial é aceitável, pois existe uma correlação razoável entre as variáveis.

O procedimento utilizado neste ensaio baseou-se na análise das componentes principais, com valores próprios (*Eigenvalues* > 1), com recurso ao método de rotação *Varimax*, com normalização *Kaiser* (Pestana & Gageiro, 2008). Consideramos os valores de correlação acima de 0,40.

Do processo matemático foram extraídos inicialmente catorze (14) factores (Cfr. anexo 17), no entanto ficamos com treze (13) factores, uma vez que, por um critério teórico associamos o factor 13 do processo de extracção matemática (que continha apenas uma questão) ao factor 12. No estudo de Zeleznik (2007) e Sequeira (2011) foram extraídos 12 factores. No entanto, procuramos, sempre que possível, interpretar os resultados do nosso estudo à luz dos estudos que o precederam.

Para cada um dos treze factores (variáveis) extraídos foi efectuada a computação de um *score*. O *score* de cada um dos factores corresponde à média, ignorando os nulos, de cada um dos itens que o compõem.

Na tabela seguinte apresentamos as principais medidas da estatística descritiva dos factores extraídos.

TABELA 21: Estatística descritiva dos factores emergentes no domínio do autocuidado

Factores	Média	Mediana	Moda	Desvio Padrão
“Autonomia”	2,58	2,50	1,80 ^a	0,85
“Condição de saúde e percepção de suporte familiar”	3,76	3,80	3,80	0,77
“Lidar com as actividades de vida diária”	4,52	4,75	5,00	0,62
“Vida de sacrifício”	3,45	3,67	5,00	1,35
“Envelhecimento significativo e estimulante”	4,13	4,25	5,00	0,85
“Passado com amargura”	3,32	3,50	5,00	1,34
“Independência para lidar com os problemas de saúde”	4,52	5,00	5,00	0,71
“Autoconhecimento e adaptação ao envelhecimento”	3,83	4,00	4,00	1,03
“Capacidade de decisão e responsabilidade”	3,79	4,00	4,67 ^a	0,94
“Passividade face ao cuidado”	3,61	3,75	5,00	1,11
“Medo do futuro”	2,94	4,00	1,00	1,62
“Tratamento independente dos problemas”	1,63	1,00	1,00	0,96
“ Aceitação dos tratamentos”	4,77	5,00	5,00	0,45

^a Existem várias modas. Apresentado valor mais baixo.

Relativamente à composição dos 13 factores, por princípio, quando um item (variável original) se correlacionava de forma apreciável com mais do que um dos factores extraídos, optamos por incluí-lo no factor em que a sua saturação fosse mais elevada. Na posse dos treze factores retidos, avançamos na sua interpretação. Neste processo, utilizámos uma sistemática de correlacionar cada um dos factores com os *scores* nos quatro perfis (teóricos) de autocuidado (Cfr. anexo 18) e os valores das medidas (qualitativas e quantitativas globais) de sucesso, após transplante hepático (Cfr. anexo 19).

3.2.1. “Autonomia”

O primeiro domínio que emergiu da avaliação do perfil de autocuidado que denominamos como “*autonomia*”, corresponde ao “factor 1” do processo de análise factorial exploratória, e agrega as questões 21, 23, 40, 46 e 50 do instrumento.

QUADRO 1: “Autonomia”

“Autonomia”	
Questão	Item de Informação
Q21	A minha vida é dominada pela dor, sofrimento e outros problemas de saúde
Q23	Consulto os profissionais de saúde, assim que sinto que necessito de ajuda
Q40	À medida que envelheço, passo inevitavelmente menos tempo na companhia de outras pessoas
Q46	Estou dependente da ajuda da minha família e de amigos
Q50	Sinto que já não sirvo para nada

Em função dos itens que compõem este domínio, podemos perceber que este constructo está focado na satisfação com a vida dos clientes e na sua percepção de preservação da autonomia.

É certo que algumas das questões ou itens incluídos neste constructo são muito característicos de um perfil de autocuidado do tipo abandono. Referimo-nos aos itens 21, 46 e 50.

Pelo exposto é compreensível que *scores* elevados neste constructo estejam correlacionados de forma significativa e marcada com o *score* do perfil de autocuidado de abandono (*Rho Spearman* = 0,891; $p < 0,001$). Estes resultados alinham com os postulados de Backman e Hentinen (1999; 2001). Com efeito, os sentimentos de perda de autonomia são um traço muito característico de posturas face ao autocuidado do tipo abandono.

Em sentido oposto e de acordo com os mesmos pressupostos de Backman e Hentinen (1999; 2001), constata-se que o *score* deste constructo se correlaciona negativamente com o *score* no perfil de autocuidado responsável (*Rho Spearman* = -0,323; $p = 0,001$) e o *score* no perfil de autocuidado do tipo independente (*Rho Spearman* = -0,308; $p = 0,002$).

Quando consideramos os indicadores de sucesso após transplante, constatamos que os casos com sentimentos de perda de autonomia mais elevados tendem a evidenciar uma maior intensidade (global) dos indicadores qualitativos do sucesso (*Rho Spearman* = 0,323; $p = 0,001$). Como vimos, quanto mais intensos (frequentes) forem estes indicadores, pior é a condição do cliente.

3.2.2. “Condição de saúde e percepção de suporte familiar”

O segundo domínio que aqui apresentamos e denominamos como “Condição de saúde e percepção de suporte familiar” é o resultado da agregação das questões 19, 20, 36, 39 e 48. Estes itens, de acordo com a sua natureza, reflectem a opinião e avaliação que cada pessoa faz da sua condição de saúde e do suporte familiar que tem disponível. Este constructo corresponde ao integralmente “factor 2” da análise factorial exploratória.

QUADRO 2: “Condição de saúde e percepção de suporte familiar”

“Condição de saúde e percepção de suporte familiar”	
Questão	Item de Informação
Q19	Considero-me relativamente saudável, apesar de tomar medicamentos
Q20	Encontro-me nas mesmas condições físicas de quando era mais novo(a)
Q36	Eu tenho um relacionamento próximo e caloroso com os meus filhos e/ou com as pessoas que me são próximas
Q39	Estou confiante no futuro e acredito que as pessoas vão cuidar de mim
Q48	Vou continuar a viver em minha casa, mesmo que fique muito doente

Este constructo incorpora, essencialmente, questões típicas do perfil de autocuidado responsável e do perfil independente.

A matriz de correlação deste constructo com os *scores* nos perfis de autocuidado é consonante com os postulados de Backman e Hentinen (1999; 2001). Na realidade, o *score* deste constructo tem uma correlação significativa e positiva com o *score* do perfil de autocuidado responsável (*Rho Spearman* = 0,438; $p < 0,001$) e com o *score* do perfil do tipo independente (*Rho Spearman* = 0,413; $p < 0,001$). As pessoas com traços derivados daqueles dois perfis de autocuidado tendem a fazer juízos mais positivos da sua condição de saúde. Por outro lado, daqui resulta que a qualidade do suporte familiar percebido tende a ser mais alta em pessoas de perfil responsável e/ou independente. Em sentido oposto, quanto mais alto é o *score* no perfil de autocuidado de abandono mais fraca é a avaliação que os participantes fazem da sua condição de saúde e do seu suporte familiar (*Rho Spearman* = -0,265; $p = 0,008$).

Quando consideramos os valores dos indicadores (globais) de sucesso após transplante, constatamos que não existem correlações estatisticamente significativas com o *score* deste constructo. Contudo, como seria natural, os participantes com *scores* mais elevados neste factor têm, nalguns domínios dos compromissos dos processos corporais (indicadores qualitativos de sucesso mais específicos), valores mais baixos (intensidade da retenção de líquidos - *Rho Spearman* = -0,201 e $p = 0,045$; intensidade das sensações desagradáveis - *Rho Spearman* = -0,207 e $p = 0,039$). Estes aspectos significam melhor condição de saúde. Na mesma linha, quanto maior for a avaliação feita pelos participantes acerca da sua condição de saúde e suporte familiar, menor é a intensidade da alteração do valor da enzima hepática GGT (*Rho Spearman* = -0,200; $p = 0,046$).

3.2.3. “Lidar com as actividades de vida diária”

O terceiro domínio que emerge da avaliação do perfil de autocuidado é muito sobreponível a um dos factores que emergiu no estudo de Zeleznik (2007) e de Sequeira (2011) o qual agrega as questões 22, 33 e 45. Por conseguinte, mantivemos a mesma denominação daquelas autoras - “Lidar com as actividades de vida diária”.

Zeleznik (2007) refere que neste factor emergem as questões relacionadas com a preservação da capacidade e desejo do indivíduo em gerir, controlar e satisfazer as suas actividades de vida diária, nomeadamente, a medicação e as tarefas diárias em casa.

QUADRO 3: “Lidar com as actividades de vida diária”

“Lidar com as actividades de vida diária”	
Questão	Item de Informação
Q22	Eu quero ser responsável pela minha medicação
Q26	Eu gosto de fazer as minhas tarefas diárias em casa
Q33	Eu ainda sou capaz de cuidar de mim
Q44	Devo aceitar as coisas que o futuro me reserva

Scores mais elevados neste constructo são tradutores de um estilo ou forma de lidar com as actividades do quotidiano mais efectiva e autónoma.

Em linha com os pressupostos de Backman e Hentinen (1999; 2001), constata-se que o *score* neste constructo está positivamente correlacionado com os *scores* no perfil de autocuidado do tipo responsável (*Rho Spearman* = 0,517; $p < 0,001$) e do perfil independente (*Rho Spearman* = 0,311; $p = 0,002$); pelo contrário, o *score* deste constructo está negativamente correlacionado com o *score* do perfil de autocuidado de abandono (*Rho Spearman* = -0,295; $p = 0,003$).

Importa ainda destacar que, os participantes com *scores* mais elevados no constructo em apreço, o que significa que lidam de forma mais efectiva com as actividades do quotidiano, tendem a evidenciar menor intensidade na alteração dos valores analíticos associados ao compromisso da função hepática (*Rho Spearman* = -0,215; $p = 0,032$). Não existem correlações significativas com os indicadores qualitativos do sucesso.

3.2.4. “Vida de sacrifício”

O quarto domínio que emerge da análise factorial exploratória e que denominamos por “Vida de Sacrifício” descreve uma análise retrospectiva que a pessoa faz do curso da sua vida, tendo por referenciais o trabalho duro, o sacrifício e o abdicar de projectos pessoais. Este constructo corresponde integralmente ao “factor 4” da análise factorial exploratória.

No estudo de Sequeira (2011) também emerge um factor equivalente ao aqui apresentado, do qual adaptámos a designação.

QUADRO 4: “Vida de sacrifício”

“Vida de sacrifício”	
Questão	Item de Informação
Q10	Eu tive de começar a trabalhar no início da adolescência
Q11	Sacrifiquei a minha vida para cuidar da casa e dos filhos
Q12	Tive uma vida de trabalho duro

Como se depreende da análise dos itens que compõem este constructo, quanto maior é o *score* neste constructo, mais marcada pelo sacrifício e amargura foi a vida da pessoa.

A matriz de correlações deste constructo com os *scores* nos quatro perfis (teóricos) de autocuidado não revela correlações estatisticamente significativas. Contudo, à luz de Backman e Hentinen (1999; 2001), seria expectável, por exemplo, uma correlação positiva com o *score* do perfil de autocuidado de abandono, onde a resignação e o “*desistir de si*” são traços marcantes. Não se verificam correlações significativas com as medidas do sucesso.

Curiosamente, constatamos que, quanto maior é o nível de formação escolar dos participantes menor é a sua percepção de uma “vida de sacrifício” (*Rho Spearman* = -0,506; $p < 0,001$). Este achado é consistente que o referencial teórico que está na base do nosso estudo.

3.2.5. “Envelhecimento significativo e estimulante”

O quinto domínio que emerge da avaliação do perfil de autocuidado foi designado por “*Envelhecimento significativo e estimulante*”. Este factor agrega as questões 35, 37, 38 e 49 do instrumento e, corresponde integralmente ao “factor 5” da análise factorial exploratória. Olhando para a sua composição, podemos dizer que este constructo traduz a postura ou atitude da pessoa face ao envelhecimento.

Quer no estudo de Zeleznik (2007) quer no de Sequeira (2011) é extraído um factor muito equivalente a nosso “factor 5”. Por esta razão optámos por manter a designação original daquelas autoras.

Os *scores* mais elevados neste factor são tradutores de uma forma de encarar o envelhecimento com algo estimulante, desafiante e agradável. Este facto é reforçado pela circunstância das questões que compõem o factor serem muito características do perfil de autocuidado do tipo responsável, onde a atitude face ao envelhecimento é favorável e facilitadora da adaptação (Backman & Hentinen, 1999; 2001).

QUADRO 5: “Envelhecimento significativo e estimulante”

“Envelhecimento significativo e estimulante”	
Questão	Item de Informação
Q35	Aprecio a companhia de outras pessoas
Q37	Os meus dias estão cheios de actividades significativas e estimulantes
Q38	Mesmo ao envelhecer sinto-me a avançar na vida
Q49	Tenho algumas relações interpessoais que me ajudam a lidar com as dificuldades

Em linha com o exposto por Backman e Hentinen (1999; 2001), indivíduos com valores mais altos neste factor tendem a ter *scores* mais elevados no perfil de autocuidado responsável ($Rho\ Spearman = 0,709; p < 0,001$) e no perfil de autocuidado independente ($Rho\ Spearman = 0,321; p = 0,001$). Pelo contrário, existe uma correlação significativa e negativa entre o valor do factor 5 e o *score* no perfil de autocuidado de abandono ($Rho\ Spearman = -0,342; p < 0,001$).

Quanto mais estimulante e significativo é o envelhecimento para os participantes, menor é a intensidade (global) dos indicadores qualitativos do sucesso ($Rho\ Spearman = -0,217; p = 0,030$), assim como, das complicações observadas/documentadas ($Rho\ Spearman = -0,206; p = 0,040$). Estes resultados querem dizer que os transplantados que encaram o envelhecimento como algo altamente estimulante têm melhores indicadores de sucesso.

Além disso, os indivíduos que encaram o envelhecimento como algo altamente estimulante têm níveis de escolaridade mais elevados ($Rho\ Spearman = 0,204; p = 0,042$).

3.2.6. “Passado com amargura”

O sexto constructo que denominados por “*passado com amargura*” e que corresponde ao “factor 6” da análise factorial exploratória é muito próximo, do ponto de vista da sua composição, com um factor denominado por Zeleznik (2007) como “Eventos passados”.

Quanto mais elevado é o *score* neste constructo, mais amarga é a avaliação que o transplantado faz do seu passado. De acordo com a literatura que sustenta este nosso estudo, podemos associar *scores* elevados neste constructo a um perfil de autocuidado de abandono. Também no estudo de Sequeira (2011) surge um factor semelhante a este, denominado por “Amargura e renúncia”, englobando as questões 15 e 43.

QUADRO 6: “Passado com amargura”

“Passado com amargura”	
Questão	Item de Informação
Q15	Acontecimentos passados deixaram-me amargo(a)
Q16	Há acontecimentos tristes no meu passado recente

Apesar dos pressupostos teóricos de Backman e Hentinen (1999; 2001), a matriz das correlações do valor deste constructo com os *scores* dos quatro perfis de autocuidado não evidencia resultados estatisticamente significativos.

No entanto, os indivíduos que encaram o passado com mais amargura apresentam uma maior intensidade dos indicadores qualitativos do sucesso ($Rho\ Spearman = 0,221; p = 0,027$); o que significa que têm, por exemplo, mais dores, cansaço, diminuição do apetite...

3.2.7. “Independência para lidar com os problemas de saúde”

O constructo “Independência para lidar com os problemas de saúde” traduz o conhecimento do indivíduo sobre o que lhe causa problemas na área da saúde, assim como, de alguma forma, a relevância que este atribui à preservação da sua autonomia. Este constructo corresponde ao “factor 7” da análise factorial exploratória.

QUADRO 7: “Independência para lidar com os problemas de saúde”

“Independência para lidar com os problemas de saúde”	
Questão	Item de Informação
Q32	Eu conheço bem o que me causa problemas
Q47	É importante para mim não ser um fardo para ninguém

De acordo com Rasanen, Backman e Kyngas (2007) e Zeleznik (2007), as questões agregadas sob este constructo são muito características de um perfil de autocuidado independente, facto corroborado pela sua matriz de correlações com os *scores* nos quatro perfis (teóricos) de autocuidado.

Com efeito, este constructo revela uma correlação positiva e significativa com o *score* do perfil de autocuidado independente ($Rho Spearman = 0,262; p = 0,008$) e com o *score* do perfil de autocuidado responsável ($Rho Spearman = 0,406; p < 0,001$). Em sentido oposto, os participantes com valores mais baixos no factor “Independência para lidar com os problemas de saúde” tendem a ter *scores* mais elevados no perfil de autocuidado de abandono ($Rho Spearman = -0,221; p = 0,027$).

A *independência para lidar com os problemas de saúde* é maior nos transplantados com mais escolaridade ($Rho Spearman = 0,292; p = 0,003$), facto que reforça o papel da formação na moldagem dos estilos de autocuidado das pessoas (Backman & Hentinen, 1999; 2001).

3.2.8. “Autoconhecimento e adaptação ao envelhecimento”

O oitavo domínio que designamos por “*autoconhecimento e adaptação ao envelhecimento*” reporta o nível de conhecimento da pessoa sobre a sua saúde e formas de

lidar com a mesma, a partir de informação válida. Além disso, incorpora a capacidade de adaptação do indivíduo aos desafios colocados pelo processo de envelhecimento. No estudo de Sequeira (2011) também emergiu um factor com uma designação semelhante (“Adaptação ao envelhecimento”) que agrega, entre outras questões, a questão 41. Este constructo corresponde ao “factor 8” da análise factorial exploratória.

QUADRO 8: “Autoconhecimento e adaptação ao envelhecimento”

“Autoconhecimento e adaptação ao envelhecimento”	
Questão	Item de Informação
Q25	Eu conheço os meus problemas de saúde e baseado(a) nessa informação, dada por especialistas, também sei como os devo tratar
Q41	Tenho apenas de me adaptar à ideia de envelhecer

Conforme se percebe da composição do constructo, pessoas com *scores* mais elevados neste factor têm maior conhecimento e convicção sobre como lidar com os seus problemas de saúde. Este factor tem uma correlação significativa e positiva com o *score* de perfil de autocuidado responsável ($Rho Spearman = 0,486; p < 0,001$).

Com efeito, o autoconhecimento é um aspecto nuclear no estilo ou perfil de autocuidado de um cliente. Um elevado nível de autoconhecimento, aspecto que tem que ver com a consciência que a pessoa tem de si (Cfr. Meleis et al, 2000), pode ser entendido como uma característica de um perfil de autocuidado responsável; identificando indivíduos com *locus* de controlo interno e com elevados padrões de auto-estima (Backman & Hentinen, 1999; 2001).

No nosso estudo, tal como naqueles que têm vindo a ser publicados com base no mesmo marco teórico, constata-se que os clientes com maior nível de formação escolar têm um maior nível de autoconhecimento ($Rho Spearman = 0,288; p = 0,004$).

Naquilo que se reporta à associação deste factor com os indicadores de sucesso, após transplante hepático, verificamos que os participantes com níveis mais elevados de autoconhecimento são aqueles com menor intensidade dos indicadores qualitativos do sucesso ($Rho Spearman = -0,202; p = 0,044$); o que quer dizer que experimentam menos complicações, como hemorragias, dor ou cansaço.

3.2.9. “Capacidade de decisão e responsabilidade”

O nono constructo que denominamos “Capacidade de decisão e responsabilidade” engloba as questões 13, 14 e 17, que corresponde, em rigor, ao “factor 9” do processo de análise factorial exploratória. Este factor, dada a natureza da sua composição, foca-se na capacidade dos indivíduos para tomar decisões e assumir responsabilidades. Quer no estudo de Zeleznik (2007) quer no estudo de Sequeira (2011) emergiram factores semelhantes a este.

QUADRO 9: “Capacidade de decisão e responsabilidade”

“Capacidade de decisão e responsabilidade”	
Questão	Item de Informação
Q13	Fui sempre o principal sustento da minha família
Q14	Decidi sempre tudo sobre a minha vida
Q17	Ainda me sinto relativamente novo(a)

Quanto maior é o *score* neste factor maior será a capacidade de assumir responsabilidades e de tomar decisões, por parte dos participantes.

Na exploração das correlações deste constructo com os *scores* dos quatro perfis de autocuidado não se verificam resultados estatisticamente significativos; isto, apesar das questões 13 e 17 poderem ser entendidas como características do perfil de autocuidado responsável. Também não se verificam correlações estatisticamente significativas entre o *score* deste factor e os valores das medidas de sucesso após transplante hepático.

Todavia, é interessante verificar que são os participantes do sexo masculino que evidenciam *scores* mais elevados relativamente à capacidade de decisão e responsabilidade, quando comparados com os participantes do sexo feminino (teste *U Mann Withney*; sexo Feminino - *Mean Rank* = 39,79; sexo Masculino - *Mean Rank* = 57,34; $p = 0,003$). Este resultado poderá ser explicado por aspectos derivados dos modelos de educação que, durante várias décadas, imperaram entre nós. Por outro lado, no contexto deste estudo, quanto mais velho é o transplantado, maior é a sua capacidade de decisão (*Rho Spearman* = 0,217; $p = 0,030$).

3.2.10. “Passividade face ao cuidado”

O décimo constructo que denominamos como “*passividade face ao cuidado*” é resultado da agregação das questões 28 e 43, refere-se a uma postura face aos cuidados marcada pela passividade. Este constructo corresponde, em rigor, ao “factor 10” do processo de análise factorial exploratória.

QUADRO 10: “Passividade face ao cuidado”

“Passividade face ao cuidado”	
Questão	Item de Informação
Q28	Não preciso de saber para que doenças são os medicamentos que tomo, confio no meu médico
Q43	Na velhice, tenho de deixar outras pessoas tratarem das minhas necessidades

Como seria expectável, dada a sua composição, este factor apresenta uma correlação significativa e positiva (forte) com o *score* do perfil de autocuidado formalmente guiado ($Rho Spearman = 0,854; p < 0,001$). Uma pessoa com traços desta postura “(...) *obedece a todas as instruções relacionadas com a sua saúde*” (Backman & Hentinen, 1999, p. 568), na realidade, são pessoas que necessitam de alguém (um familiar ou profissional) que funcione como “voz de comando”.

A passividade face aos cuidados também pode ser vista como um traço característico de posturas desligadas, desprendidas de sentido, projectos e objectivos. É neste quadro que se percebe a correlação significativa e positiva do nosso décimo factor com o *score* do perfil de autocuidado de abandono ($Rho Spearman = 0,245; p = 0,014$). De acordo com Backman e Hentinen (1999; 2001), posturas passivas podem indicar alguma renúncia. É muito interessante chamar para esta discussão os conceitos de envolvimento e interacção propostos por Meleis e colaboradoras (2000), quando se abordam clientes em transição. Aqui, importará assinalar que a formação escolar parece ter alguma relevância na discussão deste factor. Os resultados que temos disponíveis mostram-nos que os participantes com mais anos de escolaridade têm posturas mais activas e envolvidas face aos cuidados ($Rho Spearman = -0,297; p = 0,003$).

Em traços globais, não existem associações assinaláveis entre o *score* deste factor – *passividade face ao cuidado* - e os valores da intensidade dos indicadores de sucesso após transplante. A excepção é a intensidade das hemorragias, que é maior nos participantes mais passivos face aos cuidados ($Rho Spearman = 0,247; p = 0,013$).

3.2.11. “Medo do futuro”

Este constructo - “Medo do futuro” - em rigor, corresponde à questão 51 que compõe integralmente o “factor 11” da análise factorial exploratória. No quadro dos pressupostos teóricos que estão na base deste estudo, este tipo de emoção negativa é característica de posturas face ao autocuidado de perfil de abandono. Com efeito, “no que se refere ao futuro eles sentem apenas medo” (Backman & Hentinen, 1999, p. 569).

QUADRO 11: “Medo do Futuro”

“Medo do Futuro”	
Questão	Item de Informação
Q51	Tenho medo do futuro

Como seria de esperar este factor tem uma correlação significativa e positiva com o *score* do perfil de autocuidado de abandono ($Rho Spearman = 0,298$; $p = 0,003$) e uma correlação significativa e negativa com o *score* do perfil de autocuidado responsável ($Rho Spearman = -0,204$; $p = 0,041$). Importa considerar que não se verificam correlações estatisticamente significativas entre o “medo do futuro” e as medidas do sucesso após transplante.

3.2.12. “Tratamento independente dos problemas”

O constructo que aqui apresentamos e denominamos por “Tratamento independente dos problemas”, é o resultado da agregação teórica de dois factores (“factor 12” e “factor 13”). O factor “13 inicial” correspondia a um único item do instrumento – questão 29. Contudo, após análise, dado que o factor “12 inicial” também correspondia a uma só pergunta – questão 30 -, consideramos adequado proceder à agregação teórica dos dois itens num mesmo factor, dada a proximidade conceptual dos itens.

QUADRO 12: “Tratamento independente dos problemas”

“Tratamento independente dos problemas”	
Questão	Item de Informação
Q29	Tomo medicamentos, por minha iniciativa, quando sinto que preciso
Q30	Uso os meus próprios meios para tratar as doenças diagnosticadas pelo médico em vez de procurar ajuda

Importa destacar que a análise factorial apenas nos dá apontamentos, que não substituem o processo de decisão dos investigadores (Pestana & Gageiro, 2008). Quer isto significar que a decisão final de associação das variáveis (originais) em conceitos mais abrangentes inclui decisões iluminadas por princípios teóricos. Na realidade, apesar daquilo que foram os resultados verificados na extracção dos componentes principais, é verdade que tomar medicamentos por iniciativa própria também é uma forma independente de tratamento dos problemas.

Em resultado, este factor apresenta uma correlação significativa e positiva com o *score* de perfil de autocuidado independente ($Rho\ Spearman = 0,322; p = 0,001$). Este perfil de autocuidado caracteriza pessoas muito independentes e determinadas na vida, colocando até em causa as orientações dos profissionais de saúde (Backman & Hentinen, 1999; 2001).

Contudo, são os participantes que assumem de forma mais independente o tratamento dos seus problemas de saúde, aqueles que percebem uma maior intensidade dos indicadores qualitativos do sucesso ($Rho\ Spearman = 0,267; p = 0,007$); nomeadamente, aqueles que sentem mais frequentemente hemorragias e sensações desagradáveis, como dores ou cansaço.

3.2.13. “Aceitação dos tratamentos”

O último constructo, denominado por “Aceitação dos tratamentos”, que no modelo de análise factorial exploratória correspondia ao 14º factor extraído foca-se no conceito de “aceitação ou concordância com o regime medicamentoso”. De acordo com Backman e Hentinen (1999; 2001), posturas ou estilos de adesão obediente às orientações dos profissionais de saúde são um traço do perfil (teórico) de autocuidado do tipo formalmente guiado.

No estudo de Sequeira (2011) também emergiu um factor conceptualmente semelhante ao aqui apresentado; designando por aquela autora como “*Aceitação dos tratamentos e resignação face ao futuro*”. A resignação e a obediência parecem ser elementos distintivos de um determinado estilo ou forma de gerir o regime terapêutico.

QUADRO 13: “*Aceitação dos tratamentos*”

“ <i>Aceitação dos tratamentos</i> ”	
Questão	Item de Informação
Q27	Tomo obedientemente todos os medicamentos receitados pelos médicos
Q31	Acredito que os tratamentos que me foram prescritos são os melhores

Como seria de esperar, este factor apresenta uma correlação significativa e positiva com o *score* do perfil de autocuidado formalmente guiado ($Rho\ Spearman = 0,224; p = 0,025$).

O estudo da correlação deste factor com as medidas de sucesso mostrou-nos uma correlação significativa e negativa com a intensidade das complicações observadas/documentadas ($Rho\ Spearman = -0,301; p = 0,002$). Assim, os indivíduos que têm uma menor aceitação dos tratamentos têm uma maior predisposição para estarem mais ictericos, terem hipertensão arterial, diabetes... Não se verificam correlações estatisticamente significativas com as restantes medidas de sucesso.

A natureza dos factores que emergiram desta nossa análise e a sua proximidade com os resultados dos estudos de Zeleznik (2007) e de Sequeira (2011) fornecem importantes apontamentos acerca dos principais aspectos a considerar na identificação da postura face ao autocuidado dos clientes e da sua disponibilidade e potencial de desenvolvimento da capacidade para gerir o regime terapêutico. Neste momento, julgámos que na prática clínica, mais do que “aplicar uma escala”, importará ter em consideração alguns “factores” envolvidos na definição da “atitude do cliente face ao seu regime terapêutico” (Cfr. ICN, 2011). No imediato, é este o sentido que retiramos dos resultados aqui apurados. Em paralelo, em futuros estudos de refinamento do instrumento, estes achados poderão dar contributos significativos.

Olhando para a natureza dos 13 factores apresentados, percebemos que existe um pequeno grupo de constructos focado na biografia e experiências (passadas) da pessoa. Referimo-nos aos factores “*passado com amargura*” e “*vida de sacrifício*”. Para além disso, existe um outro grupo de aspectos centrados na avaliação que a pessoa faz da sua condição (actual), onde se incluem os factores: “*autonomia*”, “*condição de saúde e suporte familiar*”,

“lidar com as actividades de vida diária”, “autoconhecimento e adaptação ao envelhecimento”; “envelhecimento significativo e estimulante” e “medo do futuro”. Para além dos dois grupos de factores apresentados, pode ser equacionado um terceiro grupo de factores mais focados nas atitudes e capacidades para auto-gerir os problemas de saúde e o seu tratamento. Aqui podem ser incluídos os factores: *“independência para lidar com os problemas de saúde”; “capacidade de decisão e responsabilidade”; “passividade face ao cuidado”; “tratamento independente dos problemas ” e; “aceitação dos tratamentos”.*

Em rigor, valerá a pena considerar se alguns dos constructos identificados não podem, também, funcionar como indicadores úteis na monitorização do curso do processo de desenvolvimento das *“capacidades para gerir o regime terapêutico”.* Com efeito, aspectos como a *“passividade face ao cuidado”* ou a *“aceitação dos tratamentos”* podem dar apontamentos importantes na leitura da forma com o cliente constrói as suas competências e capacidades para gerir o regime terapêutico.

3.3. O nível de competência dos participantes para gerir o regime terapêutico, após o transplante hepático

O instrumento utilizado para efeitos de avaliação das competências de gestão do regime terapêutico dos participantes no estudo, como vimos, deriva de um conjunto de indicadores extraídos da Classificação de Resultados de Enfermagem – NOC –, desenvolvida por Moorhead, Johnson e Maas (2008).

Ao analisarmos os resultados relativos ao nível de competência dos participantes para gerir o regime terapêutico (Cfr. anexo 21), tendo em consideração as respostas obtidas para cada uma das 16 questões que constituem o instrumento utilizado; verificamos que, genericamente, os participantes no estudo apresentam níveis elevados de competências cognitivas e habilidades para gerirem o seu regime terapêutico. Contudo, importa considerar, dada a natureza do instrumento utilizado, a possibilidade dos clientes, por força do *“efeito da desajabilidade social”* (Oliveira, 2004), ainda mais quando o formulário era aplicado por um profissional de saúde identificado com o serviço, tenderem a dar respostas mais próximas daquilo que pode ser definido como o *“desejável”.* Com efeito, em estudos com pessoas transplantadas, este é um fenómeno identificado. A este

respeito, Orr e colaboradores (2007) perceberam a dificuldade dos participantes no seu estudo em assumir comportamentos “desviantes” ou menos consonantes com a saúde, mediante os profissionais de saúde/investigadores. Conscientes desta realidade, podemos afirmar que, no contexto do nosso estudo, os níveis mais baixos de conhecimentos e habilidades situam-se no domínio do regime dietético ou alimentar.

Quando estivemos ocupados com a elaboração do instrumento focado nas competências de gestão do regime terapêutico fomos iluminados por três dimensões: o regime medicamentoso; o regime dietético e a detecção de complicações. Todavia, entendemos por adequado proceder a uma análise factorial exploratória, tendo por horizonte perceber que indicações tal procedimento nos dava, para efeitos do processo de agregação dos 16 itens num número mais reduzido de constructos. O valor do teste *Kaiser-Meyer-Olkin* (KMO) de 0,72 deu-nos boas indicações para avançarmos com o procedimento. Para efeitos da análise factorial exploratória, consideramos os valores de correlação acima de 0,30.

Do processo matemático exploratório foram extraídos, inicialmente, seis (6) factores (Cfr. anexo 15). Os resultados da análise factorial influenciaram as nossas decisões mas não as determinaram. Como já tivemos oportunidade de referir, as análises factoriais exploratórias podem dar boas indicações ao investigador, mas não têm que, necessariamente, determinar o curso do processo de agregação dos itens (variáveis originais) em apreço. Foi o que aconteceu nesta fase do nosso percurso de investigação.

Assim, agregamos 15 dos 16 itens originais em quatro (4) constructos ou conceitos mais abrangentes. Como é possível constatar ao longo dos parágrafos seguintes, os aspectos emergentes gravitam em torno da “medicação”, da “dieta” e da auto-vigilância e gestão das “complicações”. A única questão original que deixamos de fora do exercício de agregação foi questão 7, na medida em que a sua correlação com os factores extraídos era fraca (Cfr. anexo 22), para além de ao longo da colheita de dados, dada a lógica da sua formulação, entendermos que, muitas vezes, as respostas dos participantes eram hesitantes, carecendo de clara explicação do seu sentido.

Para cada um dos quatro constructos definidos, foi efectuada a computação de um *score* (variável), que corresponde à média (ignorando os nulos) dos itens (originais) agregados (Pestana & Gageiro, 2008). Os quatro constructos definidos foram denominados como “domínios da gestão do regime terapêutico”.

TABELA 22: Estatística descritiva dos “domínios da gestão do regime terapêutico”

Domínio	Média	Mediana	Moda	Desvio Padrão
“Capacidade para gerir o regime dietético”	2,88	3,13	1,00	1,46
“Capacidade para gerir o regime medicamentoso”	4,16	4,33	4,33	0,69
“Disponibilidade e capacidade para detectar complicações”	4,07	4,33	5,00	0,82
“Cumprir com o regime medicamentoso”	4,76	5,00	5,00	0,40

O primeiro facto a ressaltar, fruto da interpretação dos valores obtidos, é o elevado nível de cumprimento do regime medicamentoso, por parte dos participantes; facto reforçado pelos resultados da “questão 7”, conforme se percebe da consulta do anexo vinte e um (21). Na realidade, apesar da complexidade do regime medicamentoso (Acurcio, et al., 2009) e das taxas de “não cumprimento do regime medicamentoso” na ordem dos 25% (Telles-Correia, et al., 2007), em estudos com transplantados hepáticos, os nossos participantes referem níveis de cumprimento da medicação bastante assinaláveis. Esta tendência mantém-se naquilo que se refere à “capacidade para gerir o regime medicamentoso” e para “detectar complicações”, o que se repercutirá nas taxas globais de sucesso que o HSA tem tido no âmbito da transplantação. Apesar do exposto, é no domínio da gestão do “regime dietético” que é possível detectar um valor médio significativamente mais baixo. A investigação focada no autocuidado e na gestão do regime terapêutico tem demonstrado que, no domínio da “alimentação”, os clientes tendem a evidenciar comportamentos menos consentâneos com a manutenção e promoção da saúde.

Para além de apresentarmos cada um dos quatro domínios da gestão do regime terapêutico e os itens que os compõem, procedemos à exploração da sua relação com os principais aspectos que resultam do percurso de investigação realizado (Cfr. anexos 23 e 24).

3.3.1. “Capacidade para gerir o regime dietético”

O primeiro domínio da gestão do regime terapêutico foi denominado como “Capacidade para gerir o regime dietético”. Este constructo corresponde, em rigor, ao “factor 1” do processo de análise factorial exploratória, no qual, estão englobadas questões focadas na acção (comportamento) e no conhecimento.

QUADRO 14: “Capacidade para gerir o regime dietético”

“Capacidade para gerir o regime dietético”	
Questão	Item de Informação
Q11	Seleciono os alimentos recomendados para a minha dieta
Q12	Há alimentos que foram excluídos da minha dieta
Q13	Desenvolvi estratégias para mudar os meus hábitos dietéticos
Q14	Considero que existem vantagens no cumprimento da dieta prescrita

Importa destacar que, com base no estudo das correlações, os participantes com *scores* mais elevados no domínio da capacidade para gerir o regime dietético são aqueles com *scores* mais altos no perfil de autocuidado responsável ($Rho Spearman = 0,273$; $p = 0,006$). Todavia, é interessante verificar que, à medida que aumenta o “tempo de transplante” a capacidade para gerir o regime dietético tende a diminuir ($Rho Spearman = -0,250$; $p = 0,012$). Este resultado alerta-nos para a necessidade de manter evidente a necessidade de cumprimento do regime dietético, uma vez que o facto das restrições dietéticas diminuir à medida que aumenta o “tempo de transplante” poderá criar nos transplantados um sentimento de “*não é preciso tanto cuidado com a alimentação*”, tal como a nossa experiência clínica nos diz.

3.3.2. “Capacidade para gerir o regime medicamentoso”

Este domínio emergente da avaliação das competências de gestão do regime terapêutico, em rigor, corresponde ao “factor 2” da análise factorial exploratória, ao qual foi associada a questão 8.

Este domínio da gestão do regime terapêutico foi denominado por “*Capacidade para gerir o regime medicamentoso*”; agregando as questões 1, 2, 3, 8, 9, 10 do instrumento.

Importa referir que a questão 10 foi recodificada, uma vez que na escala de *Likert*, dada a forma como a questão era colocada, a melhor resposta era contrária às outras (*Discordo totalmente*), o que nos colocava algumas questões de interpretação dos resultados.

QUADRO 15: “Capacidade para gerir o regime medicamentoso”

“Capacidade para gerir o regime medicamentoso”	
Questão	Item de Informação
Q1	Sei o nome dos medicamentos prescritos pelo meu médico
Q2	Reconheço a importância de informar o profissional de saúde sobre os medicamentos que tomo actualmente
Q3	Reconheço a forma dos meus medicamentos
Q8	Utilizo estratégias que me ajudam a lembrar da toma dos medicamentos
Q9	Sinto que sou capaz de concretizar o tratamento prescrito
Q10	O cumprimento do tratamento prescrito é um grande esforço

De acordo com os postulados de Backman & Hentinen (1999; 2001), os indivíduos com perfis de autocuidado responsável têm estilos ou formas de gerir o regime medicamentoso mais adequadas. Os resultados do nosso estudo vão de encontro a essas permissas, uma vez que o score deste domínio tem uma correlação significativa e positiva com o *score* de perfil de autocuidado responsável ($Rho\ Spearman = 0,486; p < 0,001$). Em sentido oposto, apresenta uma correlação significativa e negativa com o *score* do perfil de autocuidado de abandono ($Rho\ Spearman = -0,324; p = 0,001$). Melhores *scores* neste domínio estão associados a níveis mais altos de escolaridade ($Rho\ Spearman = 0,286; p = 0,004$), facto que coloca em destaque a influência deste aspecto biográfico dos clientes nas capacidades de autocuidado.

3.3.3. “Disposição e capacidade para detectar complicações”

O terceiro domínio emergente refere-se à “Disposição e capacidade para detectar complicações”; agregando as questões 6, 15 e 16 do instrumento de avaliação das competências de gestão do regime terapêutico dos transplantados. Este constructo corresponde à agregação do “factor 3” que resultou da análise factorial associado à “questão 6” - “Reconheço que os medicamentos que tomo têm efeitos adversos”- que compunha o “factor 4” do processo de extracção matemática.

QUADRO 16: “Disponibilidade e capacidade para detectar complicações”

“Disponibilidade e capacidade para detectar complicações”	
Questão	Item de Informação
Q6	Reconheço que os medicamentos que tomo têm efeitos adversos
Q15	Compreendo a necessidade de realização de exames complementares de diagnóstico...
Q16	Sou capaz de detectar complicações da minha doença

A “disponibilidade e capacidade para detectar complicações” tem uma correlação significativa e negativa com o *score* do perfil de autocuidado formalmente guiado ($Rho Spearman = -0,224$; $p = 0,025$). Não se verificam outras correlações significativas com os restantes *scores* dos perfis de autocuidado. Olhando para a composição deste domínio da gestão do regime terapêutico fica compreensível a referida correlação negativa com o *score* no perfil de autocuidado formalmente guiado. De acordo com Backman e Hentinen (1999; 2001), pessoas com estilos de autocuidado formalmente guiado têm uma fraca confiança nas suas capacidades de desempenho e não se reconhecem como competentes para lidar sozinhas com os tratamentos e problemas de saúde. Mais uma vez, os níveis mais elevados de formação escolar surgem associados a maiores capacidades de detecção de “complicações” ($Rho Spearman = 0,271$; $p=0,006$).

3.3.4. “Cumprir com o regime medicamentoso”

O quarto domínio emergente da avaliação das competências de gestão do regime terapêutico corresponde integralmente “factor 5” do processo de extracção matemática. Este domínio foi designado como “Cumprir com o regime medicamentoso” e agrega as questões 4 e 5 do instrumento utilizado.

QUADRO 17: “Cumprir com o regime medicamentoso”

“Cumprir com o regime medicamentoso”	
Questão	Item de Informação
Q4	Tomo sempre os medicamentos prescritos
Q5	Tomo os medicamentos à hora certa

Não existem correlações significativas entre o *score* deste domínio e os *scores* dos quatro perfis de autocuidado. Contudo, através do teste de *U Mann Withney*, verificámos que os participantes com um “autocuidado aderente ao perfil responsável” têm um maior nível de cumprimento do regime medicamentoso ($Mean Rank = 57,89$) quando comparados com os “restantes participantes” no estudo ($Mean Rank = 46,34$; $p = 0,024$). Por outro lado, é interessante verificar, em linha com os resultados de outros estudos com transplantados (Greenstein & Siegal, 1998; Charbit, et al., 1999; Raiz, et al., 1999), que os participantes

mais velhos tendem a ter *scores* mais elevados neste domínio (*Rho Spearman* = 0,243; *p* = 0,015).

3.4. Exploração da influência das competências de gestão do regime terapêutico no sucesso após o transplante

Entendemos por adequado proceder à exploração da influência dos quatro domínios que emergiram no âmbito da avaliação das competências de gestão do regime terapêutico com as medidas do sucesso, após transplante, que adoptamos neste estudo (Cfr. anexo 25). Dada a natureza dos factores em apreço, recorreremos ao estudo das correlações, através do teste *Rho Spearman*.

Tal como descrito na tabela seguinte, os participantes no nosso estudo com maiores capacidades para gerir o regime medicamentoso têm uma menor intensidade dos indicadores qualitativos do sucesso. Quer isto dizer que são pessoas com menos dores, cansaço, edemas ou hemorragias.

TABELA 23: Correlação entre a “capacidade para gerir o regime medicamentoso” e a “intensidade dos indicadores qualitativos do sucesso”

	Correlação	Intensidade dos indicadores qualitativos do sucesso
Capacidade para gerir o regime medicamentoso	<i>Rho Spearman</i>	-0,389
	<i>p</i>	<0,001

Contudo, naquilo que se reporta à intensidade da alteração dos valores analíticos, não se verificaram correlações significativas com a capacidade para gerir o regime medicamentoso.

É interessante verificar que, quanto maior é a disposição e capacidade do indivíduo para detectar complicações maior é a sua percepção da intensidade dos indicadores qualitativos do sucesso. Este aspecto leva-nos para um aspecto muito importante da gestão do regime terapêutico, que se relaciona com o “realismo” das avaliações realizadas e relatadas pelos clientes.

TABELA 24: Correlação entre a “disposição e capacidade para detectar complicações” e a intensidade dos indicadores qualitativos do sucesso

	Correlação	Intensidade dos indicadores qualitativos do sucesso
Disponibilidade e capacidade para detectar complicações	<i>Rho Spearman</i>	0,259
	<i>p</i>	0,009

Mais uma vez, não se verificam correlações significativas entre este domínio da gestão do regime terapêutico e a intensidade da alteração dos valores analíticos da função hepática.

Naquilo que se reporta à correlação entre a “capacidade para gerir o regime dietético” e as medidas de sucesso adoptadas, não se apuraram resultados estatisticamente relevantes.

Em síntese, aquilo que importa destacar é o facto de não serem evidentes resultados (globais) que correlacionem de forma significativa as competências de gestão do regime terapêutico e a intensidade da alteração dos valores analíticos da função hepática.

4. CONCLUSÕES

Com este percurso de investigação foi-nos possível compreender o potencial de utilidade clínica de uma subescala do instrumento orientada para a avaliação dos perfis de autocuidado dos clientes, assim como, do instrumento de avaliação de competências para gerir o regime terapêutico.

A interpretação dos resultados apresentados deve ser efectuada com as devidas cautelas pelos valores da estatística *Alpha de Cronbach* que obtivemos no domínio da avaliação do perfil de autocuidado (0,64). Contudo, esta subescala deve ser olhada como um guia orientador da prática clínica no âmbito da avaliação da “postura” do indivíduo face ao autocuidado. A subescala poderá não ser utilizada na totalidade, mas os diferentes itens podem ser um recurso à prática clínica do enfermeiro por permitir a identificação, com maior propriedade, das “características definidoras” do perfil de autocuidado dos seus clientes.

No domínio da avaliação das competências de gestão do regime terapêutico o *Alpha de Cronbach* foi de 0,74, o que nos permite utilizar com maior consistência esta escala.

Tendo por base os objectivos que nortearam este percurso de investigação verificámos que a maioria dos casos estudados podem ser categorizados como pessoas com um perfil de autocuidado “indefinido”, o que se repercute num “(...) *mix de características dos diferentes perfis (teóricos)*” (Sequeira, 2011, pág. 4). No que se refere ao perfil de autocuidado apenas cinco indivíduos apresentam um perfil de autocuidado “puro”, dos quais quatro são “responsáveis”, e um é “formalmente guiado”; oito indivíduos apresentam um perfil de autocuidado do tipo “predominantemente responsável”; e, vinte e quatro um perfil de autocuidado “responsável/formalmente guiado”. Em resultado verificámos que trinta e seis indivíduos apresentam um autocuidado marcadamente “aderente ao perfil responsável”. Estes indivíduos apresentam um nível de formação substancialmente superior aos outros indivíduos que não responsáveis.

Do processo de análise factorial exploratória extraímos treze factores no domínio da avaliação do perfil de autocuidado e, verificámos que a postura do indivíduo face ao

autocuidado é influenciada pelas suas vivências pessoais/saúde do passado, presente e futuro. Contudo, também verificámos que na postura do indivíduo face ao autocuidado emergem três aspectos fundamentais: os aspectos biográficos/passado dos indivíduos, os aspectos referentes à situação actual, assim como, aspectos focados nas atitudes e capacidades para gerir os problemas de saúde.

No domínio da avaliação das competências de gestão do regime terapêutico também realizámos uma análise factorial exploratória com intuito de perceber quais os conceitos implícitos nos nossos dados. Por conseguinte, verificamos que a gestão do regime terapêutico no âmbito do transplante hepático encerra quatro conceitos chave: a capacidade para gerir o regime medicamentoso e o regime dietético; a disponibilidade e a capacidade para detectar complicações; e, o cumprimento do regime medicamentoso.

Ao procurarmos a resposta ao objectivo que previa descrever o impacto do perfil de autocuidado no sucesso do transplante hepático verificámos que os indivíduos com *scores* mais elevados no perfil de autocuidado responsável têm uma menor percepção da intensidade dos indicadores qualitativos do sucesso (menos náuseas, dor, sonolência...) e têm uma maior capacidade para gerir o regime dietético e medicamentoso. Por outro lado, os indivíduos com *scores* mais elevados no perfil de autocuidado de abandono têm uma percepção diametralmente oposta relativamente aos indicadores qualitativos do sucesso. Além disso, verifica-se que os indivíduos com *scores* mais elevados no perfil de autocuidado responsável têm uma menor intensidade da alteração dos valores analíticos. Neste contexto, a probabilidade de um indivíduo com um perfil de autocuidado predominantemente responsável ser um sucesso é maior.

Os indivíduos com *scores* mais elevados no perfil de autocuidado formalmente guiado têm uma maior percepção das hemorragias, no entanto, têm uma menor disposição e capacidade para detectar complicações.

Os indivíduos com mais tempo de transplante apresentam um maior *score* no perfil autocuidado independente e uma menor capacidade para gerir o regime dietético.

Os resultados demonstram-nos que os clientes necessitam de um bom acompanhamento ao longo do tempo, independentemente da fase do cuidado em que se encontram (Shyu, 2000), uma vez que, não é pela via da ausência de competências que os indivíduos precisam de acompanhamento.

Estes resultados fornecem-nos directrizes para o cuidado ao cliente, por forma, a que o enfermeiro percepcione melhor o sentido da transição dos clientes e intervenha de forma mais adequada às reais necessidades dos clientes.

Com o percurso traçado neste trabalho pensamos ter dado resposta aos objectivos a que nos propusemos, acima de tudo tomamos consciência da necessidade de desenvolvimento de investigação na área do autocuidado no cliente transplantado hepático, de forma a desenvolver um cuidado mais sustentado e tradutor de uma melhor gestão das necessidades em saúde das pessoas.

Contudo é de salientar algumas limitações que dificultaram a concretização dos objectivos. É importante ressaltar que a recolha de dados sendo efectuada pelo enfermeiro (investigador principal) com quem estabeleceram parcerias estreitas de confiança no seu percurso de saúde, faz com que este responda às questões da forma que considera ser a mais adequada (expectável ouvir) e, não propriamente, a sua real percepção; o que pode introduzir algum viés. A nossa amostra não ser suficiente para validar o instrumento, e corresponder apenas a um número reduzido de casos (100) reporta uma grande limitação ao nosso estudo no que se refere à fidelidade dos resultados. No nosso estudo o nível de escolaridade dos participantes é substancialmente mais baixo do que no estudo original, o que na aplicação do formulário introduz alguma complexidade. Os indivíduos que participaram no estudo original são substancialmente mais velhos (mais de 75 anos) do que os participantes no nosso estudo, pelo que, o instrumento poderá sofrer adaptações numa vertente transcultural.

Importa ainda referir que o maior condicionalismo na realização deste estudo se deveu essencialmente ao reduzido tempo útil, para a concretização do mestrado, que nos limitou o tamanho da amostra. Acreditamos que a validação do instrumento, com um número de casos superior ao do nosso estudo, permitirá alcançar um *Alpha de Cronbach* superior e mais seguro.

Em termos de desenvolvimentos futuros era de extrema relevância o desenvolvimento de estudos que percepcionassem a ocorrência de transições simultâneas após o transplante, nomeadamente, as do tipo desenvolvimental. A identificação de ocorrência de transições simultâneas permite ao enfermeiro ter uma visão mais integradora da realidade do cliente. Também era relevante o desenvolvimento de estudos longitudinais que permitissem a avaliação do processo transaccional destes clientes ao longo do tempo, desde o pré ao pós transplante.

Este percurso não é fácil, mas deve ser sempre encarado como um desafio pois só assim a Enfermagem crescerá enquanto disciplina do conhecimento.

5. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ABRUNHEIRO, L. - A satisfação com o suporte social e a qualidade de vida no doente após transplante hepático. (s.d.). *Psicologia.com.pt* .
- ABRUNHEIRO, L., PERDIGOTO, R., SENDAS, S. - Avaliação e Acompanhamento Psicológico pré e pós-transplante hepático. *Psicologia, Saúde e Doenças*, 2005. p. 139-143.
- ACURCIO, F. A. [et al.] - Complexidade do regime terapêutico prescrito para idosos. *Revista Associação Médica Brasileira*, 2009. p. 468-474.
- ADAM, R.; LUCIDI, V.; KARAM, V. - Liver transplantation in Europe: is there a room for improvement? *Journal of Hepatology*, 2005. p. 33-40.
- ADAM, R. [et al.] - Evolution of liver transplantation in Europe: report of the Europe liver transplant registry. *Liver Transplantation*, 2003. p. 1231-1243.
- ARAÚJO [et al.] – Validação do Índice de Barthel numa amostra de idosos não institucionalizados. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 2007. p. 59-66.
- BACKMAN, K.; HENTINEN, M. - Factors associated with the self-care of home-dwelling elderly. *Scand J Caring Sci*, 2001. p. 195-202.
- BACKMAN, K.; HENTINEN, M. - Model for the self-care of home-dwelling elderly. *Journal of Advanced Nursing*, 1999. p. 564-572.
- BANDURA, A. - *Self efficacy: the exercise of control*. New York: Freeman and Company, 1997.
- BEAN, K. - An exploratory investigation of quality of life in adult liver transplant recipients. *Progress in Transplantation*, 2005. p. 392-396.
- BJORNSSON, E. [et al.] - Long-term follow-up of patients with alcoholic liver disease after liver transplantation in Sweden: Impact of structured management on recidivism. *Scandinavian Journal of Gastroenterology*, 2005. p. 206-216.
- BUCUVALAS, J. [et al.] - Improving Long-Term Outcomes After Liver Transplantation in Children. *American Journal of Transplantation*, 2008. p. 2506-2513.
- CASANOVAS, T. [et al.] - Adaptación transcultural dl cuestionario específico de calidad de vida para atopatías crónica (LDQOL 1.0) para su uso en la población española. *Gastroenterol Hepatol*, 2003. p. 234-244.

- CASTRO-E-SILVA, O. [et al.] - Transplante de Fígado: Indicação e Sobrevida. *Acta Cirúrgica Brasileira*, 2002. p. 83-91.
- CHARBIT, M. [et al.] - Fifty percent of acute rejection occurred later than 6 months after renal transplantation in children and adolescents due to non-compliance. *The First European Symposium on Non-Compliance in Transplantation*, 1999.
- CHISHOLM, M. - Enhancing transplant patients' adherence to medication therapy. *Clinical Transplantation*, 2002. p. 30-38.
- DEPARTMENT OF HEALTH - Self Care – A Real Choice. Self Care Support - A practical option. *Improving Care Improving lives*. 2006. In <http://www.ich.ucl.ac.uk/cypph/downloads/learning/Self-Care.RealChoice.pdf>
- DONABEDIAN, A. - *Explorations in Quality Assessment and Monitoring*. Michigan: Health Administration Press, 2003.
- FORSBERG, A.; BACKMAN, L.; MOLLER, A. - Experiencing liver transplantation: a phenomenological approach. *Journal of Advanced Nursing*, 2000. p. 327-334.
- FORSBERG, A.; BACKMAN, L.; SVENSSON, E. - Liver transplant recipients' ability to cope during the first 12 months after transplantation - a prospective study. *Nordic College of Caring Sciences*, 2002. p. 345-352.
- FORTIN, M. - *O processo de investigação da concepção à realização*. Loures: Lusociência, 2003.
- GIL, A. - *Métodos e técnicas de pesquisa social*. São Paulo: Atlas, 1999.
- GORDON, E. [et al.] - Can Focusing on self-care reduce disparities in kidney transplant outcomes? *American Journal of Kidney Diseases*, 2005. p. 935-940.
- GREENSTEIN, S.; SIEGAL B. - Compliance and non-compliance in patients with a functioning renal transplant: a multicenter study. *Transplantation*, 1998. p. 1718-1726
- HABIB, S. [et al.] - MELD and prediction of post-liver transplantation survival. *Liver transplantation*, 2006. p. 440-447.
- HICKMAN, P.; POTTER, J.; PESCE, A. - Clinical chemistry and post-liver-transplant monitoring. *Clinical Chemistry*, 1997. p. 1546-1554.
- HILL, M.; HILL, A. - *Investigação por questionário*. Lisboa: 2ª Ed. revista e corrigida. Sílabo, 2002.
- HORNE, R. - Behavioural approach to pharmacy practice. In GARD, P. - *Adherence and Concordance*. London: Blackwell, 2000, p. 166-183

- HOY, B.; WAGNER, L.; HALL, E. - Self-care as a health resource of elders: an integrative review of the concept. *Journal compilation*, 2007. p. 456-466.
- IDVALL, E.; ROOKE, L.; HAMRIN, E. - Quality indicators in clinical nursing: a review of the literature. *Journal of Advanced Nursing*, 1997. p. 6-17.
- ICN - *Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem - versão 2.0*. Geneva: Ordem dos Enfermeiros, 2011.
- JINDEL, R. [et al.] - Noncompliance after kidney transplantation: a systematic review. *Transplantation Proceedings*, 2003. p. 2868-2872.
- JOHNSON, B. - Empowering Self-Care: A Model for Influencing Health Outcomes. *Southern Online Journal of Nursing Research*, 2008.
- KAHANA, A.; FRAZIER, T.; DROTAR, D. - Preliminary quantitative investigation of predictors of treatment non-adherence in pediatric transplantation: A brief report. *Pediatric Transplantation*, 2008. p. 656-660.
- KRALIK, D.; VISENTIN, K.; VAN LOON, A. - Transition: a literature review. *Journal of Advanced Nursing*, 55, 2006. p. 320 – 329.
- KUNAVIKTIKUL, W. [et al.] - Development of indicators to assess the quality of nursing care in Thailand. *Nursing and Health Sciences*, 2005. p. 272-280.
- LIMA, A. S. [et al.] - Avaliação do estado energético de enxertos hepáticos após perfusão hipotérmica contínua ou conservação simples com solução universidade de wisconsin modificada. *ABCD: Arquivos Brasileiros de Cirurgia Digestiva*, 2003. p. 178-184.
- LOBIONDO-WOOD, G.; HABER, J. - *Pesquisa em Enfermagem – Métodos, Avaliação Crítica e Utilização*. 4ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan. Portugal, 2001.
- LORIG, K. - Self-management of chronic illness: A model for the future. *Generations XVII*, 1993. p. 11-14.
- LORIG, K.; MAZONSON, P.; HOLMAN, H.R. - Evidence suggesting that health education for self-management in patients with chronic arthritis has sustained health benefits while reducing health care costs. *Arthritis Rheum*. 1993, p. 439-446.
- MADDREY, W.; SORRELL, M. - *Transplantation of the liver* (2ª Edição ed.). London: Appleton & Lange, 1995.
- MARKMANN, J.; MARKOWITZ, J. - Long-term survival after retransplantation of the liver. *Ann Surg*, 1997. p. 408-420.

MARMUR, J., BERGQUIST, A.; STAL, P. - Liver Transplantation of patients with cryptogenic cirrhosis: Clinical characteristics and outcome. *Scandinavian Journal of Gastroenterology*, 2010. p. 60-69.

MAZARIEGOS, G. [et al.] - Clinical tolerance following liver transplantation: long term results and future prospects. *Transplant Immunology*, 2007. p. 114-119.

MELEIS, A. - *Theoretical Nursing: development and progress*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins, 2007.

MELEIS, A. [et al.] - Experiencing Transitions: An Emerging Middle-Range Theory. *Advance in Nursing Science*, 2000. p. 12-28.

MOORE, D. [et al.] - Impact of donor, technical and recipient risk factors on survival and quality of live after liver transplantation. *Arch Surg*, 2005. p. 273-277.

MOORHEAD, S.; JOHNSON, M.; MAAS, M. - *Classificação dos Resultados de Enfermagem (NOC)*. Porto Alegre: Artmed, 2008.

MOTA, L. - *Sistemas de Informação de Enfermagem: um estudo sobre a relevância da Informação para os médicos*. Porto: Tese de Mestrado em Informática Médica apresentada à Faculdade de Medicina - Universidade do Porto, 2010.

MORIN, E. - *Ciência com Consciência*. Mem Martins : Publicações Europa-América, 1982.

MUCCI, S. [et al.] - Adaptação cultural do Chronic Liver Disease Questionnaire (CLDQ) para a população brasileira. *Cad. Saúde Pública*, 2010. p. 199-205.

MUEHRER, R.; BECKER, B. - Life after transplantation: new transitions in quality of life and psychological distress. *Seminars in Dialysis*, 2005. p. 124-131.

NANDA – *Nursing Diagnoses: definitions & classification*, 2003. NANDA International, Philadelphia.

NEUBERGER, J. [et al.] - Transplantation for alcoholic liver disease. *Journal of Hepatology*, 2002. p. 130-137.

NOGARA, M. [et al.] - Avaliação dos Transplantados hepáticos no estado de Santa Catarina no período de Agosto de 2002 a Janeiro de 2008. *Jornal Brasileiro de Transplantes*, 2009. p. 1141-1147.

O`CARROLL, R. [et al.] - Adherence to Medication After Liver Transplantation in Scotland: A Pilot Study. *American Association for the Study of Liver Disease*, 2006. p. 1862-1868.

OLIVEIRA, J. B. - Desejabilidade Social: Um construto de difícil avaliação. *Psycologica*, 35, 2004. p. 333-247.

ORDEM DOS ENFERMEIROS - *Competências do enfermeiro de cuidados gerais*, 2004.

- OREM, D. - *Normas prácticas en enfermería*. Madrid: Piramide, 1983.
- ORR, A. [et al.] - Patient perceptions of factors influencing adherence to medication following kidney transplant. *Psychology, Health & Medicine*, 2007. p. 509-517.
- PELGUR, H.; ATAK, N.; KOSE, K. - Anxiety and Depression Levels of Patients Undergoing Liver Transplantation and Their Need for Training. *Transplantation Proceedings*, Vol.41, 2009. p. 1743-1748.
- PEREIRA, F. - *Informação e qualidade do exercício profissional dos enfermeiros: estudo empírico sobre um resumo mínimo de dados de enfermagem*. Porto: Tese de Doutoramento em Ciências de Enfermagem apresentada ao Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar - Universidade do Porto, 2007.
- PESTANA, M.; GAGEIRO, J. - *Análise de dados para ciências sociais: a complementaridade do SPSS*. 2ª ed., Lisboa: Edições Sílabo, 2008.
- PFITZMANN, R. [et al.] - Long-term results after liver transplantation. *Transplant International*, 2008. p. 234-246.
- POLIT, D.; BECK, C.; HUNGLER, B. - *Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem: Métodos, avaliação e utilização*. Porto Alegre: Artmed, 2004.
- RAIZ L. R. [et al.] - Medication compliance following renal transplantation. *Transplantation*, 1999. p. 51-55
- RAFII, F.; SHAHPOORIAN, F.; AZARBAAD, M. - The reality of learning self-care needs during hospitalization: patients`and nurses`perceptions. *Self-care, dependent-care & nursing*, Vol.16, 2008. p. 34-39.
- RASANEN, P.; BACKMAN, K.; KYNGAS, H. - Development of an instrument to test the middle-range theory for the self-care of home-dwelling elderly. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 2007. p. 397-405
- REDMAN, B. - Patient adherence or patient self-management in transplantation: an ethical analysis. *Progress in Transplantation*, 2009. p. 90-94.
- REDMAN, B. K. - *Patient self-management of chronic disease: The health care provider's challenge*. Sudbury, MA: Jones & Bartlett Publishers, 2004.
- REHWALDT, M. [et al.] - Self-Care Strategies to Cope With Taste Changes After Chemotherapy. *Oncology Nursing Forum*, 36, 2009. p. 47-56.
- RIBEIRO, J. - *Introdução à Psicologia da Saúde*, 2007.
- SABATE - *Adherence to long-term therapies*. WHO, 2003.

SARGENT, S.; STEVEN, P. - A qualitative study exploring patients perceived quality of live following an emergency liver transplant for acute liver failure. *Intensive and Critical Care Nursing*, Vol.23, 2007. p. 272-280.

SASSO, K. D. [et al.] - Transplante de fígado: resultados de aprendizagem de pacientes que aguardam a cirurgia. *Revista Latino Americana de Enfermagem*. 2005. p. 481-488.

SEQUEIRA, E. - *Os perfis de autocuidado dos clientes dependentes: estudo exploratório numa unidade de saúde familiar*. Porto: Tese de Mestrado em Enfermagem apresentada à Escola Superior de Biotecnologia da Universidade Católica Portuguesa, 2011.

SHYU, Y. - The needs of family caregivers of frail elders during the transition from hospital to home: a Taiwanese sample. *Journal of Advanced Nursing*. 2000. p. 619-625.

SILVA, A. - *Sistemas de Informação em Enfermagem - uma teoria explicativa da mudança*. Coimbra: Formasau, 2006.

SODERHAMN, O. - Self-care as a structure: A phenomenological approach. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*. 2000. p. 183-189.

TELLES-CORREIA, D. [et al.] - Adesão nos doentes Transplantados. *Acta Médica Portuguesa*, 2007. p. 73-85.

TELLES-CORREIA, D. [et al.] - Psychiatric differences between liver transplant candidates with familial amyloid polyneuropathy and those with alcoholic liver disease. *Progress in Transplantation*, 2008. p. 134-139.

WENG, L. [et al.] - Effects of self-efficacy, self-care behaviours on depressive symptom of Taiwanese kidney transplant recipients. *Journal of Clinical Nursing*, 2008. p. 1786-1794.

WORLD HEALTH ORGANIZATION - *Self-care in the Context of Primary Health Care*, 2009.

WRIXON, S. - Helping people understand the value of self-care. *British Journal of Healthcare Assistants*. 2009. p. 242-244.

YOUNOSSI, Z. [et al.] - Development of a disease specific questionnaire to measure health related quality of life in patients with chronic liver disease. *GUT*, 2010. p. 295-300.

ZANDER, K. - Nursing Case Management in the 21st Century: Intervening Where Margin Meets Mission. *Nursing Administration Quarterly/Fall*, 2002. p. 58-67.

ZELEZNIK, D. - *Self-care of the Home Dwelling Elderly People Living in Slovenia*. Oulu: Academic dissertation to be presented, with the assent of the Faculty of Medicine of the University of Oulu, 2007.

ANEXOS

ANEXO I: Instrumento de “avaliação do perfil de autocuidado” e instrumento de “avaliação das competências de gestão do regime terapêutico”

ANEXO II: Operacionalização das variáveis em estudo

ANEXO III: Caracterização da amostra em função da actividade profissional

ANEXO IV: Autorização para a utilização da tradução (portuguesa) do instrumento de “avaliação do perfil de autocuidado”

ANEXO V: Autorização das autoras para utilização do formulário SCHDE

ANEXO VI: *Alpha de Cronbach* dos instrumentos de “avaliação do perfil de autocuidado” e das “competências de gestão do regime terapêutico”

ANEXO VII: Documento informativo

ANEXO VIII: Consentimento informado

ANEXO IX: Autorização do Conselho de Administração do CHP e Comissão de Ética

ANEXO X: Os quatro “perfis de autocuidado” e as questões associadas

ANEXO XI: Descrição dos *scores* nos quatro perfis (teóricos) de autocuidado dos casos que constituem a amostra

ANEXO XII: Diferenças entre os casos com um “autocuidado aderente ao perfil responsável” e os “restantes casos” em função das variáveis “idade”, “formação” e “tempo de transplante”

ANEXO XIII: Correlação entre os *scores* dos “perfis de autocuidado” e as variáveis “idade”, “formação” e “tempo de transplante”

ANEXO XIV: Diferenças entre os *scores* dos “perfis de autocuidado” em função das variáveis “sexo” e “situação profissional”

ANEXO XV: Diferenças entre os casos com um “autocuidado aderente ao perfil responsável” e os “restantes casos” em função das medidas de sucesso

ANEXO XVI: Correlação entre os *scores* dos “perfis de autocuidado” e as medidas de sucesso

ANEXO XVII: Análise factorial exploratória focada no domínio da “avaliação do perfil de autocuidado”

ANEXO XVIII: Correlação entre os factores emergentes da “avaliação do perfil de autocuidado” e os *scores* dos “perfis de autocuidado”

ANEXO XIX: Correlação entre os factores emergentes da “avaliação do perfil de autocuidado” e as medidas de sucesso

ANEXO XX: Correlação entre os factores emergentes da “avaliação do perfil de autocuidado” e as variáveis “idade”, “formação” e “tempo de transplante”

ANEXO XXI: Descrição da competência dos participantes para “gerir o regime terapêutico”

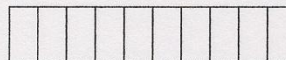
ANEXO XXII: Análise factorial exploratória focada no domínio da “avaliação das competências de gestão do regime terapêutico”

ANEXO XXIII: Correlação entre os factores emergentes da “avaliação das competências de gestão do regime terapêutico” e os *scores* de perfil de autocuidado

ANEXO XXIV: Correlação entre os factores emergentes da “avaliação das competências de gestão do regime terapêutico” e as variáveis “idade”, “formação” e “tempo de transplante”

ANEXO XXV: Correlação entre os factores da “avaliação das competências de gestão do regime terapêutico” e as medidas de sucesso

**ANEXO I: Instrumento de “avaliação do perfil de autocuidado” e
instrumento de “avaliação das competências de gestão do regime
terapêutico”**



Formulário: tipos de autocuidado

Dados pessoais

1. Contexto
 1. Hospital
 2. Centro de Saúde
 3. Lar
2. Local de residência
 1. Área urbana (Vila, Cidade)
 2. Área rural (Aldeia)
3. Sexo
 1. Masculino
 2. Feminino
4. Idade _____ anos
5. Estado civil
 1. Casado(a) / em união de facto
 2. Solteiro(a)
 3. Viúvo(a)
 4. Divorciado(a)
6. Formação _____ anos
7. Actividade profissional
 1. Trabalhador activo
 2. Reformado
 3. Desempregado
 1. Membros das forças armadas
 2. Quadros superiores da administração pública, dirigentes e quadros superiores de empresa
3. Especialistas das profissões intelectuais e científicas
4. Técnicos e profissionais de nível intermédio
5. Pessoal administrativo e similares
6. Pessoal dos serviços e vendedores
7. Agricultores e trabalhadores qualificados da agricultura e pescas
8. Operários, artificies e trabalhadores similares
9. Operadores de instalações e máquinas e trabalhadores da montagem
10. Trabalhadores não qualificados
11. Doméstico
12. Estudante
13. Outra: _____
8. Residência
 1. Casa
 2. Instituição
9. Com quem vive
 1. Sozinho(a)
 2. Com cônjuge/ companheiro(a)
 3. Com cônjuge/ companheiro(a) e filhos (as)
 4. Com filhos (as)
 5. Com outros familiares
 6. Com amigos (as)

Tipos de autocuidado

	Discordo Totalmente	Discordo Parcialmente	Não concordo nem discordo	Concordo Parcialmente	Concordo Totalmente
10. Eu tive de começar a trabalhar no início da adolescência					
11. Sacrifiquei a minha vida para cuidar da casa e/ou dos filhos					
12. Tive uma vida de trabalho duro					
13. Fui sempre o principal sustento da minha família					
14. Decidi sempre tudo sobre a minha vida					
15. Acontecimentos passados deixaram-me amargo(a)					
16. Há acontecimentos tristes no meu passado recente					
17. Ainda me sinto relativamente novo(a)					
18. Os problemas do envelhecimento não me transtornam a vida					
19. Considero-me relativamente saudável, apesar de tomar medicamentos					
20. Encontro-me nas mesmas condições físicas de quando era mais novo(a)					
21. A minha vida é dominada pela dor, sofrimento e outros problemas de saúde					
22. Eu quero ser responsável pela minha medicação					
23. Consulto os profissionais de saúde, assim que sinto que necessito de ajuda					
24. A minha cooperação com os médicos e os enfermeiros é natural e de igual para igual					
25. Eu conheço os meus problemas de saúde e baseado(a) nessa informação, dada por especialistas, também sei como os devo tratar					
26. Eu gosto de fazer as minhas tarefas diárias em casa					
27. Tomo obedientemente todos os medicamentos receitados pelos médicos					
28. Não preciso de saber para que doenças são os medicamentos que tomo, confio no meu médico					
29. Tomo medicamentos, por minha iniciativa, quando sinto que preciso					

30. Uso os meus próprios meios para tratar as doenças diagnosticadas pelo médico em vez de procurar ajuda					
31. Acredito que os tratamentos que me foram prescritos são os melhores					
32. Eu conheço bem o que me causa problemas					
33. Eu ainda sou capaz de cuidar de mim					
34. Deixo outras pessoas tratarem das minhas tarefas diárias					
35. Aprecio a companhia de outras pessoas					
36. Eu tenho um relacionamento próximo e caloroso com os meus filhos e/ou com as pessoas que me são próximas					
37. Os meus dias estão cheios de actividades significativas e estimulantes					
38. Mesmo ao envelhecer sinto-me a avançar na vida					
39. Estou confiante no futuro e acredito que as pessoas vão cuidar de mim					
40. À medida que envelheço passo inevitavelmente menos tempo na companhia de outras pessoas					
41. Tenho apenas de me adaptar à ideia de envelhecer					
42. À medida que envelheço, tenho de abdicar das coisas que já não consigo fazer					
43. Na velhice tenho de deixar outras pessoas tratarem das minhas necessidades					
44. Devo aceitar as coisas que o futuro me reserva					
45. Eu trato das minhas próprias necessidades e não necessito da ajuda de ninguém					
46. Estou dependente da ajuda da minha família e de amigos					
47. É importante para mim não ser um fardo para ninguém					
48. Vou continuar a viver em minha casa, mesmo que fique muito doente					
49. Tenho algumas relações interpessoais que me ajudam a lidar com as dificuldades					
50. Sinto que já não sirvo para nada					
51. Tenho medo do futuro					

O transplante

52. Data do Transplante: ____ / ____ / ____

53. Retransplantado?

1. Sim: Data: ____ / ____ / ____
2. Não

54. Doença que o conduziu ao transplante:

1. PAF (Polineuropatia Amiloidótica Familiar/doença dos pezinhos)
2. Cirrose
3. Tumor
4. Outra: Qual? _____

55. Causa da doença hepática:

1. Álcool
2. Medicamentos: Qual? _____
3. Hepatite: Qual? _____
4. Doença de Wilson
5. Colangite Esclerosante
6. Doença de Budd Chiari
7. Hepatocarcinoma
8. Mutação da Transtirretina (TTR)
9. Outra: Qual? _____

56. Transplante Sequencial (ou dominó):

1. Sim
2. Não

57. Factores de Risco relacionados com a cirurgia:

1. Técnica Cirúrgica:
 - i. Tradicional (bypass)
 - ii. "Piggy-back"
2. Tempo de isquemia fria: _____
3. Tempo de isquemia quente: _____
4. Tempo de isquemia arterial: _____
5. Outra: Qual? _____

58. Complicações no pós-operatório:

1. Hipertensão arterial: _____ mmHg
2. Diabetes
3. Estenose da Anastomose
4. Icterícia
5. Recidiva da doença (causa do transplante)
6. Outra: Qual? _____

59. Durante as últimas 4 semanas com que frequência sentiu os seguintes problemas:

Indicadores de compromisso ao nível dos processos corporais	Nunca (1)	Raramente (2)	Algumas vezes (3)	Quase Sempre (4)	Sempre (5)
1. Prurido					
2. Acumulação de Líquidos a nível abdominal (ascite)					
3. Edema dos membros inferiores					
4. Náuseas/vómitos					
5. Falta de apetite					
6. Dor abdominal					
7. Epistáxis					
8. Gengivorragias					
9. Fezes escuras (Melenas)					
10. Cansaço					
11. Sonolência (durante o dia)					
12. Dificuldades de concentração					
13. Memória (esquecimento com facilidade das “coisas”)					

60. Após o transplante hepático, no que se refere à gestão do regime terapêutico prescrito:

	Discordo Totalmente	Discordo Parcialmente	Não concordo nem discordo	Concordo Parcialmente	Concordo Totalmente
1. Sei o nome dos medicamentos prescritos pelo meu médico					
2. Reconheço a importância de informar o profissional de saúde sobre os medicamentos que tomo actualmente					
3. Reconheço a forma dos meus medicamentos					
4. Tomo sempre os medicamentos prescritos					
5. Tomo os medicamentos à hora certa					
6. Reconheço que os medicamentos que tomo têm efeitos adversos					
7. Devido aos efeitos adversos dos medicamentos deixei de os tomar					
8. Utilizo estratégias que me ajudam a lembrar da toma dos medicamentos					
9. Sinto que sou capaz de concretizar o tratamento prescrito					
10. O cumprimento do tratamento prescrito é um grande esforço					
11. Seleciono os alimentos recomendados para a minha dieta					
12. Há alimentos que foram excluídos da minha dieta					
13. Desenvolvi estratégias para mudar os meus hábitos dietéticos					
14. Considero que existem vantagens no cumprimento da dieta prescrita					
15. Compreendo a necessidade de realização de exames complementares de diagnóstico (ex: análises clínicas...)					
16. Sou capaz de detectar complicações da minha doença					

61. Perfil Analítico Sanguíneo (à data da colheita de dados – o mais recente):

Alanina Aminotransferase (ALT/TGP)	
Aspartato Aminotransferase (AST/TGO)	
Fosfatase Alcalina (FA)	
Gamaglutamiltransferase (GGT)	
Bilirrubina	
Albumina	
INR	
Creatinina sérica	

ANEXO II: Operacionalização das variáveis em estudo

Operacionalização das variáveis em estudo

Variável	Tipo de Variável	Valores	Observações
Contexto	Qualitativa Nominal	1 – Hospital; 2 – Centro de Saúde; 3 - Lar	Recolhido no Hospital
Local de Residência	Qualitativa Nominal Dicotómica	1 – Área Urbana; 2 – Área Rural	Questionado ao cliente
Sexo	Qualitativa Nominal Dicotómica	1 - Feminino; 2 – Masculino	
Idade	Quantitativa Contínua	Numéricos	Calculada pela diferença entre o ano actual e o ano de nascimento/ Questionado ao cliente
Estado Civil	Qualitativa Nominal	1 – Casado/União de Facto; 2- Solteiro; 3- Viúvo; 4 – Divorciado	Questionado ao cliente
Escolaridade	Quantitativa Contínua	Numéricos	Número de anos completos de escolaridade/ Questionado ao cliente
Situação Profissional	Qualitativa Nominal	1 - Trabalhador activo; 2 – Reformado; 3- Desempregado;	Questionado ao cliente
Actividade Profissional	Qualitativa Nominal	1 - Membros das forças armadas; 2 - Quadros superiores da administração pública, dirigentes e quadros superiores de empresa; 3 - Especialistas das profissões intelectuais e científicas; 4 - Técnicos e profissionais de nível intermédio; 5 - Pessoal administrativo e similares; 6 - Pessoal dos serviços e vendedores; 7 - Agricultores e trabalhadores qualificados da agricultura e pescas; 8- Operários, artifices e trabalhadores similares; 9 - Operadores de instalações e máquinas e trabalhadores da montagem; 10 - Trabalhadores não qualificados; 11 – Doméstico; 12 – Estudante;	Questionado ao cliente
Residência	Qualitativa Nominal Dicotómica	1 – Casa; 2 - Instituição	Questionado ao cliente
Agregado Familiar	Qualitativa Nominal	1 - Sozinho(a); 2 - Com cônjuge/ companheiro(a); 3 - Com cônjuge/ companheiro(a) e filhos (as); 4 - Com filhos (as); 5 - Com outros familiares; 6 - Com amigos (as)	Questionado ao cliente
Tipo de Autocuidado	Qualitativa Ordinal – tipo Likert	1- Discordo Totalmente; 2 – Discordo Parcialmente; 3 – Não Concordo nem discordo; 4 – Concordo Parcialmente; 5 – Concordo Totalmente	Questionado ao cliente. Os vários itens incluídos nesta variável assumem os mesmos valores

Tempo de Transplante	Quantitativa Contínua	Numéricos	Calculada pela diferença entre a data actual e a data do transplante Recolhido no Relato operatório e/ou cliente
Retransplante	Qualitativa Nominal Dicotómica	1 – Sim; 2 – Não;	Recolhido no Relato operatório
Motivo do Transplante	Qualitativa Nominal	1– PAF; 2 – Cirrose; 3 – Tumor; 4 – Outra	Recolhido no Relato operatório e/ou cliente
Causa da Doença Hepática	Qualitativa Nominal	1-Álcool; 2 - Medicamentos; 3 – Hepatite; 4 - Doença de Wilson; 5 - Colangite Esclerosante; 6 - Doença de Budd Chiari; 7 – Hepatocarcinoma; 8 - Mutação da Transtirretina (TTR) 9 - Outra;	Recolhido no Relato operatório
Tipo de Transplante	Qualitativa Nominal Dicotómica	1 – Sim; 2 – Não;	Recolhido no Relato operatório
Técnica Cirúrgica	Qualitativa Nominal Dicotómica	1- Tradicional (bypass); 2 - “Piggy-back”;	Recolhido no Relato operatório
Tempo de isquemia fria	Quantitativa Contínua	Numéricos	Os valores são expressos na respectiva unidade de medida. Recolhido no Relato operatório

Hipertensão arterial	Qualitativa Nominal Dicotómica	1 – Sim; 2 – Não;	Recolhido no Processo Clínico
Diabetes	Qualitativa Nominal Dicotómica	1 – Sim; 2 – Não;	Recolhido no Processo Clínico
Estenose da Anastomose	Qualitativa Nominal Dicotómica	1 – Sim; 2 – Não;	Recolhido no Processo Clínico
Icterícia	Qualitativa Nominal Dicotómica	1 – Sim; 2 – Não;	Recolhido no Processo Clínico/observação
Recidiva da doença	Qualitativa Nominal Dicotómica	1 – Sim; 2 – Não;	Recolhido no Processo Clínico
Processos Corporais	Qualitativa Ordinal – tipo Likert	1- Nunca; 2 – Raramente; 3 – Algumas vezes; 4 – Quase Sempre; 5 – Sempre	Questionado ao cliente. Os vários itens incluídos nesta variável assumem os mesmos valores
Perfil Analítico	Quantitativa Contínua	Numéricos	Os valores de cada parâmetro são expressos na respectiva unidade de medida. Recolhido no Processo Clínico

**ANEXO III: Caracterização da amostra em função da actividade
profissional**

Caracterização da amostra em função da actividade profissional

Actividade Profissional	N
Operários, artificies e trabalhadores similares	37
Pessoal dos serviços e vendedores	20
Trabalhadores não qualificados	12
Doméstico	8
Especialistas das profissões intelectuais e científicas	5
Técnicos e profissionais de nível intermédio	5
Pessoal administrativo e similares	5
Agricultores e trabalhadores qualificados da agricultura e pescas	5
Membros das forças armadas	2
Operadores de instalações e máquinas e trabalhadores da montagem	1
TOTAL	100

**ANEXO IV: Autorização para a utilização da tradução (portuguesa) do
instrumento de “avaliação do perfil de autocuidado”**

Assunto: Pedido de autorização para utilização do instrumento SCDHE

Exma. Senhora

Liliana Andreia Neves da Mota

Em referência ao assunto em epígrafe, cumpre-nos informar que por despacho do Presidente da ESEP, o mesmo foi autorizado.

Com os melhores cumprimentos.

O Secretariado da ESEP

Teresa Teixeira

(Coordenadora Técnica)

E-mail: teresa@esenf.pt

logotipo ESEP

ESEP - Escola Superior de Enfermagem do Porto

R. Dr. António Bernadino de Almeida

4200-072 Porto, Portugal

ANEXO V: Autorização das autoras para utilização do formulário

SCHDE

From: paivi.rasanen@pp5.inet.fi
To: duda_sequeira@hotmail.com
Subject: Permission to use the instrument
Date: Mon, 29 Mar 2010 11:28:56 +0300

Dear Eduarda,

I have discussed with my supervisor Professor Helvi Kyngäs about permission to use the SCHDE-instrument. She says that there is no need to ask any official permission when the instrument has once been published. However it is polite to inform the holders of copyright before using the instrument - and of course the references should be mentioned while using the instrument anywhere.

I have only the Finnish version of the instrument, but you can find an english version from the doctoral dissertation (in english) of Danica Zeleznik

<http://herkules.oulu.fi/isbn9789514286377/isbn9789514286377.pdf>

About the process of developing the original Finnish version you can get more information from the article written by me and my colleagues

<http://www3.interscience.wiley.com/journal/118520705/abstract?CRETRY=1&SRETRY=0>

About meeting in Portugal - it would be nice to visit Portugal (I haven't been there ever before). There is only little problem with the timing and financing of that kind of trip. Maybe I could make a holiday tour to Portugal in June or July and meet you besides?

Kind regards,

Päivi Räsänen

ANEXO VI: *Alpha de Cronbach* dos instrumentos de “avaliação do perfil de autocuidado” e das “competências de gestão do regime terapêutico “

Alpha de Cronbach do instrumento de “avaliação do perfil de autocuidado”

<i>Alpha Cronbach</i>
0,635

<i>Item</i>	<i>Alpha de Cronbach sem o item</i>
10	0,631
11	0,615
12	0,613
13	0,614
14	0,631
15	0,630
16	0,624
17	0,627
18	0,615
19	0,616
20	0,624
21	0,632
22	0,631
23	0,626
24	0,629
25	0,637
26	0,627
27	0,637
28	0,629
29	0,629
30	0,639
31	0,628
32	0,622
33	0,628
34	0,659
35	0,637
36	0,628
37	0,628
38	0,621
39	0,621
40	0,640
41	0,642
42	0,627
43	0,625
44	0,624
45	0,654
46	0,632
47	0,635
48	0,625
49	0,624
50	0,642
51	0,637

Alpha de Cronbach do instrumento de “avaliação das competências de gestão do regime terapêutico”

<i>Alpha Cronbach</i>
0,738

Item	<i>Alpha de Cronbach sem o item</i>
1	0,742
2	0,718
3	0,726
4	0,742
5	0,731
6	0,738
7	0,745
8	0,762
9	0,724
10	0,740
11	0,683
12	0,684
13	0,702
14	0,675
15	0,735
16	0,731

ANEXO VII: Documento informativo

DOCUMENTO INFORMATIVO

O impacto do Autocuidado no sucesso do transplante hepático – um estudo num Hospital do grande Porto

O estudo de investigação acima mencionado destina-se contribuir para um estudo mais abrangente, que está a ser desenvolvido por um grupo de docentes da Escola Superior de Enfermagem do Porto (ESEP), que visa traduzir e validar o formulário Self-care of Home Dwelling Elderly (SCHDE) para português e ainda; contribuir para a melhoria contínua do exercício profissional dos enfermeiros através da validação do potencial de utilidade clínica do instrumento supra citado.

Neste estudo está prevista a aplicação de um formulário SCHDE, que visa identificar e descrever o tipo de autocuidado do cliente transplantado hepático e qual o impacto desse tipo de autocuidado no “sucesso” do transplante hepático.

Os dados relativos à identificação dos participantes neste estudo são confidenciais.

A qualquer momento da participação no estudo, é possível recusar a participação ou interromper sem nenhum tipo de penalização por este facto.

Os resultados obtidos serão divulgados no meio científico, garantindo-se o anonimato.

Grata pela colaboração.

Com os melhores cumprimentos,

ANEXO VIII: Consentimento informado

TERMO DE CONSENTIMENTO INFORMADO

O impacto do tipo de Autocuidado no “sucesso” do Transplante hepático – um estudo num Hospital do Grande Porto

Eu, abaixo-assinado _____ fui informado de que o estudo de investigação acima mencionado contribuir para um estudo mais abrangente, que está a ser desenvolvido por um grupo de docentes da Escola Superior de Enfermagem do Porto (ESEP), que visa traduzir e validar o formulário Self-care of Home Dwelling Elderly (SCHDE) para português e ainda; contribuir para a melhoria contínua do exercício profissional dos enfermeiros através da validação do potencial de utilidade clínica do instrumento supra citado.

Sei que neste estudo está prevista a aplicação de um formulário, tendo-me sido explicado que SCHDE, que este estudo visa identificar e descrever o tipo de autocuidado do cliente transplantado hepático e qual o impacto desse tipo de autocuidado no “sucesso” do transplante hepático.

Foi-me garantido que todos os dados relativos à identificação dos Participantes neste estudo são confidenciais.

Sei que posso recusar-me a participar ou interromper a qualquer momento a participação no estudo, sem nenhum tipo de penalização por este facto.

Compreendi a informação que me foi dada, tive oportunidade de fazer perguntas e as minhas dúvidas foram esclarecidas.

Também autorizo a divulgação dos resultados obtidos no meio científico, garantindo o anonimato.

Nome do Participante no estudo _____

Data

Assinatura

___/___/___

Nome do Investigador Responsável: Liliana Andreia Neves da Mota

Data

Assinatura

___/___/___

**ANEXO IX: Autorização do Conselho de Administração do CHP e
Comissão de Ética**

PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO INSTITUCIONAL

Utilize os modelos que forem aplicáveis ao Estudo de Investigação em causa, acrescentando a informação que considerar pertinente.

O impacto do tipo de Autocuidado no “sucesso” do Transplante hepático – um estudo num Hospital do Grande Porto

Presidente do Conselho de Administração do CHP

Exmo(a). Senhor(a) Presidente do Conselho de Administração do CHP

Liliana Andreia Neves da Mota, na qualidade de Investigador Principal, vem por este meio, solicitar a Vossa Exa. autorização para realizar no Centro Hospitalar do Porto o Estudo de Investigação acima mencionado, de acordo com o programa de trabalhos e os meios apresentados.

Data

23/12/10

Assinatura

Liliana Andreia Neves da Mota

Presidente da Comissão de Ética para a Saúde do CHP

Exmo(a). Senhor(a) Presidente da Comissão de Ética para a Saúde do CHP

Liliana Andreia Neves da Mota, na qualidade de Investigador Principal, vem por este meio, solicitar a Vossa Exa. autorização para realizar no Centro Hospitalar do Porto o Estudo de Investigação acima mencionado, de acordo com o programa de trabalhos e os meios apresentados.

Data

23/12/10

Assinatura

Liliana Andreia Neves da Mota

Director(a) do Departamento de Ensino, Formação e Investigação do CHP

Exmo(a). Senhor(a) Director(a) do Departamento de Ensino, Formação e Investigação do CHP

Liliana Andreia Neves da Mota, na qualidade de Investigador Principal, vem por este meio, solicitar a Vossa Exa. autorização para realizar no Centro Hospitalar do Porto o Estudo de Investigação acima mencionado, de acordo com o programa de trabalhos e os meios apresentados.

Data

23/12/10

Assinatura

Liliana Andreia Neves da Mota

CENTRO HOSPITALAR DO PORTO
SECRETARIADO
ESTUDOS INVESTIGAÇÃO

23 DEZ 2010

[Assinatura]

Para: ENF. LILIANA ANDREIA N MOTA De: PEDRO ESTEVES
Unidade de Transplantação Hepática e Pancreática PRESIDENTE DO CONSELHO DE ADMINISTRAÇÃO

Fax: Data: 10 DE MARÇO DE 2011

Tel.: Págs.:

Ref.: **N/ REF.º 265/10(177-DEFI/242-CES)** CC:

Urgente Apreciar p.f. Comentar p.f. Responder p.f. Fazer circular p.f.

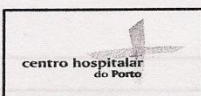
ASSUNTO: Trabalho Académico no âmbito do Mestrado - **"O impacto do tipo de autocuidado no "sucesso" do transplante hepático - um estudo num hospital do grande Porto"**

Em resposta ao solicitado por V.º Ex.º, em carta datada de 23 de Dezembro de 2010, informo que, após apreciação por parte do Gabinete Coordenador de Investigação/DEFI e da CES, foi emitido **parecer favorável** sobre o assunto em epígrafe pelo que nada há a opor à realização do mesmo nesta Instituição, na Unidade de Transplantação Hepática e Pancreática, sendo Investigadora Principal, a Enf.ª Liliana Andreia Neves Mota.

Cumprimentos,


Pedro Esteves
Presidente do Conselho de Administração

* Em todas as eventuais comunicações posteriores sobre este estudo é indispensável indicar a nossa ref.ª.



FORMULÁRIO de registo institucional
Estudos de Investigação

N.º Interno: 265/10(177-DEFI/242-CES)

Título: "O impacto do tipo de autocuidado no "sucesso" do transplante hepático - um estudo num hospital do grande Porto"

SECRETARIADO PARA ESTUDOS DE INVESTIGAÇÃO (SEI)

Recepção no SEI

23, XII, 2010

Ass. [Assinatura]

Enviado ao DEFI p/ parecer

27 DEZ. 2010

Ass. [Assinatura]

Enviado à CES p/ parecer

01, 02, 2011

Ass. [Assinatura]

Enviado à Direcção Clínica p/ parecer

18, 02, 2011

Ass. [Assinatura]

Enviado ao GIAD p/ gestão financeira

/ / /

Ass. _____

Enviado ao CA p/ autorização

10, 03, 2011

Ass. [Assinatura]

Devolvido ao proponente s/ critérios de aceitação

/ / /

Ass. _____

Recebido parecer do DEFI

02, 02, 2011

Ass. [Assinatura]

Recebido parecer da CES

16, 02, 2011

Ass. [Assinatura]

Recebido parecer da Direcção Clínica

04 MAR. 2011

Ass. [Assinatura]

Recebido no GIAD

/ / /

Ass. _____

Recebida autorização do CA

10, 03, 2011

Ass. [Assinatura]

Informado proponente da decisão

15, 03, 2011

Ass. [Assinatura]

COMISSÃO DE ÉTICA PARA A SAÚDE (CES)

Recepção na CES

07, 02, 2011

Ass. [Assinatura]

Enviado à CEIC, p/ parecer (se aplicável)

/ / /

Ass. _____

Enviado a CFT, p/ parecer (se aplicável)

/ / /

Ass. _____

Parecer da CES Favorável Sob condição Desfavorável

16, 02, 2011

Ass. [Assinatura]

Recebido parecer da CEIC

/ / /

Ass. _____

Recebido parecer da CFT

/ / /

Ass. _____

Reenviado ao SEI, p/ proceder

17, 02, 2011

Ass. [Assinatura]

Observações

COMISSÃO DE FARMÁCIA E TERAPÉUTICA (CFT)

Recepção na CFT

/ / /

Ass. _____

Parecer da CFT Favorável Sob condição Desfavorável

/ / /

Ass. _____

Reenviado à CES

/ / /

Ass. _____

Observações

CONSELHO DE ADMINISTRAÇÃO (CA)

Recepção no CA

10, 03, 2011

Parecer do CA

Autorizado Não autorizado

Reenviado ao SEI, p/ proceder

14 MAR. 2011

Ass. [Assinatura]

Observações



FORMULÁRIO de registo institucional
Estudos de Investigação

DEPARTAMENTO ENSINO, FORMAÇÃO E INVESTIGAÇÃO (DEFI)

Recebido no Secretariado do GCI

27/XII/2010

Ass.

Reenviado ao SEI

07/02/2011

Ass.

GABINETE COORDENADOR DA INVESTIGAÇÃO (GCI)

Apreciação do GCI Favorável Sob condição Desfavorável

2 Janeiro 2011

O Gabinete Coordenador de Investigação analisou o projeto, tendo-lhe solicitado alguns esclarecimentos, pelo que solicitamos alguns esclarecimentos. O GCI Gabinete agradece que lhe sejam enviados os esclarecimentos para dar seguimento ao processo. A investigadora é informada por e-mail.

Ana Cristina Guerre

2 fevereiro 2011

O GCI recebeu o projeto face aos esclarecimentos recebidos e considera que os restantes não são necessários. Neste Gabinete o processo está completo e segue para a Comissão de Ética para análise dos aspetos éticos. A investigadora é informada por e-mail.

Ana Cristina Guerre

COMISSÃO DE ÉTICA PARA A SAÚDE

APRECIÇÃO E VOTAÇÃO DO PARECER

Deliberação	Data: 16/2/2011	Órgão: Reunião Plenária
Título: "O impacto do tipo de autocuidado no "sucesso" do transplante hepático - um estudo num hospital do grande Porto"		Ref.ª: 265/10(177-DEFI/242-CES)
Protocolo/Versão:		Investigador: Enf. Liliana Andreia Neves Mota

A Comissão de Ética para a Saúde – CES do CHP, ao abrigo do disposto no Decreto-Lei n.º 97/95, de 10 de Maio, em reunião realizada nesta data, apreciou a fundamentação do relator sobre o pedido de parecer para a realização de **Trabalho Académico - Mestrado** acima referenciado:

Ouvido o Relator, o processo foi votado pelos Membros da CES presentes:

Presidente: Dr.ª Luisa Bernardo
Vice-Presidente: Dr. Paulo Maia

Dr.ª Paulina Aguiar, Enf.ª Paula Duarte, Dr.ª Fernanda Manuela, Prof.ª Doutora Maria Manuel Araújo Jorge

Resultado da votação:

PARECER FAVORÁVEL

A deliberação foi aprovada por unanimidade.
Pelo que se submete à consideração superior.

Autorizado

4/3/11
DR. SEVERO TORRES
Adjunto do Director Clínico

Data 16/2/2011

A Presidente da CES

Dr.ª Luisa Bernardo

ANEXO X: Os quatro “perfis de autocuidado” e as questões associadas

Os quatro “perfis de autocuidado” e as questões associadas (adaptado de Backman & Hentinen 1999; 2001; Rasanen, Backman & Kyngas, 2007; Zeleznik, 2007)

Responsável	Formalmente Guiado	Independente	De Abandono
13-Fui sempre o principal sustento da minha família	10-Eu tive de começar a trabalhar no início da adolescência	14-Decidi sempre tudo sobre a minha vida	15- Acontecimentos passados deixaram-me amargo(a)
17-Ainda me sinto relativamente novo(a)	11-Sacrifiquei a minha vida para cuidar da casa e dos filhos	18-Os problemas do envelhecimento não me transtornam a vida	16- Há acontecimentos tristes no meu passado recente
19-Considero-me relativamente saudável, apesar de tomar medicamentos	12-Tive uma vida de trabalho duro	20-Encontro-me nas mesmas condições físicas de quando era mais novo(a)	21- A minha vida é dominada pela dor, sofrimento e outros problemas de saúde
22-Eu quero ser responsável pela minha medicação	27-Tomo obedientemente todos os medicamentos receitados pelos médicos	26-Eu gosto de fazer as minhas tarefas diárias em casa	34-Deixo outras pessoas tratarem das minhas tarefas diárias
23-Consulto os profissionais de saúde, assim que sinto que necessito de ajuda	28-Não preciso de saber para que doenças são os medicamentos que tomo, confio no meu médico	29-Tomo medicamentos, por minha iniciativa, quando sinto que preciso	46-Estou dependente da ajuda da minha família e de amigos
24-A minha cooperação com os médicos e os enfermeiros é natural e de igual para igual	31-Acredito que os tratamentos que me foram prescritos são os melhores	30-Uso os meus próprios meios para tratar as doenças diagnosticadas pelo médico em vez de procurar ajuda	50-Sinto que já não sirvo para nada
25-Eu conheço os meus problemas de saúde e baseado(a) nessa informação, dada por especialistas, também sei como os devo tratar	41-Tenho apenas de me adaptar à ideia de envelhecer	32-Eu conheço bem o que me causa problemas	51-Tenho medo do futuro
35-Aprecio a companhia de outras pessoas	42-À medida que envelheço, tenho de abdicar das coisas que já não consigo fazer	33-Eu ainda sou capaz de cuidar de mim	
36-Eu tenho um relacionamento próximo e caloroso com os meus filhos e/ou com as pessoas que me são próximas	43-Na velhice, tenho de deixar outras pessoas tratarem das minhas necessidades	40-À medida que envelheço, passo inevitavelmente menos tempo na companhia de outras pessoas	
37-Os meus dias estão cheios de actividades significativas e estimulantes	44-Devo aceitar as coisas que o futuro me reserva	45-Eu trato das minhas próprias necessidades e não necessito da ajuda de ninguém	
38- Mesmo ao envelhecer sinto-me a avançar na vida		47-É importante para mim não ser um fardo para ninguém	
39-Estou confiante no futuro e acredito que as pessoas vão cuidar de mim		48-Vou continuar a viver em minha casa, mesmo que fique muito doente	
49-Tenho algumas relações interpessoais que me ajudam a lidar com as dificuldades			

ANEXO XI: Descrição dos *scores* nos quatro perfis (teóricos) de autocuidado dos casos que constituem a amostra

Caso	Autocuidado Responsável Score	Autocuidado Formalmente Guiado Score	Autocuidado Independente Score	Autocuidado de Abandono Score
1	3,00	5,00	2,00	5,00
2	3,00	3,50	1,67	1,67
3	4,25	3,50	3,67	1,33
4	4,75	4,50	3,33	1,00
5	4,75	4,50	3,67	1,00
6	4,50	3,50	2,33	2,67
7	4,75	5,00	2,67	1,33
8	5,00	4,50	3,67	1,67
9	4,50	5,00	3,67	1,00
10	4,25	4,50	3,67	1,00
11	4,50	4,50	3,67	1,00
12	2,50	4,50	3,00	2,00
13	4,75	3,50	3,33	1,67
14	5,00	1,00	3,67	1,00
15	3,50	4,50	3,00	2,00
16	5,00	3,50	3,33	1,00
17	3,75	3,50	2,67	5,00
18	4,00	3,50	3,00	1,67
19	3,75	2,50	2,00	1,00
20	3,75	5,00	2,33	4,00
21	4,25	3,00	3,33	1,00
22	5,00	5,00	3,00	2,33
23	2,75	5,00	3,67	3,33
24	4,50	4,50	2,67	2,33
25	4,25	4,50	3,67	1,00
26	3,75	5,00	3,33	3,67
27	4,00	3,50	3,00	1,33
28	3,75	3,00	3,67	4,33
29	4,25	5,00	4,00	1,00
30	4,75	4,50	4,67	2,33
31	3,75	5,00	5,00	2,33
32	3,75	5,00	2,00	1,67
33	5,00	3,00	3,67	1,00
34	3,75	5,00	4,67	1,33
35	4,25	4,50	3,33	2,00
36	5,00	5,00	2,33	2,33
37	4,50	5,00	2,67	3,33
38	4,00	2,00	3,33	2,00
39	4,75	3,50	3,00	1,33
40	3,00	5,00	3,33	5,00
41	5,00	4,00	3,67	2,33
42	5,00	5,00	3,67	1,00
43	5,00	5,00	3,67	2,33
44	4,25	5,00	4,67	1,00
45	4,50	4,00	3,67	2,00
46	5,00	3,00	2,33	2,33
47	3,75	5,00	3,67	3,00
48	3,75	4,50	3,00	4,67
49	5,00	3,50	5,00	1,00
50	4,25	3,00	2,33	2,00
51	4,50	5,00	3,00	1,33
52	5,00	4,50	3,67	1,00
53	5,00	5,00	3,67	1,00
54	5,00	5,00	3,67	1,00
55	5,00	3,00	2,67	1,67
56	4,00	4,50	2,33	2,67

(Continuação)

Caso	Autocuidado Responsável <i>Score</i>	Autocuidado Formalmente Guiado <i>Score</i>	Autocuidado Independente <i>Score</i>	Autocuidado de Abandono <i>Score</i>
57	4,50	5,00	2,67	2,33
58	5,00	5,00	3,67	1,00
59	4,75	4,00	2,67	3,00
60	4,25	5,00	3,67	2,33
61	3,75	5,00	2,33	2,00
62	5,00	5,00	3,67	1,00
63	4,00	5,00	4,00	4,00
64	3,25	3,00	2,33	2,67
65	3,75	5,00	3,33	1,00
66	4,50	4,50	3,00	2,33
67	4,00	3,00	3,00	2,00
68	5,00	4,50	2,67	1,00
69	4,50	4,50	3,00	2,33
70	4,00	5,00	2,33	3,33
71	3,50	3,50	3,00	3,00
72	3,50	3,50	3,00	2,00
73	4,25	3,00	3,33	1,33
74	4,25	4,50	2,33	4,00
75	5,00	3,00	3,33	1,33
76	4,50	3,00	3,00	1,00
77	5,00	3,00	3,67	1,00
78	4,50	5,00	3,67	3,33
79	4,75	3,00	2,67	2,33
80	4,00	5,00	3,67	1,00
81	3,75	3,50	4,33	3,33
82	4,00	4,50	3,33	1,33
83	4,25	3,00	3,67	1,00
84	4,25	5,00	3,67	2,00
85	4,25	4,00	2,67	1,67
86	5,00	5,00	3,67	1,00
87	4,00	5,00	2,33	2,33
88	4,00	3,00	2,67	2,33
89	4,75	4,50	3,33	1,33
90	3,25	3,00	3,00	1,00
91	5,00	3,50	3,00	3,00
92	4,00	3,00	3,67	3,33
93	4,00	3,00	4,67	1,33
94	4,00	3,00	3,00	1,67
95	5,00	4,50	3,67	1,33
96	4,25	4,00	2,33	1,33
97	4,00	5,00	3,00	2,33
98	4,50	4,50	3,33	1,33
99	4,50	4,50	2,67	1,67
100	4,50	4,50	2,67	2,33

ANEXO XII: Diferenças entre os casos com um “autocuidado aderente ao perfil responsável” e os “restantes casos” em função das variáveis “idade”, “formação” e “tempo de transplante”

Diferenças entre os casos com um “autocuidado aderente ao perfil responsável” e os “restantes casos” em função da idade, formação e tempo de transplante
(teste *U Mann Whitney*)

	<i>Perfil</i>	<i>Idade</i>	<i>Formação</i>	<i>Tempo de transplante</i>
Mean Rank	<i>Responsáveis</i>	52,96	59,25	47,40
	<i>Outros</i>	49,12	55,58	52,24
	<i>p</i>	0,525	0,017	0,423

ANEXO XIII: Correlação entre os scores dos “perfis de autocuidado” e as variáveis “idade”, “formação” e “tempo de transplante”

Correlação entre os score dos “perfis de autocuidado” e as variáveis “idade”, “formação” e “tempo de transplante”

	Correlação	Idade	Formação	Tempo de transplante
Score Perfil Responsável	<i>Rho Spearman</i>	-0,108	0,262	0,032
	<i>p</i>	0,286	0,008	0,752
Score Perfil Formalmente Guiado	<i>Rho Spearman</i>	0,009	-0,255	0,028
	<i>p</i>	0,929	0,010	0,785
Score Perfil Independente	<i>Rho Spearman</i>	-0,102	-0,111	0,223
	<i>p</i>	0,311	0,270	0,026
Score Perfil Abandono	<i>Rho Spearman</i>	0,069	-0,105	-0,028
	<i>p</i>	0,496	0,298	0,778

ANEXO XIV: Diferenças entre os *scores* dos “perfis de autocuidado” em função das variáveis “sexo” e “situação profissional”

Diferenças entre os scores dos “perfis de autocuidado” em função da variável sexo (teste *U Mann Whitney*)

	<i>Sexo</i>	<i>Score perfil responsável</i>	<i>Score perfil Formalmente guiado</i>	<i>Score perfil independente</i>	<i>Score perfil abandono</i>
Mean Rank	<i>Masculino</i>	49,52	52,44	51,82	51,05
	<i>Feminino</i>	52,04	47,46	48,44	49,64
	<i>p</i>	0,668	0,386	0,562	0,810

Diferença entre os scores de perfil de autocuidado em função da actividade profissional (teste *Kruskal-Wallis*)

	<i>Situação Profissional</i>	<i>Score perfil responsável</i>	<i>Score perfil formalmente guiado</i>	<i>Score perfil independente</i>	<i>Score perfil abandono</i>
Mean Rank	<i>Trabalhador activo</i>	63,85	50,65	55,85	39,19
	<i>Reformado</i>	45,92	50,32	48,01	53,36
	<i>Desempregado</i>	51,40	52,40	60,10	64,20
	<i>p</i>	0,030	0,987	0,375	0,060

Diferença entre os scores de perfil de autocuidado em função da actividade profissional (teste *U Mann Whitney*)

	<i>Situação Profissional</i>	<i>Score perfil responsável</i>
Mean Rank	<i>Trabalhador activo</i>	61,04
	<i>Reformado</i>	43,59
	<i>p</i>	0,007

	<i>Situação Profissional</i>	<i>Score perfil responsável</i>
Mean Rank	<i>Trabalhador activo</i>	15,31
	<i>Desempregado</i>	13,50
	<i>p</i>	0,655

	<i>Situação Profissional</i>	<i>Score perfil responsável</i>
Mean Rank	<i>Reformado</i>	38,33
	<i>Desempregado</i>	40,90
	<i>p</i>	0,799

ANEXO XV: Diferenças entre os casos com um “autocuidado aderente ao perfil responsável” e os “restantes casos” em função das medidas de sucesso

Diferenças entre os casos com um “autocuidado aderente ao perfil responsável” e os “restantes casos” em função das medidas de sucesso

(teste *U Mann Whitney*)

	<i>Perfil</i>	TGP	TGO	FA	GGT	Bilirrubina	albumina	INR	creatinina	Intensidade dos indicadores qualitativos do sucesso	Intensidade das hemorragias	Intensidade das Sensações	Intensidade da Retenção líquidos	Intensidade dos compromissos mentais	Intensidade da alteração dos valores analíticos	Intensidade das complicações observadas/ documentadas
Mean Rank	<i>Responsáveis</i>	49,46	50,14	46,93	49,90	49,69	50,08	49,97	48,35	42,20	47,83	42,90	49,24	44,36	49,36	53,89
	<i>Outros</i>	51,09	50,70	52,51	50,84	50,95	50,73	46,80	51,71	55,05	52,00	54,77	51,21	53,95	51,14	48,59
	<i>p</i>	0,788	0,926	0,356	0,877	0,835	0,914	0,586	0,578	0,036	0,143	0,046	0,675	0,103	0,765	0,340

**ANEXO XVI: Correlação entre os scores dos “perfis de autocuidado” e
as medidas de sucesso**

Correlação entre os scores dos “perfis de autocuidado” e as medidas de sucesso

Correlação		TGP	TGO	FA	GGT	Bilirrubina	albumina	INR	creatinina	Intensidade dos indicadores qualitativos do sucesso	Intensidade das hemorragias	Intensidade e das Sensações	Intensidade da Retenção líquidos	Intensidade dos compromissos mentais	Intensidade da alteração dos valores analíticos	Intensidade das complicações observadas/documentadas
Score Perfil Responsável	<i>Rho</i>	-0,036	-0,048	-0,081	-0,272	-0,167	0,096	0,013	-0,099	-0,369	-0,119	-0,376	-0,117	-0,296	-0,198	-0,108
	<i>Spearman p</i>	0,721	0,634	0,426	0,006	0,098	0,343	0,902	0,326	<0,001	0,238	<0,001	0,247	0,003	0,048	0,284
Score Perfil Guiado	<i>Rho</i>	0,105	0,053	0,062	0,113	0,161	0,114	-0,041	-0,041	-0,045	0,223	-0,039	-0,115	0,006	0,117	-0,141
	<i>Spearman p</i>	0,300	0,598	0,541	0,262	0,109	0,260	0,694	0,687	0,654	0,026	0,698	0,255	0,952	0,248	0,161
Score Perfil Independente	<i>Rho</i>	0,166	0,124	-0,008	-0,160	0,021	-0,120	-0,035	-0,223	-0,102	0,097	-0,139	-0,045	-0,060	-0,067	-0,165
	<i>Spearman p</i>	0,099	0,219	0,933	0,112	0,839	0,235	0,735	0,026	0,313	0,339	0,167	0,656	0,555	0,507	0,101
Score Perfil Abandonado	<i>Rho</i>	-0,009	-0,034	0,015	0,143	0,047	0,028	0,020	0,168	0,345	0,056	0,344	0,134	0,244	0,192	0,066
	<i>Spearman p</i>	0,933	0,741	0,882	0,155	0,645	0,785	0,851	0,095	<0,001	0,583	<0,001	0,182	0,014	0,056	0,516

**ANEXO XVII: Análise factorial exploratória focada no domínio da
“avaliação do perfil de autocuidado”**

Matriz de Correlações dos Itens (10 a 51) com Factores extraídos (rotação de *Varimax* com normalização *Kaiser*)

Itens	Factores Extraídos													
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14
10	-0,072	0,022	0,010	0,791	0,011	-0,034	-0,139	-0,093	-0,121	-0,010	-0,235	0,242	-0,108	0,135
11	0,061	0,098	-0,045	0,691	-0,024	0,183	0,041	-0,067	0,135	0,047	0,472	-0,018	-0,083	-0,011
12	0,167	-0,071	0,063	0,817	-0,063	0,095	0,052	-0,087	0,115	0,114	0,002	-0,128	0,060	-0,037
13	0,165	0,142	-0,040	0,366	-0,072	0,069	0,048	-0,109	0,642	-0,038	-0,108	-0,130	0,198	-0,039
14	0,094	0,019	-0,005	-0,051	-0,077	0,201	0,011	0,097	0,775	0,022	-0,029	0,122	-0,105	-0,035
15	0,076	-0,116	-0,052	0,022	-0,077	0,767	0,120	-0,167	0,127	0,177	0,141	-0,078	0,060	-0,017
16	0,085	-0,090	0,172	0,167	-0,016	0,686	0,023	0,003	0,115	-0,111	-0,131	0,134	0,083	-0,126
17	-0,302	0,326	0,245	-0,011	0,228	-0,184	0,127	-0,170	0,506	-0,071	-0,036	-0,118	0,138	0,069
18	0,047	0,293	0,180	0,129	0,138	0,343	0,090	-0,041	0,084	0,007	-0,630	-0,157	-0,074	-0,123
19	-0,028	0,786	0,032	0,040	0,131	-0,097	0,078	-0,062	0,149	-0,062	-0,090	-0,045	-0,131	-0,037
20	-0,218	0,637	0,230	-0,062	0,009	-0,092	-0,028	0,096	0,123	0,277	0,215	-0,066	-0,120	0,068
21	0,669	-0,094	0,037	0,021	-0,012	0,205	0,054	-0,227	-0,012	0,187	0,092	0,173	-0,061	-0,010
22	-0,287	-0,078	0,431	0,086	0,182	0,279	0,285	-0,027	-0,094	0,275	-0,071	0,177	-0,236	0,086
23	0,405	0,149	0,128	0,115	0,404	-0,183	0,279	-0,302	0,016	-0,275	0,147	-0,141	-0,101	0,104
24	-0,070	0,171	0,257	0,095	0,239	0,116	0,363	0,092	0,061	-0,107	0,295	0,108	-0,300	-0,310
25	0,041	0,042	-0,091	-0,108	-0,015	0,011	0,279	0,699	0,056	0,031	-0,168	0,018	-0,168	0,138
26	-0,009	0,082	0,734	0,039	0,058	0,113	-0,085	-0,031	0,057	-0,096	-0,015	-0,028	-0,072	0,112
27	-0,028	-0,056	0,047	0,051	0,078	-0,074	0,005	0,051	-0,027	0,147	0,046	-0,108	-0,050	0,746
28	0,086	0,103	-0,121	0,099	0,011	0,066	-0,067	-0,042	0,002	0,734	-0,025	0,113	0,064	0,168
29	0,023	0,044	-0,053	-0,041	0,062	0,128	0,024	0,009	0,027	0,065	0,053	0,131	0,816	-0,031
30	0,188	-0,132	0,000	0,084	-0,048	0,040	-0,058	0,077	0,029	0,130	0,058	0,804	0,198	-0,153
31	0,216	0,349	0,295	0,133	0,091	-0,251	0,073	0,003	0,055	-0,229	-0,038	0,287	0,026	0,424
32	0,035	0,159	0,078	-0,142	0,026	0,177	0,694	0,127	0,094	-0,194	-0,096	-0,042	0,210	0,302
33	-0,464	0,084	0,426	-0,020	0,327	0,158	0,291	0,053	0,115	0,226	0,090	0,077	0,040	0,168
34	0,255	-0,010	-0,772	0,033	-0,033	0,089	-0,009	-0,023	-0,079	0,133	0,035	-0,027	0,032	0,040
35	-0,147	0,068	0,171	-0,175	0,678	0,000	-0,092	-0,029	-0,181	0,001	-0,093	-0,039	-0,013	0,233
36	0,029	0,467	-0,155	-0,004	0,178	0,379	-0,073	0,271	-0,205	-0,372	0,129	-0,015	0,132	0,221
37	-0,466	0,401	0,191	-0,036	0,486	0,088	-0,019	0,000	0,091	-0,139	-0,084	-0,115	0,137	0,073
38	-0,241	0,326	0,423	0,105	0,554	-0,076	-0,088	0,049	0,010	0,056	-0,090	0,065	-0,021	-0,070
39	-0,201	0,648	0,106	0,034	0,153	-0,043	-0,034	0,110	-0,009	0,066	-0,085	-0,103	0,265	-0,170
40	0,580	-0,171	0,072	0,105	-0,212	-0,097	0,026	0,108	0,124	-0,110	-0,172	0,108	0,213	-0,293

(continuação)

Factores Extraídos														
Itens	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14
41	0,005	0,133	0,047	-0,154	0,116	-0,153	-0,114	0,766	-0,060	-0,078	0,163	0,011	0,127	-0,047
42	0,358	-0,091	0,140	0,265	-0,052	-0,009	-0,080	0,354	0,022	0,131	0,007	-0,405	0,154	-0,026
43	0,453	0,050	0,074	0,130	0,036	-0,106	-0,016	0,179	-0,199	0,461	-0,166	-0,292	0,197	-0,049
44	0,012	0,214	0,584	0,009	0,189	0,059	0,205	-0,047	-0,249	0,168	0,026	-0,141	0,131	-0,048
45	-0,729	0,069	0,282	-0,003	0,052	-0,087	0,129	-0,108	-0,098	0,057	-0,062	-0,100	-0,025	-0,096
46	0,700	-0,031	-0,248	0,093	-0,013	0,099	-0,165	0,142	0,165	0,061	-0,008	-0,086	-0,036	0,082
47	-0,204	-0,036	-0,008	0,037	-0,029	0,010	0,763	-0,006	0,014	0,029	-0,035	-0,019	-0,070	-0,121
48	0,135	0,530	0,007	-0,109	-0,043	-0,048	0,270	-0,244	-0,095	0,130	-0,178	0,295	0,195	0,231
49	0,021	0,132	-0,084	0,003	0,563	-0,163	0,321	0,341	0,000	0,133	0,089	0,042	0,265	-0,139
50	0,617	-0,021	-0,062	-0,015	-0,509	-0,033	-0,040	-0,117	-0,100	0,074	0,193	0,020	0,061	0,033
51	0,352	0,017	-0,080	0,049	-0,092	0,306	-0,092	-0,003	-0,223	-0,145	0,567	-0,061	0,070	-0,027

Variância Explicada

Factor	Eigenvalue	% Variância
1	6,289	14,973
2	3,326	7,919
3	2,768	6,591
4	2,068	4,925
5	1,965	4,679
6	1,732	4,123
7	1,700	4,046
8	1,590	3,786
9	1,503	3,579
10	1,405	3,344
11	1,284	3,056
12	1,247	2,969
13	1,098	2,614
14	1,001	2,382

ANEXO XVIII: Correlação entre os factores emergentes da “avaliação do perfil de autocuidado” e os *scores* dos “perfis de autocuidado”

Correlação entre os factores emergentes da “avaliação do perfil de autocuidado” e os scores dos “perfis de autocuidado”

		Factor												
Correlação		F1	F2	F3	F4	F5	F6	F7	F8	F9	F10	F11	F12	F13
Score perfil responsável	<i>Rho Spearman</i> <i>p</i>	-0,323 0,001	0,438 <0,001	0,517 <0,001	-0,091 0,367	0,709 <0,001	-0,041 0,688	0,406 <0,001	0,486 <0,001	0,122 0,227	-0,084 0,405	-0,204 0,041	-0,108 0,284	0,166 0,099
Score perfil formalmente guiado	<i>Rho Spearman</i> <i>p</i>	0,045 0,658	0,085 0,398	0,033 0,743	0,069 0,497	0,021 0,837	0,080 0,427	-0,082 0,417	-0,050 0,624	0,020 0,844	0,854 <0,001	-0,070 0,489	0,146 0,147	0,224 0,025
Score perfil independente	<i>Rho Spearman</i> <i>p</i>	-0,308 0,002	0,413 <0,001	0,311 0,002	-0,046 0,646	0,321 0,001	-0,069 0,494	0,262 0,008	0,023 0,820	0,056 0,577	0,074 0,467	-0,101 0,318	0,322 0,001	0,126 0,211
Score perfil abandono	<i>Rho Spearman</i> <i>p</i>	0,891 <0,001	-0,265 0,008	-0,295 0,003	0,135 0,181	-0,342 <0,001	0,156 0,121	-0,221 0,027	-0,120 0,232	0,015 0,883	0,245 0,014	0,298 0,003	0,097 0,336	-0,014 0,892

ANEXO XIX: Correlação entre os factores emergentes da “avaliação do perfil de autocuidado” e as medidas de sucesso

Correlação entre os factores emergentes da “avaliação do perfil de autocuidado” e as medidas de sucesso

Factor	Correlação	TGP	TGO	FA	GGT	Bilirrubina	albumina	INR	Creatinina	Intensidade dos indicadores qualitativos do sucesso	Intensidade das hemorragias	Intensidade das sensações	Intensidade da Retenção líquidos	Intensidade dos compromissos mentais	Intensidade da alteração dos valores analíticos	Intensidade das complicações observada/documentada
F1	Rho	-0,020	-0,065	0,039	0,168	0,083	0,019	0,003	0,162	0,323	0,005	0,346	0,080	0,260	0,173	0,121
	Spearman p	0,847	0,519	0,701	0,095	0,412	0,850	0,974	0,106	0,001	0,960	<0,001	0,430	0,009	0,085	0,231
F2	Rho	0,068	0,011	-0,039	-0,200	-0,076	0,037	-0,117	-0,138	-0,164	0,024	-0,207	-0,201	-0,086	-0,146	-0,165
	Spearman p	0,501	0,912	0,701	0,046	0,453	0,712	0,260	0,170	0,103	0,813	0,039	0,045	0,395	0,148	0,102
F3	Rho	-0,065	-0,075	-0,097	-0,194	-0,054	0,029	-0,022	-0,277	0,018	0,105	-0,009	-0,041	0,050	-0,215	-0,012
	Spearman p	0,519	0,457	0,337	0,053	0,594	0,773	0,830	0,005	0,862	0,297	0,931	0,685	0,619	0,032	0,905
F4	Rho	-0,210	-0,175	-0,034	-0,028	-0,072	0,012	0,094	-0,089	-0,019	-0,013	-0,003	-0,039	0,021	-0,074	0,021
	Spearman p	0,036	0,081	0,739	0,781	0,474	0,903	0,366	0,376	0,851	0,895	0,979	0,698	0,837	0,466	0,835
F5	Rho	-0,033	-0,118	-0,074	-0,251	-0,155	0,047	-0,067	-0,166	-0,217	-0,102	-0,205	-0,096	-0,105	-0,192	-0,206
	Spearman p	0,748	0,242	0,467	0,012	0,125	0,640	0,516	0,100	0,030	0,312	0,041	0,344	0,298	0,056	0,040
F6	Rho	-0,140	-0,123	0,050	0,095	-0,088	-0,108	0,137	-0,021	0,221	0,082	0,220	0,012	0,100	0,026	0,199
	Spearman p	0,163	0,223	0,619	0,346	0,386	0,284	0,186	0,833	0,027	0,419	0,028	0,906	0,323	0,800	0,047
F7	Rho	-0,018	-0,021	-0,088	-0,144	-0,059	-0,109	0,013	-0,062	-0,050	-0,139	-0,128	-0,117	0,025	-0,110	-0,135
	Spearman p	0,856	0,838	0,385	0,153	0,560	0,282	0,899	0,542	0,620	0,168	0,204	0,247	0,809	0,276	0,182
F8	Rho	0,194	0,153	0,014	-0,090	-0,039	0,201	-0,111	0,146	-0,202	-0,130	-0,129	-0,188	-0,157	-0,001	-0,101
	Spearman p	0,053	0,127	0,892	0,374	0,704	0,045	0,282	0,148	0,044	0,198	0,201	0,061	0,119	0,991	0,315
F9	Rho	-0,097	-0,066	0,035	0,155	0,031	0,033	-0,005	0,025	-0,010	0,017	-0,012	-0,093	-0,033	-0,018	0,106
	Spearman p	0,339	0,517	0,727	0,124	0,757	0,746	0,960	0,803	0,920	0,863	0,906	0,358	0,746	0,858	0,294
F10	Rho	0,122	0,076	0,068	0,098	0,170	0,043	-0,070	-0,123	0,077	0,247	0,074	-0,051	0,083	0,110	-0,133
	Spearman p	0,225	0,452	0,503	0,332	0,091	0,674	0,502	0,225	0,446	0,013	0,465	0,617	0,409	0,276	0,188

Correlação entre os factores emergentes da “avaliação do perfil de autocuidado” e as medidas de sucesso

(continuação)

Factor	Correlação	TGP	TGO	FA	GGT	Bilirrubina	albumina	INR	Creatinina	Intensidade dos indicadores qualitativos do sucesso	Intensidade das hemorragias	Intensidade das sensações	Intensidade da Retenção líquidos	Intensidade dos compromissos Mentais	Intensidade da taxa de alteração dos valores analíticos	Intensidade das complicações observadas/documentadas
F11	<i>Rho</i>	0,096	0,035	-0,045	-0,005	-0,086	-0,100	0,137	0,013	0,071	-0,028	0,100	-0,107	0,036	0,118	0,069
	<i>Spearman</i> <i>p</i>	0,341	0,726	0,660	0,960	0,397	0,325	0,185	0,897	0,483	0,784	0,324	0,290	0,725	0,242	0,494
F12	<i>Rho</i>	0,035	0,094	0,105	0,051	0,005	-0,181	-0,119	-0,121	0,267	0,316	0,286	0,072	0,145	0,047	0,022
	<i>Spearman</i> <i>p</i>	0,731	0,352	0,297	0,611	0,964	0,072	0,250	0,231	0,007	0,001	0,004	0,474	0,150	0,641	0,830
F13	<i>Rho</i>	0,060	-0,063	-0,098	-0,127	-0,067	0,117	-0,052	-0,015	-0,036	0,024	-0,041	-0,092	0,085	-0,103	-0,301
	<i>Spearman</i> <i>p</i>	0,552	0,531	0,332	0,209	0,506	0,248	0,616	0,884	0,724	0,811	0,688	0,362	0,401	0,307	0,002

ANEXO XX: Correlação entre os factores emergentes da “avaliação do perfil de autocuidado” e as variáveis “idade”, “formação” e “tempo de transplante”

Correlação ente os factores emergentes da “avaliação do perfil de autocuidado” e as variáveis “idade”, “formação” e “tempo de transplante”

		Factor												
Correlação		F1	F2	F3	F4	F5	F6	F7	F8	F9	F10	F11	F12	F13
Idade	<i>Rho Spearman</i>	0,128	-0,034	-0,105	0,305	-0,102	0,055	0,007	-0,108	0,217	0,034	0,037	-0,058	-0,053
	<i>p</i>	0,203	0,737	0,299	0,002	0,313	0,587	0,945	0,287	0,030	0,735	0,715	566	0,599
Formação	<i>Rho Spearman</i>	-0,086	-0,038	0,026	-0,506	0,204	-0,112	0,292	0,288	-0,156	-0,297	-0,014	-0,111	-0,059
	<i>p</i>	0,392	0,710	0,799	<0,001	0,042	0,269	0,003	0,004	0,120	0,003	0,892	0,270	0,562
Tempo de transplante	<i>Rho Spearman</i>	-0,032	0,000	0,134	-0,023	0,056	-0,060	0,013	-0,011	-0,173	0,077	-0,057	0,133	0,058
	<i>p</i>	0,754	0,996	0,183	0,822	0,578	0,553	0,896	0,910	0,085	0,447	0,515	0,186	0,564

ANEXO XXI: Descrição da competência dos participantes para “gerir o regime terapêutico”

Descritiva do nível de competência dos participantes para gerir o regime terapêutico

	Discordo Totalmente (%)	Discordo Parcialmente (%)	Não concordo nem discordo (%)	Concordo parcialmente (%)	Concordo Totalmente (%)
Sei o nome dos medicamentos prescritos pelo meu médico	11	9	3	19	58
Reconheço a importância de informar o profissional de saúde sobre os medicamentos que tomo actualmente	4	1	4	12	79
Reconheço a forma dos meus medicamentos	5	1	3	12	79
Tomo sempre os medicamentos prescritos	0	1	0	3	96
Tomo os medicamentos à hora certa	0	3	0	33	64
Reconheço que os medicamentos que tomo têm efeitos adversos	31	2	8	17	42
Devido aos efeitos adversos dos medicamentos deixei de os tomar	87	3	6	1	3
Utilizo estratégias que me ajudam a lembrar da toma dos medicamentos	48	0	1	16	35
Sinto que sou capaz de concretizar o tratamento prescrito	2	1	0	15	82
O cumprimento do tratamento prescrito é um grande esforço	67	7	3	14	9
Seleciono os alimentos recomendados para a minha dieta	43	3	3	29	22
Há alimentos que foram excluídos da minha dieta	34	9	1	27	29
Desenvolvi estratégias para mudar os meus hábitos dietéticos	56	5	6	21	12
Considero que existem vantagens no cumprimento da dieta prescrita	33	2	4	21	40
Compreendo a necessidade de realização de exames complementares de diagnóstico	0	0	2	18	80
Sou capaz de detectar complicações da minha doença	6	1	17	32	44

**ANEXO XXII: Análise factorial exploratória focada no domínio da
“avaliação das competências de gestão do regime terapêutico”**

Matriz de Correlações dos Itens (16) com Factores extraídos (rotação de *Varimax* com normalização *Kaiser*)

Itens	Factores					
	F1	F2	F3	F4	F5	F6
1	0,054	0,506	-0,202	0,320	0,127	-0,513
2	0,071	0,875	0,277	-0,061	0,077	0,053
3	0,118	0,819	-0,147	0,096	-0,022	-0,003
4	-0,158	0,067	-0,016	0,026	0,806	-0,132
5	0,293	0,043	0,072	-0,034	0,675	0,250
6	0,211	0,125	0,196	0,780	0,112	-0,046
7	0,102	-0,227	0,261	-0,144	0,215	-0,343
8	0,117	0,036	-0,008	0,061	0,114	0,815
9	0,113	0,824	0,152	-0,146	0,047	0,048
10	0,211	0,368	-0,047	-0,656	0,215	-0,177
11	0,891	0,064	0,136	0,026	0,024	-0,051
12	0,850	0,106	0,163	-0,112	0,035	0,018
13	0,782	0,024	-0,125	0,232	-0,021	0,144
14	0,872	0,156	0,166	-0,027	0,060	-0,002
15	0,052	0,069	0,817	0,058	0,074	0,095
16	0,189	0,087	0,742	0,146	-0,048	-0,111

Variância explicada

Factor	<i>Eigenvalue</i>	%Variância
1	3,900	24,376
2	2,244	14,026
3	1,445	9,032
4	1,298	8,116
5	1,167	7,297
6	1,114	6,964

ANEXO XXIII: Correlação entre os factores emergentes da “avaliação das competências de gestão do regime terapêutico” e os scores de perfil de autocuidado

Correlação entre os factores emergentes da “avaliação das competências de gestão do regime terapêutico” e os scores de perfil de autocuidado

Factor	Correlação	Score perfil Responsável	Score perfil formalmente Guiado	Score perfil Independente	Score perfil Abandono
F1	<i>Rho Spearman</i> <i>p</i>	0,273 0,006	-0,109 0,280	0,111 0,270	-0,164 0,103
F2	<i>Rho Spearman</i> <i>p</i>	0,486 <0,001	0,005 0,963	0,137 0,174	-0,324 0,001
F3	<i>Rho Spearman</i> <i>p</i>	0,180 0,073	-0,224 0,025	0,170 0,091	-0,137 0,173
F4	<i>Rho Spearman</i> <i>p</i>	0,188 0,061	0,061 0,549	-0,150 0,136	0,134 0,185

ANEXO XXIV: Correlação entre os factores emergentes da “avaliação das competências de gestão do regime terapêutico” e as variáveis “idade”, formação” e “tempo de transplante”

Correlação entre os factores emergentes da “avaliação das competências de gestão do regime terapêutico e as variáveis “idade”, “formação” e “tempo de transplante”

Variável	Correlação	F1	F2	F3	F4
Idade	<i>Rho Spearman</i>	0,128	-0,096	-0,162	0,243
	<i>p</i>	0,206	0,342	0,108	0,015
Formação	<i>Rho Spearman</i>	0,105	0,286	0,271	-0,095
	<i>p</i>	0,300	0,004	0,006	0,345
Tempo de transplante	<i>Rho Spearman</i>	-0,250	0,007	-0,067	-0,185
	<i>p</i>	0,012	0,943	0,507	0,065

ANEXO XXV: Correlação entre os factores emergentes da “avaliação das competências de gestão do regime terapêutico” e as medidas de sucesso

Correlação entre os factores emergentes da “avaliação das competências de gestão do regime terapêutico” e as medidas do sucesso

Factor	Correlação	TGP	TGO	FA	GGT	Bilirrubina	albumina	INR	creatinina	Intensidade dos indicadores qualitativos do sucesso	Intensidade das hemorragias	Intensidade das sensações	Intensidade da Retenção líquidos	Intensidade dos compromissos mentais	Intensidade da alteração dos valores analíticos	Intensidade das complicações observadas/documentadas
F1	<i>Rho</i>	0,067	-0,006	0,023	-0,046	0,043	-0,110	-0,042	-0,065	-0,038	-0,057	-0,100	-0,024	0,094	-0,045	-0,029
	<i>Spearman</i>	0,508	0,954	0,817	0,652	0,673	0,274	0,686	0,522	0,707	0,570	0,321	0,814	0,352	0,658	0,773
	<i>p</i>															
F2	<i>Rho</i>	0,073	0,061	-0,108	-0,110	-0,074	0,079	-0,087	-0,095	-0,389	-0,010	-0,454	-0,214	-0,192	-0,117	-0,087
	<i>Spearman</i>	0,472	0,548	0,284	0,277	0,467	0,436	0,404	0,349	<0,001	0,919	<0,001	0,033	0,056	0,247	0,387
	<i>p</i>															
F3	<i>Rho</i>	0,025	-0,068	0,009	-0,085	-0,086	-0,035	-0,093	-0,123	0,259	0,050	0,195	0,120	0,292	-0,112	0,044
	<i>Spearman</i>	0,802	0,503	0,932	0,399	0,394	0,730	0,369	0,223	0,009	0,618	0,052	0,235	0,003	0,265	0,667
	<i>p</i>															
F4	<i>Rho</i>	-0,047	-0,110	-0,057	-0,028	-0,126	0,032	0,158	0,257	-0,057	-0,026	-0,087	-0,117	0,075	0,080	-0,034
	<i>Spearman</i>	0,644	0,276	0,575	0,781	0,212	0,754	0,126	0,010	0,575	0,798	0,391	0,246	0,459	0,429	0,741
	<i>p</i>															