Raquel Sanches Slusarski Martins

O impacto de fatores estressores e da sobrecarga em cuidadores
informais de pacientes com cirrose

Dissertação apresentada à Faculdade de Medicina da
Universidade de São Paulo para obtenção do título de
Mestre em Ciências

Programa de Ciências em Gastroenterologia

Orientador: Dr.ºAlberto Luiz Monteiro Meyer

São Paulo

2019

Raquel Sanches Slusarski Martins

O impacto de fatores estressores e da sobrecarga em cuidadores
informais de pacientes com cirrose

Dissertação apresentada à Faculdade de Medicina da
Universidade de São Paulo para obtenção do título de
Mestre em Ciências

Programa de Ciências em Gastroenterologia

Orientador: Dr.ºAlberto Luiz Monteiro Meyer

São Paulo

2019

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

Preparada pela Biblioteca da
Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo

©reprodução autorizada pelo autor

Martins, Raquel Sanches Slusarski

O impacto de fatores estressores e da sobrecarga
em cuidadores informais de pacientes com cirrose /
Raquel Sanches Slusarski Martins. -- São Paulo,
2019.

Dissertação (mestrado) -- Faculdade de Medicina da
Universidade de São Paulo.

Programa de Ciências em Gastroenterologia.

Orientador: Alberto Luiz Monteiro Meyer.

Descritores: 1.Cuidadores 2.Cirrose hepática
3.Estresse psicológico

USP/FM/DBD-416/19

Responsável: Erinalva da Conceição Batista, CRB-8 6755

DEDICATÓRIA

À minha mãe Marina Sanches Da Costa Martins, que mesmo frente às dificuldades da vida, sempre buscou dar as melhores condições para que me desenvolvesse. Seu empenho, amor e dedicação me incentivaram na busca por meus sonhos.

À minha querida tia Hilda Nunes De Oliveira, que na ausência de minha mãe, exerceu com muito êxito os cuidados maternos. Obrigada por me oferecer doses de afeto e cuidado sempre de maneira tão doce.

AGRADECIMENTOS

À Dorotéia Freitas, profissional que gentilmente me acolheu ao longo de todo o período de coleta no Ambulatório e se dispôs a compartilhar não somente seu espaço de trabalho, como também experiências relacionadas ao tema que enriqueceram grandemente o estudo. Muito obrigada!

A todos os cuidadores informais e pacientes, que de maneira tão generosa se disponibilizaram a participar e colaborar com a construção do trabalho.

Ao João Italo Dias França, que com muita excelência contribuiu com o trabalho estatístico e por suas considerações terem proporcionado grandes reflexões. Grata por toda disponibilidade.

À Vilma Libério, pela ajuda, acessibilidade e atenção, essenciais durante todo o processo e para que esta etapa fosse alcançada. Ao Departamento de Gastroenterologia da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, por toda assistência.

Ao Leonardo Pipek, que com um olhar cuidadoso se colocou à disposição para ler e fazer sugestões, o que foi fundamental para meu aprimoramento do trabalho.

À Lídia Rinaldi, que desde o início me incentivou e sempre de maneira afetuosa demonstra orgulho por minhas conquistas. Ao José Henrique Flor, por todo suporte e acolhimento.

A minha querida irmã Amarillis Sanches Da Costa Martins, pelo carinho, zelo e grandes contribuições ao meu processo de desenvolvimento. Ao meu pai Valério Martins, pelo apoio.

A minha amada amiga Lúcia Cesaroni, que me inspira profissionalmente desde o Aprimoramento e um dos seres humanos mais admiráveis que tive o prazer de conhecer, sempre me impulsionando a viver estes desafios da vida e vibrando por minhas conquistas como se fossem as dela.

À Mariana Stelmach, querida amiga e a quem sou extremamente grata por ter iniciado o mestrado, sem suas imensuráveis contribuições e incentivo, com certeza essa oportunidade não teria existido. Foi um prazer dividirmos parte desta vivência, muito

obrigada pelo acolhimento às minhas dúvidas, angústias e realizações. Ao pequenino Gabriel, que na barriga da mamãe participou ativamente de nossas reuniões e hoje abrilhanta e encanta os nossos encontros.

Ao meu orientador Drº Alberto Meyer, por ter conduzido todo o processo com muita maestria e atenção, além de ser sempre extremamente participativo e disponível, acolhendo e atenuando as angústias que surgiram nesta caminhada. Foi uma honra ter a oportunidade de trabalharmos juntos e de compartilhar todo seu vasto conhecimento comigo, sinto-me privilegiada. Muito obrigada!

Ao José Henrique Rinaldi Flor, a quem dedico meu amor e carinho! Grata por sua efetiva presença e participação ao longo deste percurso. Por me motivar e acreditar até quando eu mesma duvido que seja possível. Obrigada por estar ao meu lado neste momento tão significativo, torcendo e orgulhoso por cada passo. Seu amor e parceria são fundamentais.

EPÍGRAFE

“Tanto dentro de si quanto no mundo externo, deve sempre esperar descobrir algo novo.”

(Sigmund Freud)

“A vida sem ciência é uma espécie de morte.”

(Sócrates)

NORMALIZAÇÃO ADOTADA

Esta dissertação está de acordo com as seguintes normas, em vigor no momento desta publicação:

Referências: adaptado de Internacional Committee of Medical Journals Editors (Vancouver).

Universidade de São Paulo. Faculdade de Medicina. Divisão de Biblioteca e Documentação. Guia de apresentação de dissertações, teses e monografias. Elaborado por Anneliese Carneiro da Cunha, Maria Julia de A. L. Freddi, Maria F. Crestana, Marinalva de Souza Aragão, Suely Campos Cardoso, Valéria Vilhena. 3a ed. São Paulo: Divisão de Biblioteca e Documentação; 2011.

Abreviaturas dos títulos dos periódicos de acordo com List of Journals Indexed in Index Medicus.

SUMÁRIO

LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

LISTA DE TABELAS

RESUMO

ABSTRACT

1 INTRODUÇÃO - 2 -

2 OBJETIVOS - 23 -

2.1 OBJETIVO GERAL -23 -

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS - 23 -

3 MÉTODOS - 25 -

3.1 CASUÍSTICA - 25-

3.1.1 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO - 25-

3.1.2 CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO -25-

3.1.3 PROCEDIMENTOS - 26 -

3.1.4. INSTRUMENTO BSFC - 26 -

3.1.5. ANÁLISE ESTATÍSTICA - 27 -

4 RESULTADOS -29-

4.1 DESCRITIVO DAS VARIÁVEIS QUANTITATIVAS DOS CUIDADORES INFORMAIS

ENTREVISTADOS - 29 -

4.1.1 FREQUÊNCIA DAS VARIÁVEIS QUALITATIVAS DOS CUIDADORES INFORMAIS ENTREVISTADOS -29-

4.1.2 DESCRITIVO DO QUESTIONÁRIO BSFC - 32-

4.1.3 DESCRITIVO DAS VARIÁVEIS QUANTITATIVAS DOS PACIENTES ENTREVISTADOS - 33-

4.1.4 FREQUÊNCIA DAS VARIÁVEIS QUALITATIVAS DOS PACIENTES ENTREVISTADOS -34-

4.1.5	COMPARAÇÃO ENTRE GRUPOS: VARIÁVEIS QUALITATIVAS DOS CUIDADORES INFORMAIS ENTREVISTADOS	- 36-
4.1.6	COMPARAÇÃO ENTRE GRUPOS: VARIÁVEIS QUALITATIVAS DOS PACIENTES ENTREVISTADOS	- 41-
4.1.7	VARIÁVEIS QUANTITATIVAS DOS GRUPOS	- 47-
4.1.8	CORRELAÇÃO CUIDADORES INFORMAIS E PACIENTES	- 48 -
5	<u>DISCUSSÃO</u>	- 51 -
6	<u>CONCLUSÕES</u>	- 62 -
7	<u>ANEXOS</u>	- 64 -
8	<u>REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS</u>	- 79 -

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AVC	Acidente vascular cerebral
BSFC	<i>Burden Scale for Family Caregivers</i>
CBI	<i>Caregiver Burden Inventory</i>
CBO	Classificação Brasileira de Ocupações
CBS	<i>Caregiver Burden Scale</i>
CRA	<i>Caregiver Reaction Assessment</i>
EH	Encefalopatia hepática
et al.	E outros
HADS	<i>Hospital Anxiety and Depression Scale</i>
HCFMUSP	Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo
HCV	Hepatite C
INR	Índice internacional normalizado
MELD	<i>Model for End-Stage Liver Disease</i>
Na mEq/l	Sódio
NASH	Doença hepática gordurosa não alcoólica
SF	<i>Short-form health survey</i>
TCLE	Termo de consentimento livre e esclarecido
TP	Tempo de protrombina
USP	Universidade de São Paulo
ZBI	<i>Zarit Burden Interview</i>

LISTA DE TABELAS

Tabela 1	Variáveis quantitativas dos cuidadores informais entrevistados no Ambulatório do Serviço de Transplante de Fígado – HCFMUSP - 2018.....	29
Tabela 2	Vínculo dos cuidadores informais entrevistados no Ambulatório do Serviço de Transplante de Fígado – HCFMUSP – 2018.....	30
Tabela 3	Profissão e ocupação atual referidas pelos cuidadores informais entrevistados no Ambulatório do Serviço de Transplante de Fígado – HCFMUSP - 2018.....	30
Tabela 4	Problemas de saúde cardiovasculares e hipertensão arterial sistólica referidos pelos cuidadores informais entrevistados no Ambulatório do Serviço de Transplante de Fígado – HCFMUSP – 2018.....	31
Tabela 5	Ansiedade, depressão e estresse referidos pelos cuidadores informais entrevistados no Ambulatório do Serviço de Transplante de Fígado – HCFMUSP – 2018.....	31
Tabela 6	Questionário BSFC.....	32
Tabela 7	Classificação do escore de estresse no BSFC dos cuidadores informais entrevistados no Ambulatório do Serviço de Transplante de Fígado – HCFMUSP – 2018.....	33
Tabela 8	Variáveis quantitativas dos pacientes entrevistados no Ambulatório do Serviço de transplante de Fígado – HCFMUSP – 2018.....	33
Tabela 9	Profissão e ocupação atual referidas pelos pacientes entrevistados no Ambulatório do Serviço de Transplante de Fígado – HCFMUSP – 2018.....	34
Tabela 10	Diagnóstico de cirrose criptogênica, cirrose viral (B e C), cirrose autoimune e cirrose alcoólica referidos pelos pacientes entrevistados no Ambulatório do Serviço de Transplante de Fígado – HCFMUSP – 2018.....	35
Tabela 11	Depressão/tristeza e ansiedade referidos pelos pacientes entrevistados no Ambulatório do Serviço de Transplante de Fígado – HCFMUSP – 2018.....	36

Tabela 12	Estado civil ou marital referido pelos cuidadores informais entrevistados do Ambulatório do Serviço de Transplante de Fígado – HCFMUSP – 2018.....	36
Tabela 13	Profissão e ocupação atual referidas pelos cuidadores informais entrevistados no Ambulatório do Serviço de Transplante de Fígado – HCFMUSP- 2018.....	37
Tabela 14	Problemas de saúde neurológicos referidos pelos cuidadores informais entrevistados no Ambulatório do Serviço de Transplante de Fígado – HCFMUSP – 2018.....	39
Tabela 15	Tratamento com uso de medicamento para quadro emocional referido pelos cuidadores informais entrevistados no Ambulatório do Serviço de Transplante de Fígado – HCFMUSP – 2018.....	40
Tabela 16	Depressão/tristeza referidas pelos cuidadores informais entrevistados no Ambulatório do Serviço de Transplante de Fígado – HCFMUSP – 2018.....	41
Tabela 17	Profissão e ocupação atual referidas pelos pacientes entrevistados no Ambulatório do Serviço de Transplante de Fígado - HCFMUSP – 2018.....	42
Tabela 18	Diagnósticos referidos de cirrose virais (vírus B e C), alcoólica, autoimune e criptogênica pelos pacientes entrevistados no Ambulatório do Serviço de Transplante de Fígado – HCFMUSP – 2018.....	44
Tabela 19	Ansiedade e depressão/tristeza referidas pelos pacientes entrevistados no Ambulatório do Serviço de Transplante de Fígado – HCFMUSP – 2018.....	46
Tabela 20	Descritivo das variáveis quantitativas dos grupos e nível de comparação	47
Tabela 21	Diferença entre os grupos nas variáveis idade do cuidador e Na mEg/l do paciente.....	48
Tabela 22	Correlação de Spearman entre o grau do escore com as variáveis ordinais dos cuidadores informais.....	48
Tabela 23	Correlação de Spearman entre o grau do escore com as variáveis ordinais dos pacientes.....	49

RESUMO

Martins RSS. *O impacto de fatores estressores e da sobrecarga em cuidadores informais de pacientes com cirrose* [dissertação]. São Paulo: Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, 2019.

INTRODUÇÃO: A cirrose afeta as funções do fígado e compromete grande parte dos órgãos do corpo. Dentre suas principais causas encontram-se as hepatites pelos vírus B e C, a doença alcoólica do fígado e cada vez mais a doença hepática gordurosa não alcoólica. O significativo aumento das doenças crônicas, incluindo a cirrose, gerou alterações na prática médica e nos sistemas de saúde, passando o cuidador informal a ter um papel de suma importância em razão do vínculo familiar ou por algum nível de proximidade com o paciente, assumindo a função de cuidar cotidianamente. Porém, a sobrecarga gerada nos cuidadores informais pelos cuidados ininterruptos apresenta-se em diferentes níveis (físicos, psíquicos, sociais, profissionais e financeiros) e até mesmo no prognóstico do enfermo. **OBJETIVO:** O presente estudo tem como objetivo avaliar o impacto de fatores estressores e da sobrecarga em cuidadores informais de pacientes com cirrose. **MÉTODOS:** Estudo transversal, realizado com 54 cuidadores informais de pacientes com cirrose, acompanhados no Ambulatório do Serviço de Transplante de Fígado do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, onde tiveram acesso a um questionário sociodemográfico, de histórico da doença do paciente e a escala Burden Scale for Family Caregivers. **RESULTADOS:** Foi observado que quanto maior os níveis de escolaridade e renda do cuidador, menor o grau de estresse. Além disso, há uma diferença significativa entre os grupos “de alto até muito alto” e “de nula até baixo” na variável idade do cuidador e no grupo “médio” e “de nula até baixo” na variável Na mEg/l. **CONCLUSÕES:** A população de cuidadores informais precisa ser considerada na assistência e atenção ao paciente com cirrose, visto que as variáveis destacadas sugerem que orientações a estes sejam implementadas, o que auxiliará no enfrentamento e compreensão da doença bem como manejo dos cuidados, considerando que a ausência de informação, somada a dificuldades em diversos âmbitos (principalmente o financeiro) pode impactar na saúde física e psíquica de ambos e consequentemente influir também no prognóstico do enfermo.

Descritores: Cuidadores; Cirrose hepática; Estresse psicológico.

ABSTRACT

Martins RSS. *The impact of stressors and burden on informal caregivers of cirrhosis patients* [dissertation]. São Paulo: “Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo”; 2019.

INTRODUCTION: Cirrhosis affects liver functions and compromises much of the body's organs. Among its main causes are hepatitis B and C viruses, alcoholic liver disease and increasingly non-alcoholic fatty liver disease. The significant increase in chronic diseases, including cirrhosis, has led to changes in medical practice and health systems, leading the informal caregiver to play a major role because of family ties or some level of proximity to the patient, assuming daily care function. However, the burden generated by informal caregivers for uninterrupted care is present at different levels (physical, mental, social, professional and financial) and even in the prognosis of the patient. **OBJECTIVE:** The present study aims to evaluate the impact of stressors and overload on informal caregivers of cirrhosis patients. **METHODS:** Cross-sectional study, conducted with 54 informal caregivers of cirrhosis patients, followed up at the Liver Transplant Service Outpatient Clinic of the University of São Paulo School of Medicine Hospital das Clínicas, where they had access to a sociodemographic questionnaire, history of the patient's disease and the scale Burden Scale for Family Caregivers. **RESULTS:** It was observed that the higher the levels of education and income of the caregiver, the lower the degree of stress. In addition, there is a significant difference between the “high to very high” and “zero to low” groups in the caregiver age variable and in the “medium” and “zero to low” groups in the Na mEq/l variable. **CONCLUSIONS:** The population of informal caregivers needs to be considered in the care of patients with cirrhosis, as the highlighted variables suggest that orientations to these should be implemented, which will help in coping and understanding the disease as well as care management, considering that the absence information, coupled with difficulties in various areas (especially financial) can impact the physical and mental health of both and consequently also influence the prognosis of the patient.

Descriptors: Caregivers; Liver cirrhosis; Psychological stress.

1 INTRODUÇÃO

Nos últimos anos as doenças crônicas em termos epidemiológicos e mundial, vêm se sobressaindo em relação as doenças infecciosas, que eram consideradas as principais causa de morbidade e mortalidade. Estima-se que o número de pessoas comprometidas com doenças crônicas irá aumentar significativamente nas próximas décadas, pois 60% das mortes são em decorrência destas, e este número pode vir a crescer até 2030 em razão do envelhecimento da população e aumento dos fatores de risco^{1,2}.

O uso de tabaco, sobrepeso e obesidade, são os principais comportamentos de risco que causam doenças crônicas como diabetes tipo 2, doenças cardiovasculares e respiratórias². Isto gera efeitos adversos dentre os quais estão a redução do desempenho físico, de tolerância a dor, diminuição de expectativa de vida e consequências psicológicas como isolamento, perda da autoconfiança e mudança nos papéis sociais³.

O contínuo aumento de doenças crônicas consiste em um desafio para os sistemas de saúde em todo o mundo. A adoção de medidas econômicas visando resultados para minimizar as doenças crônicas passou a ser algo de extrema importância na política de saúde pública².

Para tanto, a Organização Mundial de Saúde estabeleceu algumas intervenções para a redução dos principais fatores de risco de doenças crônicas que podem variar em razão dos contextos regionais, nacionais e as características da população. Isto em termos populacionais se efetiva a partir da proibição de fumar em locais públicos, aumento dos impostos sobre o tabaco e o álcool, a conscientização pública sobre os benefícios de uma dieta saudável e da atividade física, bem como o tratamento farmacológico, o que pode também melhorar significativamente os resultados e reduzir de maneira considerável o peso destas doenças nas populações².

Porém, a pesquisa e política são prejudicadas pela escassez de dados econômicos e epidemiológicos necessários para análise de custo e efetividade. Nesta conjectura, grande parte das doenças crônicas poderiam ser evitadas e conseqüentemente uma parcela substancial dos custos relacionados a estas seria poupado ao se combater as desigualdades na saúde e por meio da aplicação de medidas preventivas comprovadamente rentáveis².

1.Introdução

Dentre as principais doenças crônicas encontra-se a cirrose, que representa o estágio final da doença hepática e compromete grande parte dos órgãos do corpo⁴. É responsável pela 5ª maior taxa de mortalidade no mundo e ocupa 8º lugar em custos econômicos⁵. De acordo com Asrani e Kamath⁶ em pessoas de 45 a 64 anos de idade, a cirrose é a 3ª causa principal de morte, atingindo em sua grande maioria homens e nesta faixa etária (acima dos 45 anos)⁷.

É classificada em dois estágios prognósticos principais: compensada e descompensada⁵. A cirrose compensada é comumente assintomática ou oligossintomática e quando presentes, os sinais e sintomas são inespecíficos, como fadiga, anorexia e perda de massa muscular. Já a cirrose descompensada, ocorre quando existem complicações secundárias à insuficiência hepática ou à hipertensão portal (principal responsável por suas complicações), como ascite, hemorragia digestiva varicosa, encefalopatia hepática (EH) e peritonite bacteriana espontânea⁸. A sobrevida média no estágio compensado é superior a 12 anos, e no descompensado de 1,8 anos⁵.

Segundo análise realizada pela *U.K. General Practice Research Database*, grande parte das mortes em pessoas com cirrose é em razão das complicações da mesma, e não essencialmente pela presença de comorbidades⁶. A mortalidade na cirrose varia em um ano de 1% a 57%, dependendo da ocorrência de eventos clínicos de descompensação. Nos países mais desenvolvidos, é causa crescente de morbidade e mortalidade, sendo na Europa Central a 4ª maior⁹.

A doença se desenvolve lentamente, dificilmente causa sintomas no seu início, porém, com a evolução para estágios mais avançados, o mau funcionamento do fígado leva ao aparecimento de diversas manifestações, como: alterações relacionadas à hipertensão da veia porta que ocasiona o aumento do baço e facilidade de sangramento; ascite; acúmulo de bile na corrente sanguínea gerando icterícia e urina escura; inchaço das pernas; desnutrição; escurecimento da pele; náuseas; vômitos; dor abdominal; constipação; bem como a presença de EH decorrente da má função hepática que ocasiona dificuldade de dormir à noite e sonolência durante o dia, agitação ou agressividade no comportamento, dificuldade de escrever, falar e até mesmo dirigir⁷.

Além disso, as funções do fígado de produzir bile e proteínas bem como metabolismo do colesterol, álcool e alguns medicamentos, são comprometidas no que tange ao desempenho esperado¹⁰.

1.Introdução

As principais causas de etiologia na Europa são a infecção pelo vírus da hepatite C e B além de cada vez mais a doença hepática não alcoólica ⁹. Além disso, há uma estimativa de que nas próximas décadas a causa de mortalidade passará de hepatites virais para doença hepática gordurosa não alcóolica (NASH) ¹¹. Importante considerar que não somente na Europa grande parte da população adulta está acima do peso ou obeso, fatores estes tidos como de risco para a doença hepática não alcóolica¹².

A doença hepática não alcoólica acomete principalmente aqueles que possuem diabetes, conforme aponta Balchier et al.¹³ em um estudo europeu, onde as taxas de incidência da doença em 42,6% a 69,5% são provenientes de pacientes com diabetes tipo 2, além do risco de desenvolvimento também de esteatose hepática nestes pacientes¹².

Todas as etiologias podem gerar complicações, mas no caso de infecções por hepatites B e C, hepatite autoimune e cirrose biliar primária, a cirrose pode comprometer outros órgãos e sistemas⁸.

A hepatotoxicidade por medicações é outro fator de risco e que ocasiona hepatite devido à altas dosagens de maneira acidental ou intencional (casos de tentativas de suicídio, por exemplo). Já a hemocromatose trata-se de uma condição hereditária, cujos sintomas por serem inespecíficos acabam por postergar o diagnóstico em razão da associação a diversas causas. Na hepatite autoimune não há um teste específico para sua avaliação, o que faz com que seu diagnóstico dependa de critérios indicativos da presença da doença e da exclusão de outras patologias crônicas do fígado, porém, pode ser considerada relativamente menor em termos de gravidade do que outras causas como álcool, hepatites virais e a hemacromatose ¹².

A cirrose biliar primária é mais rara e há divergências em relação a sua prevalência, pois varia entre os pacientes e a sobrevida diminui quando comparada a uma população por idade e sexo. Com relação a colangite esclerosante primária, trata-se de uma doença hepática crônica na qual a etiologia não é conhecida¹².

No que diz respeito a doença alcoólica do fígado, em 48% dos casos com cirrose associada resulta em mortes nos Estados Unidos. No relatório realizado pela *National Institute of Alcoholism and Alcohol Abuse Surveillance* em 2013, a cirrose foi apontada como a 12ª causa de morte nos Estados Unidos, cerca de metade destas estão relacionadas à cirrose devido ao álcool¹⁰. E, inclusive, de acordo com Portugal et al.¹⁴ o número de portadores da cirrose cresceu significativamente nos últimos anos devido à ingestão abusiva de álcool.

1.Introdução

O consumo de álcool em pacientes já com quadro de cirrose ocasiona a piora do prognóstico, e aqueles que permanecem o consumindo, apresentam maior mortalidade quando comparados aos que suspenderam o uso. Assim, a abstinência contribui para a redução do risco de descompensação clínica, do desenvolvimento de carcinoma hepatocelular e para uma maior taxa de sobrevivência¹⁵.

Na investigação etiológica da cirrose deve-se atentar para antecedentes familiares e de consumo abusivo de álcool, uso crônico de medicações, doenças autoimunes e consanguinidade. Além de ser considerada a possibilidade de exposição parenteral a vírus hepatotrópicos (vírus B e C), ou seja, por meio de transfusão de sangue, hemoderivados e transplante de órgãos anteriores a 1992, hemodiálise, uso de drogas intravenosas com compartilhamento de seringas e agulhas, uso de cocaína inalatória, tatuagem e piercing. Importante ainda apurar o histórico clínico sobre fatores de risco para transmissão via sexual e vertical do vírus da hepatite B⁸.

No Brasil, 700 mil pessoas estão infectadas por hepatite C (HCV), sendo atualmente a doença uma das principais responsáveis pela insuficiência hepática, cirrose, câncer de fígado e transplantes hepáticos. Além disso, cerca de 20% das infecções decorrentes da hepatite C evoluem para cirrose¹⁶.

No levantamento realizado entre os meses de janeiro a março de 2019 pela Associação Brasileira de Transplantes de Órgãos¹⁷, o Brasil apresentou na atual década pela primeira vez uma queda de 6,7% na taxa de transplante hepático, tanto no transplante com doador vivo (25%) como doador falecido (5,2%).

Porém, a gravidade da doença hepática vem se intensificando e o número de idosos com menos de 65 anos em fila de espera para transplante é cada vez mais crescente¹⁸. Desta forma, a cirrose trata-se de um alerta para a saúde pública seja em razão do aumento do consumo de álcool, obesidade ou hepatites virais¹⁹.

Existem duas escalas prognósticas utilizadas para o estadiamento da cirrose, a classificação de Child-Pugh e o MELD (*Model for End-Stage Liver Disease*)⁸. O estadiamento pelo escore Child-Pugh se correlaciona com o prognóstico e as taxas de sobrevivência de pacientes com cirrose⁴. Já na avaliação do escore MELD são necessários os seguintes componentes: índice internacional normalizado (INR), creatinina e bilirrubina total, sendo o valor mínimo de 6 e o valor máximo de 40¹⁰.

A prevenção, bem como o tratamento apropriado de complicações da cirrose, é essencial para a redução da alta morbidade e mortalidade, e, embora os exames clínicos

1.Introdução

e laboratoriais forneçam informações importantes, nos últimos anos vem sendo ressaltada também a investigação da qualidade de vida dos pacientes com doenças crônicas^{8,4}.

Esse significativo aumento das doenças crônicas no geral, incluindo a cirrose, gerou alterações na prática médica e nos sistemas de saúde, pois as internações hospitalares de enfermos com tratamento previsto por um longo período, passaram a se tornar mais curtas. Estes passaram a ser atendidos em casa por membros da família e/ou terceiros, condição essa viabilizada também pelos avanços obtidos com a tecnologia, gerando economia de custo para os hospitais ao reduzir o custo por paciente em 44%²⁰.

Neste atual contexto, os cuidadores informais e ou familiares passaram a usar equipamentos complexos em casa e a lidar com a vasta administração de cuidados, como o gerenciamento de sintomas, deficiências, mobilidade e curativos, sem receberem um treinamento adequado, substituindo os cuidados ambulatoriais. Isto ocasionou uma maior responsabilidade financeira, física e emocional sobre aqueles que cuidam de uma pessoa com doença física crônica²¹.

Estima-se que aproximadamente 43,5 milhões de adultos norte-americanos estejam como cuidadores informais fornecendo uma média de 19 horas por semana de assistência não remunerada para alguém com 50 anos ou mais. Além disso, prevê-se que sua participação aumentará em 85% nas próximas décadas em razão do aumento contínuo do envelhecimento da população e, conseqüentemente, das doenças crônicas²².

Assim, no caso da cirrose, é preciso suporte aos cuidadores do paciente, visto que seu tratamento envolve gestão de complicações, cuidados médicos e da enfermagem intensivos e especializados bem como o uso de medicamentos prescritos e assistência ambulatorial²³. A extensão desses cuidados pode ser realizada em casa, por home care ou em asilos, sendo este o último recurso que alguns destes pacientes contam após uma hospitalização prolongada²⁴.

A família e/ou cuidador também sofre efeitos negativos quando há readmissões hospitalares, o que desencadeia ansiedade não somente nestes, mas também no próprio paciente, levando a necessidade de intensificar ainda mais o atendimento hospitalar anteriormente fornecido²³.

O avanço da cirrose pode ocasionar o surgimento de sintomas e, em grande parte das vezes, as internações reincidentes e as intervenções clínicas variadas a fim de cuidar dos sintomas físicos, limitam consideravelmente os enfermos, principalmente nos aspectos psicossociais¹⁹.

1.Introdução

Do ponto de vista psicológico podem ser afetados os pacientes que apresentam sintomas positivos para a depressão, ansiedade e abuso de substâncias, ou que tenham um histórico desses quadros. Principalmente aqueles com infecção por HCV, apresentam alta prevalência de depressão e abuso de substâncias. O suporte social deficitário revela um isolamento social em pacientes com abuso de álcool e drogas, tais questões são altamente incidentes entre pacientes com cirrose²³.

Desta forma, é essencial para a efetividade do tratamento, que um membro da família receba instruções em forma oral e escrita. De suma importância também são as intervenções pautadas em apoio social, visando alterar a atividade física, o comportamento, a manutenção e fortalecimento de redes sociais além de um sistema de amigos, suporte de pares e grupos, educação com o apoio do cônjuge e inclusão de uma pessoa no tratamento. Programas de cuidados ambulatoriais de gerenciamento de dor, sintomas e coordenação das necessidades de cuidados domiciliários, também são eficazes para se obter resultados positivos em pacientes com cirrose²³.

O termo cuidar é originário da palavra latina *cogitare*, que se refere ao cuidado do corpo e espírito, por isso o conhecido dito popular em latim: “*mens sana in corpore sano*” (mente sã, corpo sã). Para o psicanalista Erikson²⁵ há três formas diferentes de conceber e empregar o termo cuidado: a *Dáma* (restrição), a *Dãna* (caridade) e a *Daya* (compaixão). Para o autor, o cuidado seria a responsabilidade que assumimos de cuidar de pessoas, objetos e ideias que aprendemos a nos importar e que é reflexo das potencialidades adquiridas nas fases de desenvolvimento anteriores: esperança e vontade, propósito e habilidade, fidelidade e amor.

O cuidar e o cuidado consiste numa relação em que a pessoa que cuida está inserida na vida de quem recebe tal cuidado, e assim vão estabelecendo uma interação ao longo da vida²⁶.

O cuidado possui características próprias em razão da vivência de cada um e é de acordo com a etapa de vida pela qual está passando tanto o paciente quanto o cuidador, além de ser influenciado pela história da relação de ambos. É interno e externo, pois é possível direcioná-lo para si mesmo, ao outro e recebê-lo, sendo, portanto, uma via bilateral, que propicia diversas experiências de cuidado ao longo da existência e cujo objetivo é a garantia de sobrevivência²⁷.

O cuidador é aquele que em razão do vínculo familiar ou por ter algum nível de proximidade com o paciente, assume a função de cuidar cotidianamente. A literatura

1.Introdução

aponta a existência de três tipos de cuidadores que podem oferecer essa assistência à saúde do paciente, dentre os quais estão: o informal, o popular e o profissional²⁸.

O cuidador informal é aquele que oferece um atendimento leigo frente à doença do paciente, não possui remuneração, pode ser membro da família, amigo, vizinho ou voluntário que tenha assumido a função de principal responsável pela organização, assistência ou prestação de cuidados à pessoa dependente²⁸. Além disso, ser cuidador informal, no geral, nem sempre é uma opção. Em grande parte dos casos, é o enfermo quem elege o seu cuidador, pois o relacionamento mantido com este antes do aparecimento da doença tem grande peso em tal escolha, revelando quem cuidará e como será designado o cuidado²⁹.

Já o cuidador popular, mais comum e praticado em sociedades não-ocidentais, é empregado por indivíduos detentores de métodos de cura sagrados ou seculares, baseado em um tratamento holístico, sendo o foco a manutenção do homem com seu meio social, natural e sobrenatural, considerando não apenas o doente, mas também todos os implicados no tratamento da enfermidade²⁸.

Por último, o cuidador profissional ou formal, refere-se aos profissionais habilitados, vinculados a profissões da área da saúde (como médicos, enfermeiros, entre outros pertencentes a uma equipe multiprofissional), reconhecidas por lei, embasadas política e socialmente, cuja formação se dá em centros universitários e que oferecem seus serviços seja em domicílio, em instituições domiciliares, hospitalares ou em hospitais-dia. Este campo centra-se no modelo médico e de especialistas e se embasa na classificação de órgãos e sistemas comprometidos de acordo com sua gravidade²⁸.

É possível encontrar ainda os cuidadores secundários, aqueles que oferecem suporte financeiro ou instrumental ao cuidador principal ou o ajuda em situações pontuais, como no manejo com o paciente ou na higiene durante o banho³⁰.

Neste sentido, o cuidador informal, sobre o qual se circunscreve o presente estudo, precisa contemplar as seguintes características: ser provedor das principais atividades diárias de um familiar, vizinho ou amigo que tenha um problema de saúde crônico bem como limitações físicas, não conseguindo o paciente se cuidar sozinho, seja por impossibilidade ou ausência de perspectiva de cura³¹. Precisa ainda ser notado por membros familiares do paciente como o responsável pelos cuidados, não ser remunerado financeiramente pelo seu cuidado e ter exercido no mínimo de seis semanas a três meses de cuidado (conforme apontado pela literatura)³².

1.Introdução

Porém, grande parte destes cuidadores apresentam níveis de sobrecarga exacerbados devido aos cuidados corriqueiros e ininterruptos³³. E no caso da cirrose especificamente, fatores como o curso de complicações da doença, alterações psicossociais e comportamentais fazem o cuidador informal ficar incumbido da responsabilidade de auxiliar na prevenção de complicações e reinternações hospitalares, aumentando sua sobrecarga^{34, 35}.

O termo sobrecarga passou a ser empregado no início dos anos 60, a partir do estudo sobre pacientes psiquiátricos inseridos na comunidade e do processo de desinstitucionalização na Grã-Bretanha. Originário do inglês, o termo *burden* corresponde a carga, fardo, impacto, sobrecarga ou interferência, conceitos utilizados para fazer menção às situações adversas que ocorrem de forma objetiva e subjetiva com os cuidadores de um doente³⁶.

Zarit³⁷ e seus colaboradores são nomes de referência nos estudos de sobrecarga, visto que enfatizavam o cuidador como sendo a figura essencial para a manutenção de pessoas com demência na comunidade. A sobrecarga se manifesta em diversos campos: problemas físicos por meio de queixas somáticas variadas como dores musculares, cefaleia tensional, astenia, fadiga crônica, alterações no ciclo sono-vigília; problemas psíquicos enquanto vias de manifestação do estresse emocional, presença de quadros de depressão, ansiedade, insônia e problemas familiares devido às obrigações realizadas, dificuldades econômicas e redução das atividades sociais e de lazer³⁶.

Porém, a sobrecarga só pode ser concebida como tal no momento que o cuidador passa a notar que a prestação de cuidados de saúde teve um efeito adverso em seus aspectos emocionais, físicos, sociais, financeiros e espirituais³⁷.

Observa-se na literatura que as variáveis consideradas como essenciais para a avaliação do adoecer do cuidador e que o levariam a sobrecarga, têm como hipótese fatores relacionados à sua idade e sexo, estado civil, número de filhos, nível de escolaridade, nível econômico, vínculo com o paciente, tempo de cuidado, nível de dependência e gravidade da doença do paciente³⁶.

Rees et al.³⁸ referem que estudos mais antigos relacionados a qualidade de vida enfocavam basicamente as alterações na qualidade de vida dos pacientes, mas ao longo dos anos, passou-se a valorizar também o impacto das doenças crônicas nos cuidadores. Isso em razão das doenças do enfermo afetarem seus cuidadores, influenciando também o acompanhamento e aderência do paciente ao tratamento³⁹. Desta forma, o foco sobre

1.Introdução

cuidadores informais e formais tem sido algo mais atual, considerado como um componente significativo para o tratamento integral do paciente. E, portanto, a qualidade de vida e sobrecarga dos cuidadores são fatores que merecem ser avaliados⁴⁰.

Em um levantamento feito por Caqueo-Urizar et al.⁴⁰ sobre a qualidade de vida em cuidadores de pacientes com esquizofrenia, foi observado que a saúde dos cuidadores encontrava-se muito comprometida. Aspectos como estresse, ansiedade e depressão se fizeram presentes, assim como a fragilidade do sistema imunológico, o que facilitava a reincidência de doenças infecciosas nestes.

A qualidade de vida, no que tange o contexto de saúde, pode estar associada a concepção que se tem sobre o próprio bem-estar, e como vivenciar a vida de maneira satisfatória nos seguintes aspectos: físicos, psicológicos, sociais e espirituais⁴¹.

O âmbito profissional dos cuidadores também aparece muito afetado, visto que podem abandonar seu emprego, alterar suas horas de trabalho ou mudar para uma outra atividade por conta dos cuidados com o enfermo⁴⁰.

Em função dos prejuízos no trabalho, há conseqüentemente grandes impactos financeiros, principalmente em famílias cuja renda é baixa, visto que não somente o cuidador, mas o paciente também é obrigado a abandonar o trabalho e as despesas passam a ser maiores do que o esperado. Quanto ao contexto familiar, a presença de prejuízos está relacionada a desentendimentos, conflitos e até mesmo violência entre seus membros, pois alguns parentes próximos podem ir embora a fim de evitar se envolver nos cuidados com o paciente⁴⁰.

A preocupação dos cuidadores centra-se ainda em despesas de diferentes áreas, como o tratamento medicamentoso por exemplo. Desta forma, gastam em média o equivalente a 10% da renda com medicamentos e outros custos gerados pelo enfermo. Porém, neste campo há uma diferença entre países desenvolvidos e em desenvolvimento, pois em cuidadores de países como Chile, Nigéria e Índia há uma preocupação mais acentuada com esta dimensão (financeira), provavelmente por conta da escassez de recursos comunitários e de saúde⁴⁰.

A existência de disparates dos recursos de saúde entre os países mostra que pessoas de posição socioeconômica inferior correspondem às taxas mais sobrevalentes de doenças crônicas, pois indivíduos com educação, emprego e renda deficitárias possuem maiores níveis de morbidade e mortalidade neste aspecto².

1.Introdução

Neste sentido, a sensação de esgotamento parece ser unânime em cuidadores de vários países, entretanto, a principal diferença em sua qualidade de vida consiste em ter um melhor acesso e maior disponibilidade de recursos econômicos e de saúde. Cuidadores de uma minoria étnica (provenientes de países subdesenvolvidos), têm pior qualidade de vida do que os de países desenvolvidos e usam a religião como forma de lidar com a situação ⁴⁰. Sendo assim, saúde, trabalho, finanças e família são possíveis fatores que levam a sobrecarga e impactam nos cuidados, e repercutem ainda na vida pessoal e social do cuidador²².

Na literatura, a percepção sobre aspectos como sobrecarga e qualidade de vida do cuidador é conflitante, sugerindo que os determinantes e consequências da sobrecarga podem variar entre as fases aguda e crônica. Esta informação é importante, visto que as estratégias direcionadas aos cuidadores provavelmente seriam mais sucedidas e ajudariam a identificar os mais expostos ao risco de resultados ruins e a fornecer intervenções específicas no momento apropriado⁴².

Mccullagh et al.⁴² abordam a importância da conscientização sobre o papel dos cuidadores, destacando uma crescente literatura sobre o fardo e resultados dos cuidados, a falta de apoio ao cuidador e estratégias de intervenções destinadas a aliviar a carga de cuidados. Neste estudo, os autores enfatizam a passagem de uma abordagem voltada ao paciente para a de uma ação combinada e centrada nos pacientes e cuidadores, tendo em vista que estes últimos são essenciais para a manutenção dos ganhos da reabilitação e bem-estar por mais tempo do enfermo⁴². Sendo assim, a saúde física e emocional do cuidador reflete num prognóstico favorável do paciente⁴³.

No entanto, há poucos estudos examinando as características do paciente, os atributos do cuidador e os mecanismos de apoio, fatores que podem ocasionalmente desencadear a sobrecarga e impactar na qualidade de vida dos cuidadores, visto que os aspectos psicossociais também parecem influenciar no processo de estresse do cuidador^{42,44}. Sautter et al.²² destacam que as características do cuidador merecem mais atenção do que as de quem recebe o cuidado, sendo um fator também a ser avaliado.

A mudança de papéis, obrigações, diminuição do apoio e mudanças nas perspectivas de vida, estão associados a ansiedade e depressão, quadros comuns nos pacientes bem como em seus cuidadores⁴².

A depressão associada à doenças crônicas gera uma redução na qualidade de vida e na aderência dos cuidados relacionados à saúde. Segundo Buganza-Torio et al.⁴⁵ há um

1.Introdução

impacto da depressão na cirrose, visto que em seu estudo, houve uma alta prevalência de depressão nos pacientes acometidos pela doença, sendo superior a prevalência de 2% a 3% da população em geral, deixando-os inclusive mais fragilizados fisicamente. No caso da cirrose, para realizar o diagnóstico há complicadores que podem vir a confundir, como a fadiga e a redução de apetite, pois em ambos, tanto na cirrose quanto na depressão, são sintomas que se fazem presentes. Além disso, no caso de outras doenças crônicas, a depressão está associada a piores desfechos clínicos, baixa sobrevida, taxas de reinternações ou internações prolongadas, maior taxa de rejeição e riscos de mortalidade pós-transplante.

Neste sentido, é preciso se atentar para o fato de que quando um membro da família fica doente, todos seus membros também são afetados não só por sintomas físicos, mas também psíquicos⁴. Isso mostra que transformações na reabilitação centrando-se tanto no paciente quanto no cuidador, capacitando este último, leva a atingir melhores resultados a longo prazo²⁹.

Cuidadores de pacientes em tratamento paliativo, no geral, afirmam ter pior qualidade de vida do que os cuidadores de pacientes na fase de recuperação, sugerindo que a qualidade de vida depende de aspectos ligados à condição do paciente e também das características individuais⁴⁶.

Apesar dos cuidados prestados serem reflexo de diversos aspectos subjetivos como a capacidade de enfrentamento, crenças pessoais, expectativas sociais, dentre outros, é necessário a utilização de algumas medidas objetivas para identificar aqueles em risco. O grau de dependência física, o aumento da idade e da ansiedade em cuidadores ou pacientes e apoio familiar escasso, são medidas simples e facilmente avaliáveis que podem ser usadas de maneira interventiva com os cuidadores. Entretanto, os fatores determinantes que poderiam levar a sobrecarga dos cuidados (sejam estes objetivos ou subjetivos) e as necessidades dos cuidadores, não se fazem tão claras conforme Mccullagh et al.⁴².

De maneira geral, é consensual que a responsabilidade do cuidado parece prejudicar a qualidade de vida dos cuidadores. Baseado em estudos relacionados ao tema, Rees et al.³⁸ destacam que cuidar de um indivíduo incapacitado piora a saúde, prejudica a vida social e familiar e aumenta o estresse, ansiedade e depressão dos cuidadores.

Lou et al.³³ revelaram o mesmo, pois considerando simultaneamente condições psicológicas como ansiedade e depressão, até então examinadas separadamente,

1.Introdução

concluíram que os níveis exacerbados de ansiedade do cuidador estavam relacionados com o longo período (anos) que permanecia nesta função. Já nos cuidadores com níveis mais altos de depressão, predominou-se baixa escolaridade e a maioria eram cônjuges do paciente.

Segundo Washington et al.⁴⁷, pesquisadores há muito tempo enfatizavam taxas mais altas de ansiedade, níveis de exaustão emocional e despersonalização (sensação de estar fora do próprio corpo e não se reconhecer) nos cuidadores de pacientes com demência. Os resultados dos estudos sobre o impacto das intervenções psicossociais nos que cuidam de um ente querido com demência, foram intitulados como "promissores". No entanto, o pequeno número e natureza diversa dessas intervenções testadas impedem de tirar conclusões definitivas.

A relação estabelecida entre cuidado e ansiedade, sugere que as altas taxas de ansiedade entre os cuidadores informais são maiores do que as da população no geral, estando propensos a apresentarem mais tal quadro do que os próprios pacientes, e sustentando a ideia de que o sofrimento do cuidador merece atenção. Outras pesquisas detectaram aumento na ansiedade do cuidador quando havia piora do paciente, ressaltando que este quadro no cuidador era decorrente da preocupação com o fim da vida⁴⁷.

No estudo de Grov et al.⁴⁶ 33 dos 39 cuidadores de pacientes em cuidados paliativos obtiveram pontuações acima do limiar de angústia psicológica no Questionário Geral de Saúde e os níveis de sofrimento emocional foram relativamente constantes em todas as faixas etárias.

Um outro estudo realizado por Makdessi et al.⁴⁸ apontou que 44% dos cuidadores referiram sintomas de ansiedade e 24% descreveram sintomas associados à depressão. Observa-se que cuidadores com menor suporte social e recursos de enfrentamento, estão mais suscetíveis a desenvolver distúrbios de ansiedade e depressão³⁴. Tal dado sugere que quanto maior o nível de dependência de um paciente e as demandas das tarefas envolvidas, mais resultados prejudiciais à saúde do cuidador⁴⁹.

No entanto, alguns cuidadores informais consideram como benefício pessoal cuidar do ente querido enfermo em razão de um sentimento de paz interior, amadurecimento e uma maior valorização da vida, mesmo que ao longo do processo de cuidar possam experimentar estressores adicionais como a perda de controle, desafios de

1.Introdução

comunicação, dificuldades financeiras e críticas do entorno em relação à qualidade de cuidar, gerando para alguns experiências de sofrimento psicológico⁴⁷.

Com relação ao impacto em parceiros/cônjuges que assumem a função de cuidador, nem sempre para estes a responsabilidade pelos cuidados tem consequências negativas. Algumas parceiras (os) declararam aumento da autoestima, orgulho, gratificação e mais próximas de seu esposo (a), atribuindo a este papel um "significado" à vida. Outros parceiros alegam que ser cuidador os havia tornado mais carinhosos para com os outros. Porém, há a presença de uma correlação inversa entre o nível educacional do cuidador e o impacto positivo da prestação de cuidados, visto que aqueles com níveis mais baixos de educação são capazes de obter mais autoestima da assistência³⁸.

Questionários que foram desenvolvidos concomitantemente para pacientes e seus parceiros, permitem que as mesmas questões sejam avaliadas em ambos e, assim, facilitam a comparação direta entre paciente e cuidador por não se restringir a uma doença em específico. Desta forma, pode ser aplicado a uma população parceira, pois a maioria dos estudos que avaliam o impacto da doença crônica no parceiro/cuidador são transversais e se concentram em pacientes idosos ou psiquiátricos³⁸.

Os cônjuges e/ou parceiros, de acordo com o apontamento de Rees et al.³⁸, possuem um peso maior no cuidado do que outros cuidadores informais. Além disso, o impacto deste peso recai mais negativamente sobre as mulheres, cônjuges e/ou parceiras. O perfil do cuidador corresponde em sua grande maioria à figura feminina, esposa ou filha. Isto tem origem em um conceito social que designa a mulher como a responsável pelo cuidado e a necessidade de se cumprir o contrato de casamento³⁷. Assim, o sexo feminino tem pior qualidade de vida do que outros tipos de cuidadores informais em função da atenção diferenciada destinada às tarefas³⁸.

No caso dos cuidadores dos pacientes com doença hepática, a perda da capacidade funcional pode ser um dos fatores relacionados ao estresse e sobrecarga destes⁵⁰.

Porém, os efeitos da sobrecarga provenientes da cirrose na dinâmica familiar (composta por paciente e cuidador informal) é pouco estudado e até certo ponto desconhecido⁵¹. E conforme aponta Sautter et al.²² há uma deficiência nos estudos de sobrecarga, pois a maioria destes se limita a uma população de cuidadores de enfermos com demência, Alzheimer, acidente vascular cerebral (AVC) e câncer.

Outras doenças provocam desafios peculiares aos parceiros de pacientes, como na doença de Alzheimer por exemplo, onde descrevem um sentimento de “limbo”, ou seja,

1.Introdução

nem viúvo (a) e nem casado (a), situação que pode perdurar por anos. Similarmente se observa em parceiros/cuidadores de pacientes com dependência física, déficits cognitivos, de comunicação e com sintomas psicológicos, em que se dão conta que o enfermo e/ou cônjuge "não é mais a mesma pessoa". Desta forma, tais prejuízos vão também evidenciando a diminuição da satisfação conjugal, embora, do outro lado, a maioria dos pacientes afirmou não ter dificuldades conjugais. Para estes parceiros de pacientes, o maior dificultador encontrado foi que eles mesmos possuíam necessidades de cuidados não atendidas, como de apoio psicossocial por exemplo, ou seja, não estava relacionado às necessidades de cuidados não atendidas do paciente³⁸.

No entanto, percebe-se que muitos dos parceiros evitam revelar o peso que realmente enfrentam, possivelmente pelo receio de parecerem desleais ao esposo. Podem ainda estar resistentes em manifestar suas preocupações quando na presença do paciente, por isso é importante que tenha uma consulta separada do mesmo³⁹.

Neste sentido, no Reino Unido, foi desenvolvido um suporte por via da *Carers National Association* (Associação Nacional do Cuidado), que oferece muitos serviços, incluindo uma linha telefônica de atendimento e mais de 120 grupos de autoajuda em todo o país para os cuidadores. Informações específicas para cuidadores de pacientes graves com câncer também estão disponíveis no folheto *Coping at Home* (Cuidando em Casa). A *Association of Care Attendant Schemey* (Crossroads) também oferece atendentes que vão até a residência. Assim, o cuidador tendo suporte tanto em casa como por meio de atendimentos especializados, ajuda a postergar ou até mesmo prevenir a admissão do paciente no hospital³⁸.

Outras ferramentas on-line destinadas aos cuidadores com orientações podem ser encontradas, dentre as quais estão: *American Red Cross Family Caregiver Program*; *American Society on Aging*; *Caring Today Magazine*; *Family Caregiver Alliance* e *National Family Caregivers Association*. Além disso, há sites para cuidados específicos de doenças como câncer, demência, insuficiência cardíaca e AVC e outros destinados a proporcionar um treinamento educativo aos cuidadores como: a *AssistGuide Information Services*; *AGIS Caregiver Kit*; *Family Caregiver Alliance workshops classes and retreats*; *National Registry of Evidence-based Programs and Practices*; *New York University Caregiver Intervention*; *Prepare to Care: A Planning Guide for Families* e *AARP Foundation*²⁹.

1.Introdução

A manutenção dos serviços de saúde em casa pode permitir que os pacientes mantenham sua independência por mais tempo e que seus parceiros também usufruam desta. O fator essencial está no apoio social e em serviços de suporte, que devem ser fornecidos de forma regular e planejada e não apenas como uma resposta a crises no cuidado³⁸. Assim, cuidar neste caso contempla aspectos positivos e negativos que varia de acordo com perspectiva de cada um e como se relacionam. Deste modo, a sobrecarga enfrentada pelo cuidador envolve diversos fatores, de ordem multidimensional, sendo necessária uma ferramenta específica para avaliar tal carga⁵².

Em 1970 os primeiros instrumentos de avaliação objetiva e subjetiva de sobrecarga das famílias e/ou cuidadores informais passaram a ser desenvolvidos, se expandindo e aperfeiçoando-se nos anos subsequentes. No entanto, muitos dos estudos evidenciaram diversos problemas quanto à normatização dos efeitos de conceitos objetivos e/ou concretos e subjetivos (como sentimentos e as atitudes frente ao cuidar)⁵. Em avaliações baseadas em critérios objetivos, observou-se que a manifestação de sobrecarga no cuidador informal em níveis subjetivos exacerbados pode os colocar em maior risco de mortalidade⁵².

As escalas com respostas obtidas em uma classificação de itens múltiplos, com base em uma ou mais pontuações, são usadas em estudos científicos para evitar muitas vezes que o objetivo da pesquisa (determinar o nível de carga) fique evidente devido a maneira como a questão está redigida. Outro método é calcular uma pontuação que é interpretada como o fardo subjetivo "total". O *Zarit Burden Interview* (ZBI) é baseado nesse método de pontuação. A escala *Burden Scale for Family Caregivers* (BSFC) na versão original de 28 itens também foi desenvolvida nestes moldes⁵².

Nas últimas três décadas, foram desenvolvidas várias escalas para medir a carga subjetiva total. Zarit, Reever e Bach- Peterson realizaram um estudo precursor a respeito da carga do cuidador, dando origem ao ZBI, que foi pioneiro em sua publicação e representa a medida mais utilizada por muitos anos para chegar a resultados sobre tal aspecto. Inicialmente esta escala era utilizada apenas para medir a carga de cuidadores de pacientes com demência, mas passou a ser aplicada também em estudos de cuidadores de pacientes com Parkinson, insuficiência cardíaca, doença pulmonar obstrutiva crônica, entre outros³⁸. Recebeu algumas críticas por ser utilizada em amostras heterogêneas e pela falta de orientações sobre como as pontuações poderiam ser interpretadas³¹.

1.Introdução

Gradativamente, outras medidas também objetivando medir a carga ou estresse foram sendo desenvolvidas para a aplicação em cuidadores de pacientes geriátricos como doença de Alzheimer e de Parkinson. Dentre as medidas utilizadas para medir diretamente a carga nos estudos estão: *Caregiver Burden Inventory* (CBI); *Burden Scale for Family Caregivers* (BSFC); *Caregiver Reaction Assessment* (CRA); *Multidimensional Caregiver Strain Inventory* (MCSI); *Caregiver Distress Scale* (CDS); *Caregiver Distress Scale 2* (CDS 2); *Multidimensional Carer Burden Inventory* (MCBI); *Caregiver Strain Index* (CSI); *Caregiving Burden Scale* (CBS); *Caregiver Survey, Burden 2* e *Impact of Caregiving and Young Carers of Parents Inventory* (YCOPI para adolescentes cuidadores de seus pais)³¹.

O CBI foi desenvolvido no Canadá e adaptado para o idioma chinês para a população de cuidadores chineses. Utiliza escores para cada dimensão, sob uma avaliação multidimensional, sendo uma medida considerada curta, mas abrangente⁵³. Porém, de acordo com Kuei-Ru et al.⁵³ não há nenhuma outra avaliação psicométrica referida sobre a escala além de sua versão original (canadense), o que limita o rigor científico para gerar pesquisas adicionais de sobrecarga.

Dentre seus itens, 8 foram desenvolvidos a partir de uma revisão na literatura de sobrecarga e 16 a partir de uma pesquisa realizada pelos autores da versão original. Os itens vão de 0 (nada descritivo) a 4 (muito descritivo), podendo a pontuação total de carga do cuidador variar de 0 a 96 ⁵³. O estudo chinês refere que evidências de confiabilidade de teste-reteste, validade convergente e divergente e validade de critério devem ser fornecidas por outros estudos⁵³. A escala foi validada também no Brasil (na versão em português intitulada como Inventário de Sobrecarga do Cuidador) em cuidadores de pacientes idosos e passou por mudanças em alguns itens na fase de adaptação transcultural para facilitar o entendimento do questionário para pessoas especificamente com baixo nível de escolaridade⁵⁴.

A escala CBS originária da Suécia e que também foi validada no Brasil (versão em português: Escala de Sobrecarga do Cuidador), é utilizada com o intuito de avaliar a sobrecarga do cuidador familiar associada à deficiência funcional e comportamental do paciente⁵⁵. É uma escala de auto relato, de 22 itens com cinco dimensões: tensão geral, isolamento, desapontamento, envolvimento emocional e ambiente. Essa ferramenta é medida em uma escala likert de 4 pontos, que varia de 1 (nunca) a 4 (quase sempre), na qual uma alta pontuação total representa uma elevada sobrecarga⁵⁵. A sobrecarga do

1.Introdução

cuidador foi estratificada em dois níveis: mínimo (de 0 a 20 pontos na pontuação total) e considerável (de 21 a 60 pontos). Porém, alguns estudos apontam limitações devido a necessidade de correlacionar a escala com outros instrumentos para avaliar a sobrecarga e a dificuldade de compreensão tanto do grupo de cuidadores como dos avaliadores em razão da escala likert⁵⁵.

O CRA é uma medida assim como o ZBI utilizada para medir a carga do cuidador de pessoas com quadros crônicos ou condições de enfermidade de longo prazo. É constituído por 24 itens que buscam avaliar quatro aspectos negativos (planejamento interrompido, problemas financeiros, falta de apoio familiar e problemas de saúde) e um positivo (autoestima do cuidador). Sua população inicial e principal consistia em cuidadores de pacientes com câncer e idosos. É uma das poucas ferramentas que levam em consideração o encargo econômico³¹.

Contudo, suas amostras são pertencentes a estudos heterogêneos, sendo que os enfermos em sua grande maioria eram idosos em que a condição de saúde já estava em declínio por um longo período. A única exceção que resulta em uma vantagem para a validação do ZBI e CRA são os estudos sobre esclerose múltipla que acomete pessoas mais jovens, ademais, muitos estudos consideram ambos (ZBI e CRA) desvantajoso pelo aspecto genérico³¹.

As medidas denominadas indiretas, cujo objetivo é avaliar a saúde física e mental incluem: *The Hospital Anxiety and Depression Scale* (HADS); *Quality of Life* (QoL); *Measures* (EQ-5D, PDQ-8); *Perceived Stress Scale* (PSS); *Short-Form health survey* (SF-36); *Medical Outcome Study Short Form-12* (SF12v1) e *Psychosocial questionnaire* (BELA-A-k). Na maioria dos estudos, estas medidas são utilizadas juntamente com as que avaliam diretamente a carga, e, em alguns casos, a validação de medidas recentes apontaram que as já existentes podem não contemplar todos os aspectos principais da carga³¹.

O HADS validado no Brasil (versão em português: Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão), possui 14 itens, 7 na subsescala de depressão e 7 na subsescala de ansiedade. Cada item é pontuado em uma escala de 4 pontos, de 0 (não presente) a 3 (considerável). As pontuações dos itens são adicionadas dando as pontuações HADS-A e HADS-D de 0 (carga mínima de sintomas) a 21 (carga máxima de sintomas)⁵⁶. Uma pontuação de > 11 indica depressão ou ansiedade significativa, sendo este ponto de corte muito utilizado para casos de cuidados paliativos⁵⁷.

1.Introdução

O SF-36 originário da língua inglesa, também traduzido para o português e validado para uso no Brasil como Questionário de qualidade de vida, avalia oito dimensões da saúde física e mental⁵⁶. Consiste em 11 itens com um total de 36 possíveis respostas diferentes, que são agrupadas em oito domínios principais: capacidade funcional, aspectos físicos, dor corporal, estado geral de saúde, vitalidade, aspectos sociais, função emocional e saúde mental. Para cada dimensão, as questões são codificadas, as pontuações são somadas, e a pontuação geral é transformada em uma pontuação de 0 (pior qualidade de vida) a 100 pontos (melhor qualidade de vida). No Brasil, foi validado em uma população com artrite reumatoide e duas questões foram modificadas na fase de tradução e adaptação cultural⁵⁸.

É possível encontrar também as medidas específicas de doença: *Caregiver Burden Questionnaire of Heart Failure* (CBQ-HF); *Dutch Objective Burden Inventory* (DOBI) e *Health-Related Quality of Life in Multiple Sclerosis* (CareQoLMS). Tais instrumentos foram desenvolvidos e modificados para medir a carga de cuidados em determinadas populações. O BELA-A-k é utilizado para medir problemas psicossociais e necessidade de ajuda em pessoas comprometidas pela doença de Parkinson, podendo ser aplicado tanto em pacientes quanto nos cuidadores, foi incluído na avaliação do diagnóstico de Parkinson na Alemanha³¹.

No CBQ-HF são avaliados os aspectos físicos, psicológicos, sociais e relacionados a qualidade de vida do cuidador. Embora estes instrumentos sejam validados apenas em uma população específica, os autores afirmam que podem ser replicados a diversas outras. O DOBI consiste em medir aspectos objetivos e subjetivos da carga. No entanto, alguns autores referem que o quesito subjetivo estava incompleto e não poderia ser usado em análises e uma validação adicional foi sugerida. O CareQoL-MS foi o primeiro instrumento construído para avaliar cuidadores de pessoas com esclerose múltipla, considerando as seguintes dimensões: fardo físico, impacto social, impacto emocional e reações emocionais³¹.

O *Burden Interview* (versão em português: Entrevista de Sobrecarga) foi desenvolvido nos Estados Unidos e possui validação em outros países, dentre estes o Brasil onde foi aplicado em uma população de cuidadores de idosos com demência. Oferece uma avaliação unidirecional da sobrecarga do cuidador, porém, validado unicamente na população de idosos com demência, embora também seja possível administrá-la em idosos e adultos com outros tipos de doenças físicas e mentais. Possui

1.Introdução

22 itens que avaliam a sobrecarga do cuidador relacionada ao comprometimento funcional e comportamental do paciente e a sua situação em casa. Tais itens contemplam aspectos como: saúde, vida pessoal e social, condição financeira, aspectos emocionais e relacionamentos interpessoais⁵⁹.

De acordo com Scazufca⁵⁹ não há instrumento tido como padrão ouro para avaliação de ônus, e, portanto, não é possível medir sua validade operacional. E em razão de não ter sido avaliado no estudo a confiabilidade dentre os diferentes entrevistadores, considerando que estes apontaram suas respostas para cada item, a avaliação de concordância e interpretação entre os entrevistadores não teve êxito. A confiabilidade do teste-reteste também não foi concretizada, visto que o desenho de estudo não contemplava uma segunda entrevista com os cuidadores.

Desta forma, poucos instrumentos foram desenvolvidos exclusivamente para medir a sobrecarga e qualidade de vida do cuidador. A maioria dos pesquisadores interessados pelo estudo se limitou a usar questionários de pacientes modificados⁶⁰.

A escala BSFC composta por 28 afirmações de quatro alternativas cada foi desenvolvida para avaliar o nível de carga nos membros familiares e/ou daqueles que cuidam de enfermos em casa. É uma medida global que se destaca por ser traduzida em 20 línguas, incluindo o português do Brasil onde foi intitulada de Escala de Assistência de Enfermagem Doméstica. Foi inicialmente desenvolvida na década de 1990 na Bavaria (Alemanha) e em 1999 sua versão em inglês foi introduzida por Gräsel⁶⁰.

O BSFC fornece informações sobre o risco de efeitos negativos a saúde dos cuidadores em razão da sobrecarga. Preconiza melhorar por meio de sua aplicação e resultados a saúde e bem-estar não somente dos cuidadores, mas também de quem recebe os cuidados (paciente). Desta forma, é uma medida vantajosa para aplicação em cuidadores de pacientes com cirrose que encontram-se em condição mais delicada. Além disso, o BSFC contém aspectos objetivos e subjetivos relacionados ao bem-estar físico, emocional, social e financeiro, características essenciais para se obter dados válidos e confiáveis e possui ainda uma versão reduzida de 10 itens elaborada por Graessel et al.⁵² e que também foi validada.

A sua escolha para aplicação é vantajosa não somente por conter e avaliar tais aspectos citados como também pela forma em que seus itens estão dispostos no questionário, o que minimiza falsos achados. Isso se justifica pelo fato de que alguns destes itens são apresentados de maneira inversa, desta forma, o grau de carga subjetiva

1.Introdução

é expresso no grau de desacordo com a afirmação. Com níveis de sobrecarga subjetiva em cada item e por meio das respostas ao questionário, é possível se obter com o BSFC uma visão geral de onde a ajuda deve ser oferecida aos cuidadores informais⁶⁰.

Antes de sua versão final ser apresentada, foi comparado com outras escalas internacionais de sobrecarga do cuidador, como o ZBI, o que gerou a mudança em alguns de seus itens ⁶⁰. O poder discriminatório médio dos 22 itens incluídos no ZBI foi ligeiramente inferior aos do BSFC quando comparado até mesmo em sua menor escala, de 10 questões. Hipóteses que se referiram à validade do constructo do ZBI foram testadas usando as mesmas variáveis e os resultados foram semelhantes nos quesitos: correlação com a gravidade da demência (MMSE); requisitos de cuidados; tempo de atendimento informal (horas por dia). Deste modo, o BSFC é capaz de medir a carga total do cuidador como válido no ZBI⁵².

Assim, é importante utilizar uma medida que avalie claramente em que momento a sobrecarga enfrentada pelo cuidador é proveniente de estressores vivenciados nesta função ou se está relacionada a fatores prévios que intensificam o estresse na condição de cuidador⁴⁶.

Diante da escassez de pesquisas internacionais que avaliem o impacto de fatores estressores nessa população (cuidadores informais de pacientes com cirrose), o presente estudo pretende contribuir com dados e ações preventivas no que tange a saúde física e mental do cuidador informal desta enfermidade. Para tanto, será utilizado o instrumento validado (BSFC) para avaliar o impacto dos fatores estressores nestes cuidadores, considerando que foi desenvolvida com o intuito de identificar as necessidades do serviço de cuidador, planejar intervenções, avaliar o progresso destas e favorecer as pesquisas na área.

2 OBJETIVOS

2.1 Objetivo Geral

O presente estudo tem como objetivo avaliar o impacto de fatores estressores e da sobrecarga em cuidadores informais de pacientes com cirrose.

2.2 Objetivos Específicos

- Verificar a correlação entre o estresse apresentado pelos cuidadores informais com o estadiamento da doença do paciente.
- Avaliar os estressores do paciente que influenciam na sobrecarga do cuidador informal.

3 MÉTODOS

3.1 Casuística

Estudo transversal, composto por 54 cuidadores informais de pacientes com cirrose, acompanhados no Ambulatório do Serviço de Transplante de Fígado do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (HCFMUSP).

3.1.1 Critérios de Inclusão

Como requisito para participação no estudo, foram incluídos cuidadores informais com as seguintes condições: sem remuneração financeira, de ambos os sexos, de pacientes diagnosticados com cirrose hepática de qualquer etiologia, com graus variáveis da doença e sintomatologia, atendidos no Ambulatório do Serviço de Transplante de Fígado do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (HCFMUSP), a partir de 18 anos de idade, alfabetizados, exercendo a função de cuidador há no mínimo três meses (conforme literatura), residindo junto ao paciente ou não, mas sendo o principal responsável pelo atendimento e assistência de atividades diárias do mesmo e os que leram, consentiram e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (ANEXO A).

3.1.2 Critérios de Exclusão

Cuidadores informais e formais que sejam renumerados, menores de 18 anos, analfabetos, que não ofereçam assistência há no mínimo três meses, que não sejam o principal responsável pelo atendimento e assistência de atividades diárias do paciente, os que cuidam de pacientes candidatos a transplante duplo (como fígado-rim por exemplo), com cirrose descompensada e/ou encefalopatia hepática e que leram, porém, não consentiram e não assinaram o TCLE (ANEXO A).

3. Métodos

3.1.3 Procedimentos

Os cuidadores informais dos pacientes foram abordados no Ambulatório do Serviço de Transplante de Fígado do HCFMUSP, durante consulta de rotina do paciente pelo qual são responsáveis nos meses de junho, julho e agosto de 2018. Foram informados sobre o estudo e aqueles que se disponibilizaram a participar, assinaram o TCLE (ANEXO A) e após a pesquisadora ter explicado os objetivos, métodos utilizados, riscos e benefícios do presente estudo, tiveram acesso aos questionários sociodemográficos do paciente (que inclui histórico de sua doença e quadro clínico) e do cuidador informal (ANEXO B) e posteriormente ao instrumento Burden Scale for Family Caregivers (BSFC) (ANEXO C). A aplicação foi realizada pessoalmente e em único encontro, em um tempo estimado de aproximadamente 30 minutos para responder aos questionários e ao instrumento, com a presença da pesquisadora para efetivar a aplicação e esclarecer possíveis dúvidas que pudessem emergir. O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do HCFMUSP, parecer nº2.576.080 de 03 de abril de 2018.

3.1.4 Instrumento BSFC

A escala aplicada (BSFC) é composta por 28 afirmações com quatro alternativas que avaliam o nível de estresse nos cuidadores informais. As respostas às 28 declarações são avaliadas com pontos e de acordo com o seguinte esquema: para os números 1, 6, 8, 9, 11, 14, 15, 17, 19, 22 e 28: resposta absolutamente correta (0), resposta correta na maioria (1), resposta pouco correta (2), resposta incorreta (3). Para os demais números: 2, 3, 4, 5, 7, 10, 12, 13, 16, 18, 20, 21, 23, 24, 25, 26 e 27 segue-se o inverso: resposta absolutamente correta (3), resposta correta na maioria (2), resposta pouco correta (1) e resposta incorreta (0)⁶⁰.

Para o cálculo do tamanho amostral, foram testadas as hipóteses de diferença entre os grupos na variável BSFC. Assim, uma diferença foi considerada significativa quando maior do que 5,10 ou 15. A partir de estudos anteriores, encontrou-se um desvio padrão em torno de 18,7^{61,62,63}.

3. Métodos

3.1.5 Análise estatística

As variáveis quantitativas são apresentadas pela média, mediana, desvio padrão, mínimo, máximo, 1º e 3º quartil, e as variáveis qualitativas, por frequência absoluta e porcentagem. A associação entre as variáveis qualitativas foi realizada com o teste exato de Fisher. Para a comparação entre os grupos nas variáveis quantitativas, utilizou-se o teste ANOVA, e caso não houvesse suposição de normalidade dos dados, o teste de Kruskal-Wallis. Foi calculada a correlação de Spearman entre as variáveis quantitativas e ordinais. A interpretação do rho foi realizada da seguinte forma: 0,0 – 0,2 (muito fraca); 0,2 – 0,4 (fraca); 0,4 – 0,6 (moderada); 0,6 – 0,8 (forte); 0,8 – 1,0 (muito forte). O nível de significância adotado foi de 5% ^{61,64,65}.

A profissão bem como ocupação atual dos cuidadores informais e pacientes foram categorizadas e divididas em grupos de acordo com a Classificação Brasileira de Ocupações (CBO) pertencente ao Ministério do Trabalho (ANEXO D)⁶⁶.

4 RESULTADOS

Os entrevistados foram 54 cuidadores informais de pacientes com cirrose, acompanhados no Ambulatório do Serviço de Transplante de Fígado do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (HCFMUSP), sendo que mais 10 foram abordados, porém, se recusaram a participar.

4.1 Descritivo das variáveis quantitativas dos cuidadores informais entrevistados

As variáveis quantitativas dos cuidadores informais entrevistados no Ambulatório do Serviço de Transplante de Fígado do HCFMUSP encontram-se na tabela 1.

Tabela 1 – Variáveis quantitativas dos cuidadores informais entrevistados no Ambulatório do Serviço de Transplante de Fígado - HCFMUSP – 2018

Variável	N	Média	Mediana	Desvio Padrão	Mínimo	Máximo	1º Quartil	3º Quartil
Idade	54	48,72	52,00	12,18	22,00	76,00	40,75	57,25
Tempo cuidando do paciente (anos)	54	7,74	5,00	9,81	0,50	60,00	2,00	10,00
ESCORE TOTAL	54	29,54	25,50	17,48	2,00	61,00	14,75	47,00

4.1.1 Frequência das variáveis qualitativas dos cuidadores informais entrevistados

Dos 54 cuidadores entrevistados, 44 (81,5%) são do sexo feminino e 10 (18,5%) do sexo masculino. Com relação a cor da pele, 35 (64,8%) se declararam brancos, 17 (31,5%) pardos, 1 (1,9%) negros e 1 (1,9%) amarelos.

O estado civil ou marital de 37 (68,5%) dos cuidadores é casado, 12 (22,2%) solteiros, 4 (7,4%) separados/divorciados e 1 (1,9%) encontram-se viúvos.

Os cuidadores que possuem filhos são 37 (68,5%), os que não 11 (20,4%) e os que não informaram (em branco) são 6 (11,1%).

4. Resultados

O vínculo que os cuidadores informais possuem com os pacientes é em sua maioria enquanto cônjuge e/ou amasiado conforme apresentado na tabela 2.

Tabela 2 - Vínculo dos cuidadores informais entrevistados no Ambulatório do Serviço de Transplante de Fígado – HCFMUSP - 2018

Vínculo com o paciente	N	%
Cônjuge/ou amasiado	27	50,0
Filho	11	20,4
Enteado	1	1,9
Irmão	5	9,3
Mãe	7	13,0
Pai	2	3,7
Amiga/vizinha	1	1,9
TOTAL	54	100,0

Os cuidadores que possuem Ensino Fundamental completo são 1 (1,9%), Ensino Fundamental incompleto 11 (20,4%), Ensino Médio completo 18 (33,3%), Ensino Médio incompleto 3 (5,6%), Ensino Superior completo 13 (24,1%), Ensino Superior incompleto 2 (3,7%) e Pós-Graduação 6 (11,1%)

A profissão dos cuidadores informais e a qual grupo pertencem bem como sua ocupação atual (CBO), se assemelhando enquanto grupo (profissão e ocupação atual), porém, se diferindo em termos de algumas categorias, é possível observar na tabela 3.

Tabela 3 – Profissão e ocupação atual referidas pelos cuidadores informais entrevistados no Ambulatório do Serviço de Transplante de Fígado – HCFMUSP – 2018

Profissão	N	%	Ocupação atual	N	%
1,00	1	1,9	1,00	1	1,9
2,00	13	24,1	2,00	5	9,3
3,00	6	11,1	3,00	6	11,1
4,00	5	9,3	4,00	3	5,6
5,00	23	42,6	5,00	37	68,5
7,00	6	11,1	7,00	2	3,7
TOTAL	54	100,0	TOTAL	54	100,0

4. Resultados

A renda de 8 (14,8%) dos cuidadores informais é nenhuma, 14 (25,9%) igual ou menor que um salário mínimo, 19 (35,2%) de um a três salários mínimos, 8 (14,8%) de três a seis salários mínimos e 5 (9,3%) possuem mais de seis salários mínimos. Os problemas de saúde referidos pelos cuidadores foram: endócrinos (incluindo diabetes mellitus) 12 (22,2%), dores nas articulações 9 (16,7%), gastrointestinais 5 (9,3%), oftalmológicos 5 (9,3%), dermatológicos 5 (9,3%), renais 3 (5,6%) e neurológicos 2 (3,7%). Os problemas cardiovasculares e a hipertensão arterial sistólica foram os que mais se sobressaíram dentre todos os problemas de saúde referidos como observado na tabela 4.

Tabela 4 - Problemas de saúde cardiovasculares e hipertensão arterial sistólica referidos pelos cuidadores informais entrevistados no Ambulatório do Serviço de Transplante de Fígado – HCFMUSP – 2018

Problemas de saúde cardiovasculares	N	%	Problemas de saúde Hipertensão Arterial Sistólica	N	%
Não	39	72,2	Não	42	77,8
Sim	15	27,8	Sim	12	22,2
TOTAL	54	100,0	TOTAL	54	100,0

Os cuidadores que fizeram ou fazem algum tratamento de saúde correspondem a 30 (55,6%). Os que fizeram ou fazem tratamento para quadro emocional foram 28 (51,9%), sendo que 24 (44,4%) passaram com psicólogo, 4 (7,4%) com psiquiatra e 6 (11,1%) utilizaram medicação para seu quadro emocional. Os sentimentos e sintomas emocionais referidos pelos cuidadores informais foram: angústia 9 (16,7%), nervoso 4 (7,4%) e insônia 1 (1,9%). Dentre aos problemas de ordem emocional mais referidos pelos cuidadores estão a ansiedade, depressão/tristeza e estresse conforme respectiva tabela 5.

Tabela 5 – Ansiedade, depressão e estresse referidos pelos cuidadores informais entrevistados no Ambulatório do Serviço de Transplante de Fígado – HCFMUSP – 2018

Ansiedade	N	%	Depressão/tristeza	N	%	Estresse	N	%
Não	39	72,2	Não	43	79,6	Não	43	79,6
Sim	15	27,8	Sim	11	20,4	Sim	11	20,4
TOTAL	54	100,0	TOTAL	54	100,0	TOTAL	54	100,0

4. Resultados

4.1.2 Descritivo do questionário BSFC

Tabela 6 – Questionário BSFC

		Absolutamente correto	Correto na maioria	Pouco correto	Incorreto	TOTAL
q1	N (%)	14 (25,9 %)	18 (33,3%)	13 (24,1%)	9 (16, 7%)	54(100%)
q2	N (%)	10 (18,5%)	9 (16,7 %)	13 (24,1%)	22 (40,7%)	54 (100%)
q3	N (%)	15 (27,8%)	11 (20,4%)	16 (29,6%)	12 (22,2%)	54 (100%)
q4	N (%)	18 (33,3%)	4 (7,4%)	5 (9,3%)	27 (50%)	54 (100%)
q5	N (%)	19 (35,2%)	7 (13%)	6 (11,1%)	22 (40,7%)	54 (100%)
q6	N (%)	14 (25,9%)	9 (16,7%)	17 (31,5%)	14 (25,9%)	54 (100%)
q7	N (%)	7 (13%)	5 (9,3%)	9 (16,7%)	33 (61,1%)	54 (100%)
q8	N (%)	20 (37%)	12 (22,2%)	9 (16,7%)	13 (24,1%)	54 (100%)
q9	N (%)	29 (53,7%)	15 (27,8%)	7 (13%)	3 (5,6%)	54 (100%)
q10	N (%)	12 (22,2%)	5 (9,3%)	9 (16,7%)	28 (51,9%)	54 (100%)
q11	N (%)	31 (57,4%)	10 (18,5%)	6 (11,1%)	7 (13%)	54 (100%)
q12	N (%)	12 (22,2%)	11 (20,4%)	11 (20,4%)	20 (37%)	54 (100%)
q13	N (%)	4 (7,4%)	2 (3,7%)	6 (11,1%)	42 (77,8%)	54 (100%)
q14	N (%)	25 (46,3%)	20 (37%)	5 (9,3%)	4 (7,4%)	54 (100%)
q15	N (%)	23 (42,6%)	17 (31,5%)	7 (13%)	7 (13%)	54 (100%)
q16	N (%)	7 (13%)	4 (7,4%)	11 (20,4%)	32 (59,3%)	54 (100%)
q17	N (%)	33 (61,1%)	12 (22,2%)	6 (11,1%)	3 (5,6%)	54 (100%)
q18	N (%)	8 (14,8%)	4 (7,4%)	11 (20,4%)	31 (57,4%)	54 (100%)
q19	N (%)	41 (75,9%)	4 (7,4%)	1 (1,9%)	8 (14,8%)	54 (100%)
q20	N (%)	16 (29,6%)	9 (16,7%)	8 (14,8%)	21 (38,9%)	54 (100%)
q21	N (%)	20 (37%)	10 (18,5%)	10 (18,5%)	14 (25,9%)	54 (100%)
q22	N (%)	42 (77,8%)	7 (13%)	3 (5,6%)	2 (3,7%)	54 (100%)
q23	N (%)	4 (7,4%)	5 (9,3%)	4 (7,4%)	41 (75,9%)	54 (100%)
q24	N (%)	15 (27,8%)	6 (11,1%)	8 (14,8%)	25 (46,3%)	54 (100%)
q25	N (%)	19 (35,2%)	6 (11,1%)	8 (14,8%)	21 (38,9%)	54 (100%)
q26	N (%)	3 (5,6%)	6 (11,1%)	3 (5,6%)	42 (77,8%)	54 (100%)
q27	N (%)	38 (70,4%)	3 (5,6%)	8 (14,8%)	5 (9,3%)	54 (100%)
q28	N (%)	20 (37%)	9 (16,7%)	12 (22,2%)	13 (24,1%)	54 (100%)

NOTA: q1 = Questão 1 e assim sucessivamente.

É possível observar que 6 (11,1%) dos cuidadores têm estresse de alto até muito alto.

4. Resultados

O intervalo de confiança de 95% é igual a [4,2% - 22,6%] como mostra a tabela 7 de classificação de escore do estresse dos cuidadores.

Tabela 7 – Classificação do escore de estresse no BSFC dos cuidadores informais entrevistados no Ambulatório do Serviço de Transplante de Fígado – HCFMUSP – 2018

Classificação do escore medido pelo BSFC	N	%
De nula até baixo	39	72,2
Médio	9	16,7
De alto até muito alto	6	11,1
TOTAL	54	100,0

4.1.3 Descritivo das variáveis quantitativas dos pacientes entrevistados

As variáveis quantitativas dos pacientes entrevistados no Ambulatório do Serviço de Transplante de Fígado do HCFMUSP são apresentadas conforme tabela 8.

Tabela 8 - Variáveis quantitativas dos pacientes entrevistados no Ambulatório do Serviço de transplante de Fígado – HCFMUSP – 2018

Variável	N	Média	Mediana	Desvio Padrão	Mínimo	Máximo	1º Quartil	3º Quartil
Idade	54	51,81	55,77	14,84	18,32	80,08	42,25	62,72
Billirubina total mg/dL	53	2,80	1,33	4,87	0,13	32,31	0,92	2,43
TP	53	16,63	15,20	5,69	11,80	50,50	13,50	18,00
INR	53	1,39	1,27	0,50	0,97	4,43	1,13	1,53
Albumina sérica g/dL	50	3,65	3,80	0,89	1,20	5,70	3,10	4,23
Na mEq/L	53	137,75	138,00	5,88	124,00	165,00	135,00	140,50
Creatinina sérica mg/dL	53	1,08	0,96	0,48	0,49	3,15	0,76	1,28
MELD	53	13,38	13,00	5,65	6,00	39,00	9,50	16,00
Tempo de diagnóstico (anos)	53	8,42	6,00	8,02	0,50	32,00	2,00	12,50
Tempo no transplante (anos)	20	13,41	6,50	21,13	0,23	84,00	2,25	11,75
Tempo de hérnia (anos)	24	2,19	1,58	2,35	0,17	9,00	0,67	2,00

NOTA: TP = Tempo de protrombina; INR= índice internacional normalizado; Na mEq/L= sódio.

4. Resultados

4.1.4 Frequência das variáveis qualitativas dos pacientes entrevistados

Os pacientes entrevistados são 35 (64,8%) do sexo masculino e 19 (35,2%) do sexo feminino. Os que se declaram com cor da pele branca foram 37 (68,5%), pardos 15 (27,8%), negros 1 (1,9%) e amarelos 1 (1,9%). Com relação ao estado civil ou marital, 31 (57,4%) são casados, 17 (31,5%) solteiros, 4 (7,4%) viúvos e 2 (3,7%) separados/divorciados.

Os pacientes Semianalfabetos são 2 (3,7%), com Ensino Fundamental completo 1 (1,9%), Ensino Fundamental incompleto 15 (27,8%), Ensino Médio completo 25 (46,3%), Ensino Médio incompleto 1 (1,9%), Ensino Superior completo 5 (9,3%), Ensino Superior incompleto 4 (7,4%) e Pós-graduação 1 (1,9%). A renda de 9 (16,7%) é nenhuma, 13 (24,1%) igual ou inferior a um salário mínimo, 18 (33,3%) de um a três salários mínimos, 11 (20,4%) de três a seis salários mínimos e 3 (5,6%) mais de seis salários mínimos.

A profissão dos pacientes, sua ocupação atual e a qual grupo pertencem (CBO), se assemelhando enquanto grupo (profissão e ocupação atual), porém, se diferenciando em termos de algumas categorias, resultam na seguinte composição conforme tabela 9.

Tabela 9 - Profissão e ocupação atual referidas pelos pacientes entrevistados no Ambulatório do Serviço de Transplante de Fígado – HCFMUSP – 2018

Profissão	N	%	Ocupação atual		
				N	%
1,00	1	1,9	2,00	4	7,4
2,00	8	14,8	3,00	1	1,9
3,00	6	11,1	4,00	1	1,9
4,00	3	5,6	5,00	46	85,2
5,00	26	48,1	7,00	1	1,9
7,00	8	14,8	9,00	1	1,9
9,00	2	3,7			
TOTAL	54	100,0	TOTAL	54	100,0

Os diagnósticos referidos pelos pacientes entrevistados no Ambulatório do Serviço de Transplante de Fígado do HCFMUSP foram: cirrose biliar 3 (5,6%); esquistossomose 3 (5,6%); colangite esclerosante primária 2 (3,7%); síndrome de BUDD CHIARI 2 (3,7%) e cirrose por NASH 2 (3,7%).

4. Resultados

Dentre todos os diagnósticos, os mais referidos pelos pacientes são: cirrose criptogênica; cirrose viral (B e C); cirrose autoimune e cirrose alcoólica como segue na tabela 10.

Tabela 10 – Diagnósticos de cirrose criptogênica, cirrose viral (B e C), cirrose autoimune e cirrose alcoólica referidos pelos pacientes entrevistados no Ambulatório do Serviço de Transplante de Fígado – HCFMUSP – 2018

Diagnóstico de cirrose criptogênica			Diagnóstico de cirrose viral (B e C)		
	N	%		N	%
Não	39	72,2	Não	43	79,6
Sim	15	27,8	Sim	11	20,4
TOTAL	54	100,0	TOTAL	54	100,0
Diagnóstico de cirrose autoimune			Diagnóstico de cirrose alcoólica		
	N	%		N	%
Não	43	79,6	Não	47	87,0
Sim	11	20,4	Sim	7	13,0
TOTAL	54	100,0	TOTAL	54	100,0

Os pacientes que informaram estar em lista de transplante de fígado foram 20 (37%) e os que já haviam realizado alguma cirurgia prévia 33 (61,1%). Quanto à existência de hérnia, 28 (51,9%) afirmaram possuir esta, sendo que 21 (38,9%) e 1 (1,9%) em branco têm a umbilical, 7 (13,0%) e 1 (1,9%) em branco corresponde a inguinal, 3 (5,6%) dos pacientes têm a epigástrica e 1 (1,9%) permaneceu em branco, 1 (1,9%) outras hérnias e 1 (1,9%) em branco nesta mesma categoria e 0 (0,0%) hérnia incisional com 1 (1,9%) em branco. Os dados em branco representam aqueles que mencionaram ter determinado tipo de hérnia, mas não tinham certeza se de fato correspondia a mesma.

Os pacientes entrevistados que referiram ter problemas emocionais foram 46 (85,2%). Os sentimentos e sintomas emocionais referidos foram: 5 (9,3%) insônia, 5 (9,3%) nervoso, 4 (7,4%) medo, 1 (1,9%) raiva e 9 (16,7%) angústia.

Os que fizeram ou fazem tratamento para seu respectivo quadro emocional com psicólogo foram 33 (61,1%), com psiquiatra 11 (20,4%) e com medicação para seu quadro emocional 11 (20,4%).

4. Resultados

Dentre os problemas emocionais mencionados pelos pacientes encontra-se o estresse 9 (16,7%), além da depressão/tristeza e ansiedade que foram os mais referidos pelos entrevistados como mostra a tabela 11.

Tabela 11 – Depressão/tristeza e ansiedade referidos pelos pacientes entrevistados no Ambulatório do Serviço de Transplante de Fígado – HCFMUSP – 2018

Depressão/tristeza	N	%	Ansiedade	N	%
Não	28	51,9	Não	43	79,6
Sim	26	48,1	Sim	11	20,4
TOTAL	54	100,0	TOTAL	54	100,0

4.1.5 Comparação entre grupos: Variáveis qualitativas dos cuidadores informais entrevistados

Nas variáveis qualitativas, 9 (23,1%) com grau “de nulo até baixo” no escore são do sexo masculino, no grau “média” 0 (0,0%) e 1 (16,7%) “de alto até muito alto”. O valor de p foi de 0,2745 não apresentando assim associação significativa entre as variáveis. No grau “de nulo até baixo” 25 (64,1%) no escore são da cor de pele branca, no “média” 8 (88,9%) e 2 (33,3%) “de alto até muito alto”. Com o valor de p de 0,1112 não há associação significativa entre as variáveis também.

Os cuidadores casados ou amasiados com grau “de nulo até baixo”, “média” e “de alto até muito alto” no escore com o valor de p foi de 0,0180 possui associação significativa entre as variáveis conforme tabela 12.

Tabela 12 – Estado civil ou marital referido pelos cuidadores informais entrevistados no Ambulatório do Serviço de Transplante de Fígado – HCFMUSP – 2018

Estado Civil ou marital	Escore classificação						TOTAL	
	De nula até baixo		Médio		De alto até muito alto			
	N	%	N	%	N	%	N	%
Solteiro	9	23,1%	1	11,1%	2	33,3%	12	22,2%
Casados/amasiados	29	74,4%	5	55,6%	3	50,0%	37	68,5%
Separado/Divorciado	0	0,0%	3	33,3%	1	16,7%	4	7,4%
Viúvo	1	2,6%	0	0,0%	0	0,0%	1	1,9%
TOTAL	39	100,0%	9	100,0%	6	100,0%	54	100,0%

NOTA: p-valor = 0,0180

4. Resultados

Quanto ao vínculo, 21 (53,8%) no grau “de nulo até baixo” no escore são cônjuges ou amasiados, no “média” temos 3 (33,3%) e 3 (50,0%) “de alto até muito alto”. Com o valor de p de 0,3709 não há associação significativa entre as variáveis. Dos cuidadores 11 (28,2%) no grau “de nulo até baixo” no escore possui ensino superior, no “média” 2 (22,2%) e 0 (0,0%) “de alto até muito alto”. O valor de p de 0,7116 mostra que não há associação significativa entre as variáveis.

Com relação a profissão, no grau “de nulo até baixo”, “média” e “de alto até muito alto” no escore pertencem ao grupo 7 (CBO), sendo o valor de p de 0,4882 e não há associação significativa entre as variáveis. No grau “de nulo até baixo”, “média” e “de alto até muito alto” no escore são do grupo 7 na ocupação atual (CBO), com o valor de p foi de 0,9596 não há associação significativa entre as variáveis. A profissão bem como a ocupação atual dos cuidadores informais, são representadas na tabela 13.

Tabela 13 – Profissão e ocupação atual referidas pelos cuidadores informais entrevistados no Ambulatório do Serviço de Transplante de Fígado – HCFMUSP – 2018

Profissão (grupo)	Escore classificação						TOTAL	
	De nulo até baixo		Média		De alto até muito alto			
	N	%	N	%	N	%	N	%
1,00	0	0,0%	1	11,1%	0	0,0%	1	1,9%
2,00	10	25,6%	3	33,3%	0	0,0%	13	24,1%
3,00	4	10,3%	1	11,1%	1	16,7%	6	11,1%
4,00	4	10,3%	1	11,1%	0	0,0%	5	9,3%
5,00	16	41,0%	3	33,3%	4	66,7%	23	42,6%
7,00	5	12,8%	0	0,0%	1	16,7%	6	11,1%
TOTAL	39	100,0%	9	100,0%	6	100,0%	54	100,0%

Ocupação (grupo)	Escore classificação						TOTAL	
	De nulo até baixo		Média		De alto até muito alto			
	N	%	N	%	N	%	N	%
1,00	1	2,6%	0	0,0%	0	0,0%	1	1,9%
2,00	5	12,8%	0	0,0%	0	0,0%	5	9,3%
3,00	4	10,3%	1	11,1%	1	16,7%	6	11,1%
4,00	2	5,1%	1	11,1%	0	0,0%	3	5,6%
5,00	25	64,1%	7	77,8%	5	83,3%	37	68,5%
7,00	2	5,1%	0	0,0%	0	0,0%	2	3,7%
TOTAL	39	100,0%	9	100,0%	6	100,0%	54	100,0%

NOTA: Profissão: p-valor = 0,4882; ocupação atual: p-valor = 0,9596.

4. Resultados

Os 5 (12,8%) com grau “de nulo até baixo” no escore ganham mais de 6 salários mínimos, no “média” 0 (0,0%) e 0 (0,0%) “de alto até muito alto”. Com o valor de p de 0,6722 não há associação significativa entre as variáveis.

No grau “de nulo até baixo” no escore 26 (74,3%) possui filho(os), no “média” 6 (75%) e 5 (100,0%) “de alto até muito alto”. O valor de p foi de 0,7287 não havendo, portanto, associação significativa entre as variáveis.

Os problemas de saúde endócrinos aparecem em 7 (17,9%) com grau “de nulo até baixo” no escore, no “média” 1 (11,1%) e 1 (16,7%) “de alto até muito alto”. Considerando o valor de p de 1,0000 não há associação significativa entre as variáveis.

Já os problemas de saúde referentes a dores nas articulações, 6 (15,4%) encontram-se no grau “de nulo até baixo” no escore, no “média” 3 (33,3%) e 0 (0,0%) “de alto até muito alto”. O valor de p foi de 0,2290 não apresentando também associação significativa entre as variáveis.

Aparecem 3 (7,7%) no grau “de nulo até baixo” no escore com problemas de saúde gastrointestinais, “média” 1 (11,1%) e 1 (16,7%) “de alto até muito alto”. Com o valor de p de 0,5771 não se tem associação significativa entre as variáveis.

Os problemas oftalmológicos encontram-se em 3 (7,7%) no grau “de nulo até baixo” no escore, no “média” 2 (22,2%) e 0 (0,0%) “de alto até muito alto”. O valor de p foi de 0,2761 sendo assim uma associação não significativa entre as variáveis.

No grau “de nulo até baixo” no escore, 4 (10,3%) possuem problemas dermatológicos, no “média” 1 (11,1%) e 0 (0,0%) “de alto até muito alto”. O valor de p foi de 1,0000 o que não representa associação significativa entre as variáveis.

Os problemas renais são 2 (5,1%) no grau “de nulo até baixo” no escore, “média” 1 (11,1%) e 0 (0,0%) “de alto até muito alto”. Com o valor de p de 0,6262 também não há associação significativa entre as variáveis. No grau “de nulo até baixo” 9 (23,1%) no escore têm hipertensão arterial sistólica, no grau “média” 2 (22,2%) e 1 (16,7%) “de alto até muito alto”. Com o valor de p de 1,0000 não há associação significativa entre as variáveis. Os problemas cardiovasculares aparecem em 12 (30,8%) no grau “de nulo até baixo” no escore, no “média” 2 (22,2%) e 1 (16,7%) “de alto até muito alto”. O valor de p foi de 0,8955 não há, portanto, associação significativa entre as variáveis.

4. Resultados

Os problemas neurológicos aparecem no grau “de nulo até baixo” no escore, no “média” e “de alto até muito alto” com o valor de p foi de 0,0109 onde há associação significativa entre as variáveis conforme mostra a tabela 14.

Tabela 14 – Problemas de saúde neurológicos referidos pelos cuidadores informais entrevistados no Ambulatório do Serviço de Transplante de Fígado – HCFMUSP – 2018

Problemas de saúde neurológicos	Escore classificação						TOTAL	
	De nula até baixo		Médio		De alto até muito alto			
	N	%	N	%	N	%	N	%
Não	39	100,0%	9	100,0%	4	66,7%	52	96,3%
Sim	0	0,0%	0	0,0%	2	33,3%	2	3,7%
TOTAL	39	100,0%	9	100,0%	6	100,0%	54	100,0%

NOTA: p-valor = 0,0109.

Os que fizeram ou fazem algum tratamento de saúde são 21 (53,8%) no grau “de nulo até baixo” no escore, no “média” 6 (66,7%) e 3 (50%) “de alto até muito alto”. Assim, sendo o valor de p de 0,8245 não houve associação significativa entre as variáveis.

Com relação aos que fizeram ou fazem tratamento para quadro emocional, há 17 (43,6%) no grau “de nulo até baixo” no escore, no “média” 7 (77,8%) e 4 (66,7%) no grau “de alto até muito alto”. O valor de p foi de 0,1398 e, sendo assim, não se observa associação significativa entre as variáveis.

O tratamento para quadro emocional com psicólogo foi de 16 (41%) no grau “de nulo até baixo” no escore, no “média” 5 (55,6%) e 3 (50%) “de alto até muito alto”. O valor de p foi de 0,6815 não apresentando associação significativa entre as variáveis.

Com psiquiatra, 1 (2,6%) no grau “de nulo até baixo” no escore fez ou faz tratamento, no “média” 2 (22,2%) e 1 (16,7%) “de alto até muito alto”. Com o valor de p de 0,0593 não há associação significativa entre as variáveis.

4. Resultados

No grau “de nulo até baixo”, “média” e “de alto até muito alto” no escore fizeram ou fazem tratamento com uso de medicamento para quadro emocional. O valor de p foi de 0,0054 e, desta forma, há associação significativa entre as variáveis como observado na tabela 15.

Tabela 15 – Tratamento com uso de medicamento para quadro emocional referido pelos cuidadores informais entrevistados no Ambulatório do Serviço de Transplante de Fígado – HCFMUSP – 2018

Medicamento	Escore classificação						TOTAL	
	De nula até baixo		Médio		De alto até muito alto			
	N	%	N	%	N	%	N	%
Não	38	97,4%	6	66,7%	4	66,7%	48	88,9%
Sim	1	2,6%	3	33,3%	2	33,3%	6	11,1%
TOTAL	39	100,0%	9	100,0%	6	100,0%	54	100,0%

NOTA: p-valor = 0,0054.

Os sentimentos ou sintomas emocionais referidos por 6 (15,4%) no grau “de nulo até baixo” no escore trata-se de angústia, no “média” 2 (22,2%) e 1 (16,7%) no “de alto até muito alto”. O valor de p foi de 0,8446 e não há associação significativa entre as variáveis. No grau “de nulo até baixo” 1 (2,6%) no escore possuem insônia, no “média” 0 (0,0%) e 0 (0,0%) “de alto até muito alto”. O valor de p foi de 1,0000 e, não há associação significativa entre as variáveis.

O estresse aparece em 8 (20,5%) no grau “de nulo até baixo” no escore, no “média” 1 (11,1%) e 2 (33,3%) “de alto até muito alto”. O valor de p foi de 0,7421 e, portanto, não há associação significativa entre as variáveis.

No grau “de nulo até baixo” 8 (20,5%) no escore possuem ansiedade, no “média” 4 (44,4%) e 3 (50,0%) “de alto até muito alto”. O valor de p foi de 0,1509 e não há associação significativa entre as variáveis.

4. Resultados

Os problemas emocionais referidos como depressão ou tristeza encontram-se no grau “de nulo até baixo” no escore, no “média” e “de alto até muito alto” com o valor de p foi de 0,0465 e, desta forma, temos associação significativa entre as variáveis como mostra a tabela 16.

Tabela 16 – Depressão/tristeza referidas pelos cuidadores informais entrevistados no Ambulatório do Serviço de Transplante de Fígado – HCFMUSP – 2018

Depressão/ tristeza	Escore classificação						TOTAL	
	De nula até baixo		Médio		De alto até muito alto			
	N	%	N	%	N	%	N	%
Não	34	87,2%	5	55,6%	4	66,7%	43	79,6%
Sim	5	12,8%	4	44,4%	2	33,3%	11	20,4%
TOTAL	39	100,0%	9	100,0%	6	100,0%	54	100,0%

NOTA: p-valor = 0,0465.

4.1.6 Comparação entre grupos: Variáveis qualitativas pacientes entrevistados

Os pacientes do sexo masculino representam 25 (64,1%) no grau “de nulo até baixo” no escore, no “média” 7 (77,8%) e 3 (50%) “de alto até muito alto”. O valor de p foi de 0,5298 e não há associação significativa entre as variáveis.

Com relação a cor da pele, 25 (64,1%) no grau “de nulo até baixo” no escore são brancos, no “média” 8 (88,9%) e 4 (66,7%) “de alto até muito alto”. Sendo o valor de p de 0,7385 não há associação significativa entre as variáveis.

Os pacientes casados ou amasiados são 22 (56,4%) no grau “de nulo até baixo” no escore, no “média” 6 (66,7%) e 3 (50%) “de alto até muito alto”. O valor de p foi de 0,2421 e não há associação significativa entre as variáveis.

Os que possuem ensino superior são 4 (10,3%) no grau “de nulo até baixo” no escore, no “média” 1 (11,1%) e 0 (0,0%) “de alto até muito alto”. O valor de p foi de 0,0874 e não houve associação significativa entre as variáveis.

A renda de 3 (7,7%) com grau “de nulo até baixo” no escore é de mais de 6 salários mínimos, no “média” 0 (0,0%) e 0 (0,0%) “de alto até muito alto”. O valor de p foi de 0,6422 e não há associação significativa entre as variáveis.

4. Resultados

No grau “de nulo até baixo”, “média” e “de alto até muito alto” no escore pertencem ao grupo 5 de profissão (CBO), sendo o valor de p foi de 0,5029 e assim, não há associação significativa entre as variáveis. Na ocupação atual, no grau “de nulo até baixo”, no “média” e “de alto até muito alto” no escore também correspondem ao grupo 5 (CBO), com o valor de p foi de 0,5431 não há associação significativa entre as variáveis. A profissão e ocupação atual dos pacientes estão apresentadas na tabela 17.

Tabela 17 – Profissão e ocupação atual referidas pelos pacientes entrevistados no Ambulatório do Serviço de Transplante de Fígado - HCFMUSP – 2018

Profissão (grupo)	Escore classificação						TOTAL	
	De nulo até baixo		Média		De alto até muito alto			
	N	%	N	%	N	%	N	%
1,00	1	2,60%	0	0,0%	0	0,0%	1	1,9%
2,00	6	15,4%	2	22,2%	0	0,0%	8	14,8%
3,00	6	15,4%	0	0,0%	0	0,0%	6	11,1%
4,00	1	2,6%	0	0,0%	2	33,3%	3	5,6%
5,00	18	46,2%	5	55,6%	3	50,0%	26	48,1%
7,00	5	12,8%	2	22,2%	1	16,7%	8	14,8%
9,00	2	5,1%	0	0,0%	0	0,0%	2	3,7%
TOTAL	39	100,0%	9	100,0%	6	100,0%	54	100,0%

Ocupação atual (grupo)	Escore classificação						TOTAL	
	De nulo até baixo		Média		De alto até muito alto			
	N	%	N	%	N	%	N	%
2,00	4	10,3%	0	0,0%	0	0,0%	4	7,4%
3,00	1	2,6%	0	0,0%	0	0,0%	1	1,9%
4,00	0	0,0%	0	0,0%	1	16,7%	1	1,9%
5,00	32	82,1%	9	100,0%	5	83,3%	46	85,2%
7,00	1	2,6%	0	0,0%	0	0,0%	1	1,9%
9,00	1	2,6%	0	0,0%	0	0,0%	1	1,9%
TOTAL	39	100,0%	9	100,0%	6	100,0%	54	100,0%

NOTA: Profissão: p-valor = 0,5029; ocupação atual: p-valor = 0,5431.

No grau “de nulo até baixo” 1 (2,6%) refere diagnóstico de cirrose por NASH, no “média” 1 (11,1%) e 0 (0,0%) “de alto até muito alto”. O valor de p foi de 0,4841 e, desta forma, não há associação significativa entre as variáveis.

4. Resultados

Com diagnóstico de cirrose biliar há 3 (7,7%) no grau “de nulo até baixo”, no grau “média” 0 (0,0%) e 0 (0,0%) “de alto até muito alto”. O valor de p foi de 1,0000 e não houve associação significativa entre as variáveis.

O diagnóstico de cirrose BUDD CHIARI aparece em 1 (2,6%) no grau “de nulo até baixo”, no “média” 0 (0,0%) e 1 (16,7%) “de alto até muito alto”. O valor de p foi de 0,2383 e não há associação significativa entre as variáveis.

Os casos com diagnóstico de esquistossomose são representados por 1 (2,6%) no grau “de nulo até baixo”, no “média” 2 (22,2%) e 0 (0,0%) “de alto até muito alto”. O valor de p foi de 0,2383 e assim, não há associação significativa entre as variáveis.

Os que possuem diagnóstico de colangite esclerosante primária são 2 (5,1%) no grau “de nulo até baixo”, no “média” temos 0 (0,0%) e 0 (0,0%) “de alto até muito alto”. O valor de p foi de 1,0000 e, portanto, sem associação significativa entre as variáveis.

O diagnóstico de cirrose viral (vírus B e C) encontra-se no grau “de nulo até baixo”, “média” e “de alto até muito alto” e com o valor de p foi de 0,7395 onde não houve associação significativa entre as variáveis.

Com diagnóstico de cirrose alcoólica estão no grau “de nulo até baixo”, no “média” e “de alto até muito alto” do escore e o valor de p foi de 1,0000 e não há associação significativa entre as variáveis.

Os que estão no grau “de nulo até baixo”, “média” e “alto até muito alto” do escore possuem diagnóstico de cirrose autoimune. O valor de p foi de 0,0789 e não há associação significativa entre as variáveis.

O diagnóstico de cirrose criptogênica aparece no grau “de nulo até baixo”, no “média” e “de alto até muito alto” do escore. O valor de p foi de 0,7013 e não há associação significativa entre as variáveis.

4. Resultados

Os diagnósticos referidos de cirrose viral (vírus B e C), cirrose alcoólica, cirrose autoimune e cirrose criptogênica encontram-se mencionados com seus respectivos valores conforme tabela 18.

Tabela 18 - Diagnósticos referidos de cirrose virais (vírus B e C), alcoólica, autoimune e criptogênica pelos pacientes entrevistados no Ambulatório do Serviço de Transplante de Fígado – HCFMUSP – 2018

Diagnóstico de cirrose viral (B e C)	Escore classificação						TOTAL	
	De nulo até baixo		Média		De alto até muito alto			
	N	%	N	%	N	%	N	%
Não	32	82,1%	7	77,8%	4	66,7%	43	79,6%
Sim	7	17,9%	2	22,2%	2	33,3%	11	20,4%
TOTAL	39	100,0%	9	100,0%	6	100,0%	54	100,0%

Diagnóstico de cirrose alcoólica	Escore classificação						TOTAL	
	De nulo até baixo		Média		De alto até muito alto			
	N	%	N	%	N	%	N	%
Não	34	87,2%	8	88,9%	5	83,3%	47	87,0%
Sim	5	12,8%	1	11,1%	1	16,7%	7	13,0%
TOTAL	39	100,0%	9	100,0%	6	100,0%	54	100,0%

Diagnóstico de cirrose autoimune	Escore classificação						TOTAL	
	De nulo até baixo		Média		De alto até muito alto			
	N	%	N	%	N	%	N	%
Não	28	71,8%	9	100,0%	6	100,0%	43	79,6%
Sim	11	28,2%	0	0,0%	0	0,0%	11	20,4%
TOTAL	39	100,0%	9	100,0%	6	100,0%	54	100,0%

Diagnóstico de cirrose criptogênia	Escore classificação						TOTAL	
	De nulo até baixo		Média		De alto até muito alto			
	N	%	N	%	N	%	N	%
Não	29	74,4%	6	66,7%	4	66,7%	39	72,2%
Sim	10	25,6%	3	33,3%	2	33,3%	15	27,8%
TOTAL	39	100,0%	9	100,0%	6	100,0%	54	100,0%

NOTA: Cirrose viral (B e C): p-valor = 0,7395; cirrose alcoólica: p-valor = 1,0000; cirrose autoimune: p-valor = 0,0789; cirrose criptogênica: p-valor = 0,7013.

Em lista de transplante há 14 (35,9%) dos que estão no grau “de nulo até baixo” no escore, no “média” 4 (44,4%) e 2 (33,3%) “de alto até muito alto”. O valor de p foi de 0,9044 e, assim, não há associação significativa entre as variáveis.

Os 22 (56,4%) casos no grau “de nulo até baixo” no escore já realizaram alguma cirurgia prévia, no “média” 6 (66,7%) e 5 (83,3%) “de alto até muito alto”. O valor de p foi de 0,4532 e não houve associação significativa entre as variáveis.

4. Resultados

Os pacientes que possuem hérnia são 22 (56,4%) no grau “de nulo até baixo” no escore, no “média” 5 (55,6%) e 1 (16,7%) “de alto até muito alto”. O valor de p foi de 0,2304 sem associação significativa entre as variáveis.

Os pacientes com hérnia umbilical são 14 (36,8%) no grau “de nulo até baixo” no escore, no “média” 5 (55,6%) e 2 (33,3%) “de alto até muito alto”. O valor de p foi de 0,6632 e não houve associação significativa entre as variáveis.

Em 6 (15,8%) dos casos no grau “de nulo até baixo” no escore cuidam de pacientes com hérnia inguinal, no “média” 0 (0,0%) e 1 (16,7%) “de alto até muito alto”. O valor de p foi de 0,5476 e não houve associação significativa entre as variáveis.

A hérnia epigástrica aparece em 3 (7,9%) dos casos no grau “de nulo até baixo” no escore, no “média” 0 (0,0%) e 0 (0,0%) “de alto até muito alto”. O valor de p foi de 1,0000 e, assim, não há associação significativa entre as variáveis.

Já outras hérnias encontram-se em 1 (2,6%) no grau “de nulo até baixo” no escore, no “média” 0 (0,0%) e 0 (0,0%) “de alto até muito alto”. O valor de p foi de 1,0000 e não há associação significativa entre as variáveis.

Os pacientes que referiram problemas emocionais são 31 (79,5%) no grau “de nulo até baixo” no escore, no “média” 9 (100,0%) e 6 (100,0%) “de alto até muito alto”. O valor de p foi de 0,3024 e, portanto, sem associação significativa entre as variáveis.

O sentimento angústia aparece em 5 (12,8%) no grau “de nulo até baixo” no escore, no “média” 2 (22,2%) e 2 (33,3%) “de alto até muito alto”. O valor de p foi de 0,3541 e não houve associação significativa entre as variáveis. Os 3 (7,7%) pacientes no grau “de nulo até baixo” no escore possuem o sintoma insônia, no “média” 2 (22,2%) e 0 (0,0%) “de alto até muito alto”. O valor de p foi de 0,2752 e, assim, não há associação significativa entre as variáveis.

O sentimento medo aparece em 3 (7,7%) no grau “de nulo até baixo” no escore, no “média” 1 (11,1%) e 0 (0,0%) “de alto até muito alto”. O valor de p foi de 1,0000 e não há associação significativa entre as variáveis. O nervoso em 4 (10,3%) encontra-se no grau “de nulo até baixo” no escore, no “média” 1 (11,1%) e 0 (0,0%) “de alto até muito alto”. O valor de p foi de 1,0000 e não houve associação significativa entre as variáveis. A raiva está 0 (0,0%) no grau “de nulo até baixo” no escore, no “média” 0 (0,0%) e 1 (16,7%) “de alto até muito alto”. O valor de p foi de 0,1116 e não há associação significativa entre as variáveis.

4. Resultados

O estresse encontra-se em 5 (12,8%) no grau “de nulo até baixo” no escore, no “média” 2 (22,2%) e 2 (33,3%) “de alto até muito alto”. O valor de p foi de 0,3541 e não há associação significativa entre as variáveis.

A ansiedade aparece no grau “de nulo até baixo”, “média” e “de alto até muito alto” no escore com o valor de p foi de 0,7395 e, assim não há associação significativa entre as variáveis. No grau “de nulo até baixo”, no “média” e “de alto até muito alto” no escore possuem problemas emocionais relacionados a depressão ou tristeza. O valor de p foi de 0,5629 e não há associação significativa entre as variáveis. A ansiedade e depressão ou tristeza referidas pelos pacientes podem ser observadas conforme tabela 19.

Tabela 19 - Ansiedade e depressão/tristeza referidas pelos pacientes entrevistados no Ambulatório do Serviço de Transplante de Fígado – HCFMUSP – 2018

Ansiedade	Escore classificação						TOTAL	
	De nulo até baixo		Média		De alto até muito alto			
	N	%	N	%	N	%	N	%
Não	31	79,5%	8	88,9%	4	66,7%	43	79,6%
Sim	8	20,5%	1	11,1%	2	33,3%	11	20,4%
TOTAL	39	100,0%	9	100,0%	6	100,0%	54	100,0%

Depressão/tristeza	Escore classificação						TOTAL	
	De nulo até baixo		Média		De alto até muito alto			
	N	%	N	%	N	%	N	%
Não	22	56,4%	4	44,4%	2	33,3%	28	51,9%
Sim	17	43,6%	5	55,6%	4	66,7%	26	48,1%
TOTAL	39	100,0%	9	100,0%	6	100,0%	54	100,0%

NOTA: Ansiedade: p-valor = 0,7395; depressão/tristeza: p-valor = 0,5629.

Os pacientes que fizeram ou fazem tratamento com psicólogo para quadro emocional são 25 (64,1%) no grau “de nulo até baixo” no escore, no “média” 5 (55,6%) e 3 (50%) “de alto até muito alto”. O valor de p foi de 0,7423 desta forma, não há associação significativa entre as variáveis. Com psiquiatra fizeram ou fazem 6 (15,4%) no grau “de nulo até baixo” no escore, no “média” 3 (33,3%) e 2 (33,3%) “de alto até muito alto”. O valor de p foi de 0,2930 e não há associação significativa entre as variáveis. E o uso de medicamento, 6 (15,4%) fizeram ou fazem no grau “de nulo até baixo” no escore, no “média” 3 (33,3%) e 2 (33,3%) “de alto até muito alto”. O valor de p foi de 0,2930 e, portanto, não há associação significativa entre as variáveis.

4. Resultados

4.1.7 Variáveis quantitativas dos grupos

A tabela 20 apresenta alguns descritivos das variáveis quantitativas, separados pelo grupo com o nível descritivo da comparação entre eles.

Tabela 20 – Descritivo das variáveis quantitativas dos grupos e nível de comparação

Variável	Escore classificação	Média	Mediana	Desvio Padrão	Mínimo	Máximo	1º Quartil	3º Quartil	P-valor
Idade do cuidador	De nula até baixo	51,21	53,00	11,14	22,00	76,00	46,00	58,50	0,0376
	Médio	43,11	43,00	15,01	26,00	71,00	31,00	47,00	
	De alto até muito alto	41,00	43,00	9,70	28,00	54,00	32,00	46,00	
Tempo cuidando do paciente (anos)	De nula até baixo	8,85	5,00	10,98	0,50	60,00	2,00	10,50	0,2299
	Médio	4,68	2,00	5,68	0,58	16,00	1,50	3,00	
	De alto até muito alto	5,15	4,00	4,14	0,92	10,00	2,00	10,00	
Idade do paciente	De nula até baixo	49,96	53,51	15,41	18,32	80,08	40,01	60,92	0,0771
	Médio	61,15	63,70	9,96	40,59	73,14	55,04	66,20	
	De alto até muito alto	49,82	56,00	13,47	29,27	61,34	36,62	59,70	
Bilirrubina total mg/dl do paciente	De nula até baixo	3,09	1,42	5,66	0,35	32,31	0,85	1,94	0,6502
	Médio	1,84	1,15	1,63	0,60	5,88	1,03	1,84	
	De alto até muito alto	2,42	2,43	1,76	0,13	5,35	1,24	2,96	
TP do paciente	De nula até baixo	16,79	15,10	6,52	11,80	50,50	13,40	18,00	0,8282
	Médio	15,62	15,20	1,71	13,30	18,00	14,80	17,10	
	De alto até muito alto	17,13	15,75	3,99	13,40	22,80	13,90	21,20	
INR do paciente	De nula até baixo	1,42	1,27	0,57	0,99	4,43	1,13	1,53	0,6391
	Médio	1,32	1,29	0,15	1,12	1,53	1,25	1,45	
	De alto até muito alto	1,30	1,17	0,37	0,97	1,98	1,06	1,44	
Albumina sérica g/dL do paciente	De nula até baixo	3,66	3,80	0,91	1,20	5,70	3,10	4,20	0,8768
	Médio	3,74	3,90	0,81	2,30	4,70	3,40	4,25	
	De alto até muito alto	3,48	3,70	0,99	1,90	4,70	2,80	4,10	
Na mEq/L do paciente	De nula até baixo	138,11	139,00	4,10	124,00	146,00	136,00	141,00	0,0025
	Médio	133,44	133,00	2,30	130,00	137,00	132,00	135,00	
	De alto até muito alto	142,00	139,50	13,08	125,00	165,00	138,00	145,00	
Creatinina sérica mg/dL do paciente	De nula até baixo	1,05	0,95	0,49	0,49	3,15	0,75	1,25	0,2285
	Médio	1,25	1,23	0,40	0,91	2,15	0,95	1,37	
	De alto até muito alto	1,08	0,94	0,51	0,67	2,07	0,75	1,09	
MELD do paciente	De nula até baixo	13,45	12,50	5,95	6,00	39,00	9,00	17,00	0,7795
	Médio	13,22	13,00	3,03	8,00	18,00	12,00	15,00	
	De alto até muito alto	13,17	12,00	7,39	6,00	27,00	8,00	14,00	
Tempo de diagnóstico (anos) do paciente	De nula até baixo	9,74	7,50	8,75	0,50	32,00	3,00	15,00	0,0937
	Médio	4,12	2,00	4,57	0,58	13,00	1,50	3,00	
	De alto até muito alto	6,50	7,00	4,28	2,00	11,00	2,00	10,00	
Tempo do paciente na lista de transplante (anos)	De nula até baixo	10,70	6,00	15,42	0,23	60,00	2,00	10,00	0,4726
	Médio	26,75	9,50	38,31	4,00	84,00	5,50	48,00	
	De alto até muito alto	5,75	5,75	7,42	0,50	11,00	0,50	11,00	
Tempo de hérnia (anos) do paciente	De nula até baixo	2,43	1,83	2,49	0,25	9,00	0,67	2,50	0,4993
	Médio	1,06	1,00	0,92	0,17	2,00	0,58	1,50	
	De alto até muito alto	1,00	1,00	0,00	1,00	1,00	1,00	1,00	

NOTA: TP = Tempo de protrombina; INR= índice internacional normalizado; Na mEq/L= sódio.

4. Resultados

É possível observar que houve diferença significativa entre os grupos nas variáveis: idade do cuidador e Na mEq/L do paciente. Abaixo na tabela 21 as comparações múltiplas nestas variáveis.

Tabela 21 – Diferença entre os grupos nas variáveis idade do cuidador e Na mEq/L do paciente

Idade do cuidador			Na mEq/L		
Comparação		P-valor	Comparação		P-valor
De alto até muito alto	De nula até baixo	0,0273	De alto até muito alto	De nula até baixo	0,8318
De alto até muito alto	Médio	1,0000	De alto até muito alto	Médio	0,2203
De nula até baixo	Médio	0,3249	De nula até baixo	Médio	0,0024

Há diferença entre os grupos “De alto até muito alto” e “De nula até baixo” na variável idade do cuidador. A diferença aparece entre os grupos “Médio” e “De nula até baixo” na variável Na mEq/L do paciente.

4.1.8 Correlação cuidadores informais e pacientes

Abaixo temos a tabela 22 com a correlação de Spearman entre o grau do escore com as variáveis ordinais dos cuidadores informais do Ambulatório do Serviço de Transplante de Fígado do HCFMUSP.

Tabela 22 – Correlação de Spearman entre o grau do escore com as variáveis ordinais dos cuidadores informais

Correlação	Escore classificação		
	Rho	P-valor	N
Escolaridade	-0,1273	0,3592	54
Renda	-0,2823	0,0386	54

Neste sentido, é possível observar correlação entre:

Escolaridade e grau do escore: Temos uma correlação de -0,1273 sendo esta muito fraca e inversamente proporcional, isto é, quanto maior a escolaridade, menor o grau de estresse. O valor de p foi de 0,3592 e não é, portanto, estatisticamente significativo;

4. Resultados

Renda e grau do escore: Temos uma correlação de -0,2823 sendo esta fraca e inversamente proporcional, isto é, quanto maior a renda, menor o grau de estresse. O valor de p foi de 0,0386.

Abaixo temos a tabela 23 com a correlação de Spearman entre o grau do escore com as variáveis ordinais dos pacientes do Ambulatório do Serviço de Transplante de Fígado do HCFMUSP.

Tabela 23 – Correlação de Spearman entre o grau do escore com as variáveis ordinais dos pacientes

Correlação	Escore classificação		
	Rho	P-valor	N
Escolaridade	-0,3707	0,0058	54
Renda	-0,0296	0,8316	54
MELD	-0,0117	0,9335	53

Neste sentido, é possível observar correlação entre:

Escolaridade e grau do escore: Temos uma correlação de -0,3707 sendo esta fraca e inversamente proporcional, isto é, quanto maior a escolaridade, menor o grau de estresse. O valor de p foi de 0,0058;

Renda e grau do escore: Temos uma correlação de -0,0296 sendo esta muito fraca e inversamente proporcional, isto é, quanto maior a renda, menor o grau de estresse. O valor de p foi de 0,8316 e não há significância estatística;

MELD e grau do escore: Temos uma correlação de -0,0117 sendo esta muito fraca e inversamente proporcional, isto é, quanto menor o MELD, maior o grau de estresse. O valor de p foi de 0,9335 e não há significância estatística.

5 DISCUSSÃO

O presente estudo destacou variáveis que contribuem para a sobrecarga dos cuidadores informais, além de abranger a importância de seu papel na assistência e tratamento do paciente com cirrose, utilizando a escala BSFC de abrangência mundial e que no Brasil ainda não havia sido aplicada em nenhum estudo, apenas citada, possibilitando assim, um olhar sob os diversos aspectos que acometem esta população.

Segundo Gresswell et al.⁶⁷ as mulheres, enquanto cuidadoras informais, ficam mais sobrecarregadas não somente por questões sociais e culturais, mas também pela dificuldade de pedirem ajuda e por ser através da via emocional que administram os fatores estressores. Diferentemente dos homens que se mantêm focados essencialmente no problema e conseguem pedir auxílio para desenvolverem as tarefas. A figura feminina, destacando-se cônjuges e/ou amasiadas e filhas, que possuem baixo nível de escolaridade e renda, parecem estar mais vulneráveis a sobrecarga⁶⁸.

Isto é reiterado em um estudo realizado no Brasil por Ekwall et al.⁶⁹ com cuidadores informais com idade de 60 anos ou mais, onde as mulheres (cônjuges/amasiadas ou filhas) cuidadoras de pessoas mais velhas, apresentaram níveis elevados de sobrecarga e de experiência negativa quando comparadas aos homens. Estes apontamentos da literatura sobre o perfil do cuidador correspondem aos achados de nosso estudo, onde o sexo feminino é representado por 81,5% e os cônjuges 50% dos entrevistados.

Contudo, mesmo que diversas pesquisas sobre o tema enfatizem que as mulheres são de fato a grande maioria dos cuidadores informais e as mais sobrecarregadas por uma cobrança social, não se pode delimitar esta questão ao gênero. Portanto, outras variáveis devem ser consideradas, entre estas: como cada um vivenciou os cuidados ao longo da vida, os recursos físicos e psíquicos que dispõe, os aspectos econômicos e a rede de suporte social e da família de extensão⁶⁹.

A etnia também é um fator importante, podendo influenciar a percepção de sobrecarga dos cuidadores, a forma que passará por tal experiência e as escolhas de procura por cuidados, tendo em vista as desigualdades de recursos em saúde para minorias étnicas⁷⁰. Nossa amostra não apontou a etnia como uma variável significativa, isto

5. Discussão

provavelmente em razão de sua uniformidade, por ter sido obtida em um único centro hospitalar e cuja especialidade restringia-se apenas ao fígado.

Além disso, aspectos culturais têm grande relevância, pois cada região e/ou país tem um olhar sobre o cuidado, sendo este influenciado pelos aspectos socioeconômicos que interferem na forma em que as variáveis irão se apresentar⁷¹. Isto é destacado por Konerding et al.⁷⁰ em seu estudo sobre as diferenças entre cuidadores informais em uma amostra composta por ingleses, finlandeses e gregos. A população de cuidadores informais finlandeses em sua grande maioria feminina, era mais jovem e com menor nível de problemas emocionais do que os outros dois, embora tais problemas fossem estatisticamente significativos nos três países, o impacto foi maior na Grécia pela falta de suporte social aos cuidadores e menor na Inglaterra. E para as três populações, a sobrecarga se intensifica quando o cuidador possui algum problema de saúde físico ou dispense pelo menos 20 horas de assistência. A sobrecarga, desta forma, parece aumentar em todas as culturas com a quantidade de cuidados prestados e a piora de estado de saúde do cuidador⁷⁰.

Em relação ao nosso estudo, os cuidadores apesar de também em sua grande maioria corresponderem a figura feminina, não são tão jovens, pois a média de idade foi de 48,72 anos. Além disso, há maior grau de estresse no caso dos mais jovens conforme a diferença significativa encontrada na idade do cuidador e o tempo despendido com os cuidados não foi apontado a princípio como um fator que contribui para o aumento do estresse, contrapondo o que foi encontrado na literatura.

O comportamento ou quadros emocionais apresentados pelo enfermo, que por vezes deprimido também não adere ao tratamento ou em alguns casos tenta contra a própria vida devido às limitações e evolução da doença bem como o comprometimento de suas funções cognitivas e funcionais, gera um risco de depressão nos cuidadores informais muito maior do que seu próprio diagnóstico. Esta condição se intensifica quando os cuidadores não contam com uma rede de suporte social ou com sua família de extensão⁶⁷.

Neste sentido, o apoio social desde que estável e moderado, parece ser um fator importante na redução do estresse devido ao suporte emocional fornecido em conjunto. Em contrapartida, quando esta rede de contatos sociais é muito extensa, aumenta a sobrecarga, visto que passa a ser algo que também demanda do cuidador investimento de tempo e disponibilidade, preferindo assim se manter isolado⁶⁷. Em nossa amostra, 50%

5.Discussão

eram cônjuges ou amasiados e 20,4% filhos do paciente, ou seja, os cuidadores principais do enfermo, e possivelmente, não contam com outras redes ou com quem possam revezar o suporte oferecido, estando integralmente nesta função de assistência.

Quanto aos problemas emocionais, Gresswell et al.⁶⁷ sugere que ao longo do cuidado, a depressão em específico atinge um determinado limiar e assim permanece, já os problemas físicos se intensificam e acumulam. Entretanto, o conceito de problema emocional é muito mais amplo, e não se restringe unicamente a depressão. Já os quadros de ansiedade, podem ser desencadeados por preocupações com o futuro, medo por não saber lidar com a situação ou por vir a sofrer possíveis perdas, de ficar sozinho, de responsabilidades com os filhos, com a casa e trabalho⁷².

Conforme pesquisa realizada por Nguyen et al.⁵¹ em uma amostra de 50 cuidadores de pacientes com doença hepática, sendo esta composta predominantemente pelo sexo feminino e cônjuges do paciente e cuidando deste uma média de 6 anos, 16% haviam sido diagnosticados por um profissional com os seguintes quadros emocionais: transtorno esquizoafetivo, transtorno bipolar, depressão e ansiedade. Além disso, o trabalho enfatiza que praticamente 30% dos cuidadores desta amostra não tinham sido diagnosticados formalmente com depressão, apresentando um escore de saúde mental significativamente menor do que o esperado na população. Em nosso estudo, tanto a depressão com 20,4% quanto a ansiedade com 27,8%, foram também dentre os problemas emocionais, os quadros mais referidos pelos cuidadores informais. Além disso, 51,9% dos cuidadores também mencionaram que há algum quadro relacionado ao aspecto emocional.

Segundo Bolden e Wicks⁷¹, os sintomas limitantes gerados por uma doença hepática crônica podem contribuir para a presença de uma tensão substancial que de fato potencializa o risco de quadros de depressão e ansiedade nos cuidadores informais, mas não somente nestes, pois, aspectos como condição física, medo das consequências da doença, medo de ameaças à vida, fadiga e irritabilidade, são fatores que acometem também os pacientes e lhe geram ansiedade, podendo influenciar ainda mais o estado emocional de seus cuidadores e/ou membros familiares⁴. Isto também foi apresentado em nosso estudo, pois os problemas emocionais mais referidos pelos pacientes foram semelhantes aos dos cuidadores, ou seja, depressão em 48,1% e ansiedade 20,4%. Os pacientes que relataram ter problemas no âmbito emocional foram 85,2%, podendo esta

5. Discussão

ser considerada uma quantidade significativa e de fato mais uma variável que contribui para a sobrecarga do cuidador.

No mesmo estudo de Nguyen et al.⁵¹, 40 % dos cuidadores informais referiram ter um problema de saúde crônico como osteoartrite, diabetes, doença renal e doença cardíaca. De acordo com os autores, os cuidadores possuem uma menor propensão de terem limitações quanto à saúde física, contrariando outros achados na área, isso em razão de que as doenças hepáticas não têm uma evolução tão rápida em termos de comprometimento físico e cognitivo como câncer e demência e, portanto, não exigem tanto fisicamente.

Por outro lado, os cuidadores informais possuem maior predisposição a doenças graves ou crônicas quando comparados com outras pessoas da população no geral⁷³. Tais apontamentos também são encontrados em nosso estudo, pois 27,8% dos cuidadores informais referiram problemas cardiovasculares. É importante salientar ainda o fato de que 44,4% dos cuidadores de nossa amostra não fizeram nenhum tratamento de saúde e 48,1% nenhum tratamento para quadro emocional, e, podem, desta forma, ter quadros físicos ou emocionais e os desconhece. Independente disso, a saúde do cuidador informal (seja física ou psíquica) e as implicações da sobrecarga devem ser levadas em consideração, pois caso este adoença, não conseguirá dar continuidade a assistência do enfermo com cirrose. E, cabe ressaltar, que o paciente com cirrose precisa de cuidados para além do serviço de saúde de referência, visto que sua condição crônica e as limitações decorrentes desta, tornam o cuidador imprescindível na manutenção e administração da assistência⁷¹.

O auxílio oferecido faz com que o cuidador dispenda parte considerável de seu tempo, e isto consequentemente o impede de investir em sua carreira e vida social, levando a redução e/ou perda da produtividade, reclusão e isolamento. Neste sentido, o estresse crônico e a falta de recursos de enfrentamento, somados a sintomas que vão se agravando e tornando o enfermo cada vez mais dependente, gera um comprometimento na saúde do cuidador informal. Isso faz pensar na diferença significativa encontrada em nosso estudo, em que os mais jovens com idade média de 41 anos apresentam maior estresse do que os mais velhos com idade média de 51 anos, pois adiam o investimento nestes aspectos devido ainda a outras responsabilidades como família (incluindo filhos), trabalho e em alguns casos o cuidado com os pais^{67,74}.

5. Discussão

Em relação aos cuidadores que residem juntamente com o enfermo e aqueles que não, há uma diferença, pois os que moram podem oferecer um suporte maior do que aqueles que não estão sob a mesma condição, embora os que executem grande parte dos cuidados, mesmo não morando, refiram que a prestação de cuidados é tão difícil quanto⁷³. Isso se justifica segundo Künzler-Heule et al.³⁵ pelo fato de que cuidadores informais que não residem juntamente com o enfermo aumentam a assistência oferecida, pois várias vezes vão a casa do mesmo ou ligam ao longo do dia com receio que algo possa acontecer, buscando se antecipar a quaisquer alterações. Em nosso estudo 98,3% residiam juntamente com o enfermo, ou seja, somente uma cuidadora não era familiar e/ou parente do enfermo, isso possivelmente está relacionado ao fator social, visto que cuidar requer uma disponibilidade integral, que pode vir a comprometer ainda mais o aspecto econômico, os impossibilitando de contar com outras fontes de auxílio ou até mesmo de contratar um cuidador de referência.

As variáveis associadas a sobrecarga dos cuidadores informais na cirrose não são somente com relação aos sintomas da doença, mas também por fatores como: idade do cuidador, o escore MELD do paciente, o vínculo e a relação mantida entre paciente e cuidador, sintomas como a ascite, além de baixa renda, ter outros dependentes em casa (filhos) e as hospitalizações frequentes⁵¹. Estas variáveis encontradas e apontadas pela literatura como importantes para a avaliação tanto do estresse como da sobrecarga, também são as mesmas que se destacam e aparecem nos achados de nosso estudo.

Conforme ainda aponta Künzler-Heule et al.³⁵ há estudos indicando que a sobrecarga do cuidador informal se intensificou após a presença de um quadro de EH no enfermo ou quando o estado neuropsiquiátrico deste ficou muito comprometido. Contudo, isso fez com que o conhecimento acerca da doença aumentasse, pois com o diagnóstico médico, passaram a entender que a cirrose se manifesta também por vias cognitivas e comportamentais, para além dos sintomas físicos.

Desta forma, passaram a assimilar o agravamento da doença e como poderiam identificar os sintomas e agir frente a estes, ficando mais confiantes para administrar os cuidados³⁵. A nossa amostra não avaliou cuidadores informais de enfermos com cirrose descompensada ou EH, justamente por considerar que estes possivelmente corresponderiam a um nível maior de estresse. No entanto, o tempo médio cuidando do paciente em nosso estudo foi de 7,74 anos e 37% dos pacientes estavam em lista de

5. Discussão

transplante, o que também leva a pensar que provavelmente alguns destes cuidadores já tenham presenciado quadros de EH no enfermo.

Conforme salienta Bajaj et al.⁷⁵ mesmo que os efeitos ocasionados nos sistemas de saúde pela cirrose sejam conhecidos, seus prejuízos no contexto familiar sob uma visão médica, emocional, econômica e social precisam ainda ser melhor explorados, visto que a aderência bem como a compreensão acerca do estadiamento da doença depende também da participação do cuidador e, neste sentido, o aspecto financeiro que muitas vezes não é considerado, pode levar a um aumento do custo dos cuidados com saúde.

Os custos provenientes do tratamento são mais um fator de estresse em países em desenvolvimento tanto para paciente quanto para o cuidador informal. Sendo assim, os cuidadores com condição socioeconômica mais baixa, são os que possuem pior qualidade de vida⁶⁹. As despesas financeiras dos cuidadores informais do paciente com cirrose podem ser com o transporte para consultas ao hospital, exames laboratoriais, paracenteses, medicamentos, restrição alimentar e física que impossibilitam o paciente de trabalhar e acabam também por acometer o mesmo com o cuidador³⁴. Aspectos como estes, podem estar associados à correlação significativa apontada em nosso estudo sobre a renda, quanto maior esta, menor o grau de estresse dos cuidadores informais, pois assumem grande parte das responsabilidades financeiras devido ao paciente não estar trabalhando.

Ekwall et al.⁶⁹ destaca que o âmbito econômico é um preditor de risco para a saúde afetando ainda as possibilidades de cuidado e, muitas vezes o cuidador informal pode não compartilhar tal preocupação com o paciente⁶⁹. Em nossa amostra, os pacientes terem apresentado na renda uma correlação significativa, porém, muito fraca no aumento de seu estresse, sugere que são poupados pelo cuidador, que evita revelar tais preocupações, temeroso de que isto venha agravar ainda mais o quadro do paciente.

Um cuidado de suporte pode contribuir para necessidades físicas, informacionais, sociais e práticas de uma pessoa com doença crônica, podendo ser oferecido ao longo de todo desenvolvimento da doença, ou seja, pré-diagnóstico, diagnóstico, tratamento e acompanhamento, ajudando a melhorar preventivamente os sintomas da cirrose. Cuidado este que deve ser administrado por uma equipe multidisciplinar, ressaltando-se que os profissionais que cuidam da parte hepática possuem um papel de suma importância na comunicação com o paciente e cuidador sobre a doença e seu respectivo tratamento. Assim, o paciente estando ciente ajuda a minimizar a sobrecarga do cuidador¹⁹.

5.Discussão

Em estudo realizado por Low et al.¹⁹ sobre a compreensão do paciente e cuidador acerca da doença, bem como a comunicação destes (paciente e cuidador) com os profissionais da saúde (composta a amostra essencialmente por médicos hepatologistas, clínicos e enfermeiros do serviço de hepatologia), aponta que grande parte dos estudos eram oriundos dos Estados Unidos e Reino Unido. No Brasil apenas um foi encontrado, onde foram incluídos pacientes em sua grande maioria com a etiologia de cirrose alcoólica e HCV, com a doença compensada ou função hepática comprometida.

A maioria dos pacientes desses estudos não compreendiam sua doença e prognóstico, desconhecendo que os sintomas eram provenientes de seu quadro. Corroborar também que os cuidadores assim como os pacientes, sentiram dificuldades de esclarecer dúvidas no contato com os profissionais da saúde de referência, e estigmatizados pelo fato da cirrose estar na maioria das vezes associada ao uso de substâncias como o álcool. As dificuldades citadas pelos profissionais foram com relação a questões de saúde mental, uso de substâncias, baixa adesão e motivação¹⁹. Da mesma forma, em nosso estudo encontramos a correlação significativa de menor MELD com maior grau de estresse nos pacientes. Possivelmente, são aqueles que estavam ingressando no serviço e justamente por ainda desconhecerem sua doença e sintomas, acabam por recear qualquer alteração em seu quadro. Isto é compatível ainda com nosso achado de que quanto maior a escolaridade, menor o grau de estresse do paciente.

Donelan et al.⁷³ salientam que mais da metade dos cuidadores informais de seu estudo (54%) referiram não receber nenhuma orientação ou instrução sobre como realizar atividades relacionadas a assistência do paciente tais como: alimentação, banho, auxílio de uso do banheiro, sobre como levantar o paciente, dentre outras. Considerando a complexidade das tarefas realizadas pelos cuidadores, o mesmo estudo⁷³ aponta que 18% informou não ter recebido orientação para administrar medicações no enfermo, um terço sobre como trocar bandagens, curativos e como manusear equipamentos. Alguns inclusive admitiram ter cometido erros na administração de medicamentos. Sendo estes cuidadores com idade igual ou superior a 65 anos, com saúde mais comprometida e menor grau de escolaridade.

A dieta do paciente com cirrose é baseada em hidratação, alimentos saudáveis e atividades, visto que precisa seguir um tratamento que envolve restrições alimentares, medicamentos, exames laboratoriais e consultas clínicas^{35,76}. Em nossa amostra de pacientes, os valores de referência do sódio baixo (138,11), médio (133,44) e alto

5. Discussão

(142,00) ter somente uma diferença de 5 pontos entre si, sendo estatisticamente significativa, porém não clinicamente, leva a pensar sobre como o cuidador informal compreende a dieta alimentar, se administra esta corretamente e se os pacientes possuem algum distúrbio alimentar, visto que no caso daqueles que o consomem em maior quantidade, há uma hipótese de se é por estarem mais ansiosos.

Yilkican et al.⁷² também enfatiza que há a presença de correlação entre nível de escolaridade do cuidador com sua sobrecarga, sugerindo que cuidadores com maior nível educacional conseguem desenvolver habilidades para gerenciar melhor o adoecimento de seu ente enfermo bem como seu próprio estresse. Cuidadores com maior nível de escolaridade não notam tantas gratificações provenientes da função do cuidar quando comparados a aqueles que possuem um nível mais baixo⁷¹. Esses referidos ganhos e o positivamente do cuidar, são de suma importância para os resultados de nossa avaliação, pois muitas pesquisas têm destacado que esta visão acaba por impactar no grau de sobrecarga levantado pelas avaliações com os cuidadores, que minimizam ou moderam este⁷⁴. O mesmo observou-se em nosso estudo, pois aqueles cuidadores que possuem maior escolaridade, possuem menor grau de estresse como apontado pela correlação significativa, ou seja, a informação e orientação os auxilia bem como assegura a assistência ao enfermo.

Assim, ser cuidador informal pode de fato levar também a um “ganho” que não está relacionado ao âmbito financeiro, mas na visão dos próprios cuidadores informais, à uma melhora da qualidade de relações familiares, os tornando mais próximos do enfermo e de outros membros e ainda na aquisição de reconhecimento por parte do enfermo, familiares e profissionais de saúde³⁵. Isto indica que possivelmente sejam estes os aspectos que favoreçam a se manterem neste papel, evitando revelar o estresse bem como seus limites reais, conforme observado ainda na classificação de estresse “de alto até muito alto” do BSFC apresentada por nosso estudo, pois ocupam um papel social importante.

Embora o nível de estresse de alto até muito alto encontrado em nossos cuidadores informais entrevistados no ambulatório do serviço de Transplante de Fígado do HCFMUSP pela avaliação do BSFC seja apenas de 11,1%, em termos de saúde pública é uma quantidade significativa. Este ainda foi um estudo precursor com a população de cuidadores informais dos pacientes com cirrose no que se refere à aplicação de tal escala. Embora, muitos evitem revelar o quanto estão sobrecarregados por considerarem que ser

5.Discussão

cuidador informal está associado a um percurso natural da relação enquanto cônjuges, e que devido a uma cobrança e imposição social precisam cumprir esta função junto aos seus parceiros.

Entretanto, as mudanças significativas na vida em termos de ritmo, papéis, obrigações, bem como uma carga exacerbada de demandas de trabalho, alterações em diversas relações e a perda de liberdade, são condições que geram estresse no cuidador informal e, aqueles que enfatizam um menor aspecto positivo dos cuidados, acabam por se beneficiar mais com intervenções comportamentais e de suporte ao cuidador^{35,74}.

Neste sentido, os cuidadores ao receber um treinamento adequado reduziriam os custos em saúde com reinternações, diminuindo riscos para os enfermos, a ausência em consultas e a falta de aderência³⁴. Além disso, o treinamento ajudaria ambos (cuidador e paciente) a obterem melhores resultados, tendo em vista o baixo nível de escolaridade observados em nosso estudo.

O vínculo prévio também é um aspecto importante e que adicionado ao medo do preconceito, faz com que o cuidador queira proteger o enfermo, permanecendo mais resistente em procurar ajuda e, conseqüentemente mais sobrecarregado, evitando inclusive o auxílio de outros familiares⁵¹. O preconceito está relacionado a diferentes causas entre os países no que se refere às doenças crônicas do fígado e contribuem para o desenvolvimento da sobrecarga do cuidador informal. Porém, os dados existentes sobre as causas ainda não são o suficiente e fidedignos. Em estudo realizado por Blachier et al.¹² sobre casos de cirrose na Europa, dentre as principais causas associadas a doença hepática encontravam-se: álcool (9%); HCV (6%) e outras causas (6%). As causas referidas pelos pacientes de nossa amostra também são as mesmas encontradas no estudo europeu citado, como a cirrose viral B e C (20,4%) e a cirrose alcoólica (13,0%). Estes achados enfatizam que estas ainda são incidências que prevalecem em grande parte do mundo e recorrentes não somente devido à falta de informação e orientação sobre a vacinação e o risco do uso exacerbado do álcool como ainda pelo receio de pedirem ajuda e o julgamento que decorrerá deste.

A informação e o acesso a esta foram essenciais na Suécia e Noruega, visto que houve uma queda significativa da mortalidade por cirrose, lugares que historicamente apresentavam as maiores taxas em ambos os sexos. A implementação de políticas públicas, realizadas por via de vacinação contra as hepatites virais, campanhas para a

5. Discussão

redução do consumo do álcool e a diminuição da transmissão da HCV, são possíveis fatores que contribuíram para estes resultados¹².

Os serviços de saúde são deficitários na implementação e disseminação de programas de informações e prevenção da carga das doenças hepáticas crônicas⁷⁶. Portanto, não é possível falar em cirrose e conseqüentemente do paciente, sem mencionar a importância do cuidador informal, tendo em vista que é ele quem faz a gestão dos sintomas, dos medicamentos, cuidados gerais e que oferece respaldo emocional, sendo assim, ambos (cuidador informal e paciente) acabam por compor uma díade³⁵.

Dentre as limitações encontradas no presente estudo, a primeira consiste em seu desenho, por ser transversal, pois seria importante avaliar as variáveis apresentadas através de um estudo prospectivo. Neste sentido, mesmo que o tempo de cuidados 7,74 anos não tenha sido significativo em nosso estudo, é válido se considerar como estará o estresse bem como a saúde física dos cuidadores informais que foram entrevistados em um segundo tempo, visto que pacientes com cirrose podem ao longo deste período sofrerem perdas funcionais substanciais. Com relação ao tamanho da amostra, foi adequada para realizar a análise estatística e conforme os parâmetros esperados, com erro de estimação de 10 e poder do teste de 90%.

O fato de o paciente no momento da aplicação dos questionários sociodemográficos e da escala BSFC não permitir que o cuidador se afastasse ou o próprio cuidador querer permanecer próximo deste para acompanhá-lo ao ser chamado para a consulta, pode influenciar nas respostas, sendo, portanto, um aspecto que precisa ser considerado.

Entretanto, com os cuidadores em que foi possível ter este contato individual, sem o paciente em conjunto, observou-se que o cuidador ainda assim pode ter influência do paciente, mesmo que este não esteja presente. Aparentemente, o cuidador sentia-se culpado e apreensivo por se queixar das demandas provenientes de sua assistência, atenuando o discurso verbal anterior as aplicações dos questionários na hora de responder efetivamente. Isto sugere o quanto o paciente precisa se apropriar de seu próprio corpo, doença, medicamentos e tratamento para que possa conseguir detalhar seu estado sem que o cuidador seja seu porta voz. De outro lado, permitindo que o cuidador informal possa expressar sem culpa todos os sentimentos suscitados por sua assistência, na presença ou ausência do paciente.

6 CONCLUSÕES

O presente estudo apontou em seus achados que há variáveis que podem influenciar os cuidadores informais, como renda e escolaridade, pois aqueles com maior nível destas, são os que possuem menor grau de estresse para administrar os tratos com o enfermo pelo qual são responsáveis.

A forma de enfrentamento da doença pelos pacientes também está relacionada as mesmas variáveis, escolaridade e renda, pois quanto maior o nível de ambos, menor o seu grau de estresse. Porém, quanto menor o MELD, maior o grau de manifestação do estresse.

Deste modo, a população de cuidadores informais é essencial na assistência e atenção ao paciente com cirrose e precisa ser considerada, pois as variáveis destacadas sugerem a necessidade de que orientações a estes possam ser implementadas, o que auxiliará no enfrentamento e compreensão da doença bem como manejo dos cuidados, visto que a ausência de informação, somada a dificuldades em diversos âmbitos (principalmente o financeiro) pode impactar na saúde física e psíquica de ambos e consequentemente influir também no prognóstico do enfermo.

7 ANEXOS

ANEXO A- TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA FACULDADE DE MEDICINA DA
UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO – HCFMUSP

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DO SUJEITO DA PESQUISA OU RESPONSÁVEL LEGAL

1.NOME:
DOCUMENTO DE IDENTIDADE:..... SEXO: M ☐ F ☐
DATA DE NASCIMENTO:/...../.....
ENDEREÇO Nº APTO:
BAIRRO:.....CIDADE:.....
ESTADO:.....CEP:..... TELEFONE:DDD ().....

2.RESPONSÁVEL LEGAL
NATUREZA (grau de parentesco, tutor, curador, etc.)
DOCUMENTO DE IDENTIDADE:..... SEXO: M ☐ F ☐
DATA DE NASCIMENTO:/...../.....
ENDEREÇO:.....Nº.....APTO:.....
BAIRRO:.....CIDADE:.....
CEP:..... TELEFONE:DDD (.....).....

1. TÍTULO DA PESQUISA: “O impacto de fatores estressores e da sobrecarga em cuidadores informais de pacientes com cirrose”.

2. PESQUISADOR PRINCIPAL: Dr. Alberto Luiz Monteiro Meyer.

INSCRIÇÃO: Conselho Regional de Medicina Nº 109.255.

PESQUISADORA EXECUTANTE: Raquel Sanches Slusarski Martins.

INSCRIÇÃO: Conselho regional de Psicologia Nº 06/112824.

**DEPARTAMENTO DE GASTROENTEROLOGIA DA FACULDADE DE
MEDICINA DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO**

3. AVALIAÇÃO DO RISCO DA PESQUISA:

RISCO MÍNIMO	X	RISCO MÉDIO	☐
RISCO BAIXO	☐	RISCO MAIOR	☐

4. DURAÇÃO DA PESQUISA: 24 meses

CONVITE À PARTICIPAÇÃO

Prezado (a) Senhor (a),

É importante que antes de aceitar participar dessa pesquisa e responder a esse termo, que você leia e compreenda as informações e instruções presentes neste documento.

Convidamos o (a) Sr. (a). a participar dessa pesquisa, intitulada “**O IMPACTO DE FATORES ESTRESSORES E DA SOBRECARGA EM CUIDADORES INFORMAIS DE PACIENTE COM CIRROSE**” que tem como objetivo avaliar o impacto de fatores estressores e da sobrecarga em cuidadores informais de pacientes com cirrose.

PROPÓSITO DO ESTUDO

A cirrose pode ser classificada em compensada ou descompensada. As principais causas cirrose são as hepatites pelos vírus B e C, a doença alcoólica do fígado e cada vez mais a doença hepática não alcoólica. Em seu histórico clínico, pode haver ocorrência de sintomas de descompensação da doença, tais como: icterícia e colúria, febre, aumento de volume abdominal e edema de membros inferiores, dispneia, ortopnéia e platipnéia, enterorragia, melena, hematêmese e alterações do nível de consciência associadas à encefalopatia hepática.

Antecedentes de consumo abusivo de álcool, uso crônico de medicações, antecedentes familiares de cirrose, doenças autoimunes e consanguinidade, possibilidade de exposição parenteral a vírus hepatotrópicos (vírus B e C), ou seja, por meio de transfusão de sangue, hemoderivados e transplante de órgãos anteriores a 1992, hemodiálise, uso de drogas intravenosas com compartilhamento de seringas e agulhas, uso de cocaína inalatória, tatuagem e piercing devem ser investigados em casos de cirrose.

Importante também o histórico clínico de fatores de risco para transmissão via sexual e vertical do vírus da hepatite B.

É essencial para o tratamento terapêutico o diagnóstico das complicações da cirrose e sua extensão, de acordo com critérios clínicos e laboratoriais de gravidade da doença. Neste sentido, existem duas escalas prognósticas utilizadas, a classificação de Child-Pugh e o MELD (Model for End-Stage Liver Disease).

O cuidador informal é aquele que em razão do vínculo familiar ou por ter algum nível de proximidade com o paciente assume a função de cuidar cotidianamente. Além disso, é quem oferece um atendimento leigo ao paciente, não possui remuneração financeira por seu cuidado e pode ser membro da família, amigo, vizinho ou voluntário que tenha assumido a função de principal responsável pela organização, assistência ou prestação de cuidados a quem tem um problema de saúde crônico e limitações físicas, tendo exercido no mínimo de seis semanas a três meses de cuidado.

A sobrecarga pode ser percebida quando a prestação de cuidados de saúde teve um efeito desfavorável nos aspectos emocionais, físicos, sociais, financeiros e espirituais do cuidador informal. Pode se manifestar por meio de problemas físicos: dores musculares, dores de cabeça, alterações no sono; problemas emocionais: estresse, presença de quadros de depressão, ansiedade e insônia; problemas familiares: devido às obrigações realizadas, dificuldades econômicas: diminuição da renda e redução das atividades sociais e de lazer.

Estudos científicos mostram que a responsabilidade de cuidar de doentes crônicos prejudica a qualidade de vida dos cuidadores, comprometendo sua saúde física e mental, vida social, familiar e financeira, levando a quadros de ansiedade e depressão.

A presente pesquisa tem como objetivo avaliar os fatores de estresse que levam a sobrecarga e contribuir com ações preventivas à saúde física e mental do cuidador informal desta enfermidade (cirrose).

NÚMERO APROXIMADO DE PACIENTES ENVOLVIDOS

Caso o (a) sr. (a.) concorde em participar desta pesquisa, irá fazer parte do grupo de aproximadamente 50 pacientes que pretende-se avaliar com a pesquisa.

PROCEDIMENTOS DA PESQUISA

Para a pesquisa, serão realizados os seguintes procedimentos abaixo citados.

7. Anexos

- Questionário de dados sociodemográficos (dados pessoais do cuidador responsável e do paciente).
- Questionário sobre histórico da doença e quadro clínico do paciente.
- Aplicação da Escala de Sobrecarga para Familiares Cuidadores (BSFC), trata-se de um questionário que possui 28 afirmações para serem respondidas sobre o cuidador responsável.

RISCOS E DESCONFORTOS ESPERADOS EM RELAÇÃO AOS PROCEDIMENTOS DO PROTOCOLO DE PESQUISA

Os riscos previstos para o presente estudo são mínimos, podendo ocorrer perda de documentos e/ou dos questionários aplicados. No entanto, se priorizará ao longo da pesquisa que nenhum desconforto ou riscos potenciais relacionados à sua participação nesse estudo possam ocorrer.

BENEFÍCIOS DOS PARTICIPANTES DA PESQUISA

Os pacientes que optarem em participar desse estudo, terão enquanto benefício informações que irão ajudar a evitar que sua qualidade de vida seja comprometida pelos cuidados cotidianos e auxiliar também o paciente, pois a saúde física e emocional do cuidador reflete em resultados favoráveis no tratamento do paciente. Os resultados dessa pesquisa poderão também ser utilizados para identificar outros cuidadores que encontram-se em risco tanto físico quanto emocional, os beneficiando.

RESSARCIMENTO POR PARTICIPAÇÃO

Não há despesas pessoais para o participante neste estudo. Também não há compensação financeira relacionada à sua participação.

PARTICIPAÇÃO VOLUNTÁRIA NO ESTUDO

O Sr (a). tem o tempo de 10 minutos para decidir se participará ou não deste estudo. Se optar pela participação, estará livre para sair do estudo em qualquer ocasião que desejar, sem precisar apresentar qualquer motivo para isso. Não haverá penalizações nem perda de benefícios e essa atitude não afetará seu tratamento médico atual ou futuro de nenhuma forma. Caso não queira conceder a participação, não há problema. O médico

do estudo, responsável pelo seu tratamento, poderá retirá-lo da pesquisa se considerar que isso é melhor para você.

PERMISSÃO PARA REVISÃO DE REGISTROS E CONFIDENCIALIDADE

Os registros da sua participação neste estudo serão mantidos em sigilo e confidencialidade. As informações obtidas serão analisadas em conjunto com outros pacientes, não sendo divulgada a identificação de nenhum paciente.

As Autoridades Regulatórias aplicáveis têm o direito de verificar os seus documentos-fonte, ou seja, seus documentos originais, desde que autorizado pelo médico responsável pelo estudo e pelo Hospital das Clínicas da FMUSP.

Todas as legislações, resoluções e códigos de ética brasileiros estão sendo cumpridas no decorrer deste estudo. Caso esteja de acordo, seu médico será informado de sua participação no estudo.

GARANTIA DE ACESSO AOS PESQUISADORES RESPONSÁVEIS PARA ESCLARECIMENTO DE DÚVIDAS

Você terá acesso aos profissionais responsáveis para esclarecimento de dúvidas em qualquer fase da pesquisa. Os investigadores principais são Raquel Sanches Slusarski Martins, e-mail: quelslusarski@gmail.com, e o Dr. Alberto Luiz Monteiro Meyer. Endereço: Departamento de Gastroenterologia do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, situado à Av. Dr. Enéas de Carvalho Aguiar, 255 – Cerqueira César, CEP 05403-900, São Paulo /SP - 9º. Andar – salas 9113/9114, telefones 11-2661-3324/2661-3323.

Se você tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) – Rua Ovídio Pires de Campos, 225 – 5º. Andar – telefone (11) 2661-7585, (11) 2661-1548, (11) 2661-1549, e-mail: cappesq.adm@hc.fm.usp.br.

ASSINATURAS DO CONSENTIMENTO

Fui suficientemente informado a respeito do estudo “O impacto de fatores estressores e da sobrecarga em cuidadores informais de pacientes com cirrose”. Eu discuti as informações acima com o Pesquisador Responsável Doutor Alberto Luiz Monteiro Meyer (ou pessoas (s) por ele delegada (s) (Raquel Sanches Slusarski Martins) sobre a minha decisão em participar desse estudo. Ficaram claros para mim os objetivos, os

7. Anexos

procedimentos, os potenciais desconfortos e riscos e as garantias. Concordo voluntariamente em participar do estudo **“O IMPACTO DE FATORES ESTRESSORES E DA SOBRECARGA EM CUIDADORES INFORMAIS DE PACIENTES COM CIRROSE”**. Assino este termo de consentimento e recebo uma via rubricada pelo pesquisador.

Nome do paciente/representante legal

Data

Assinatura

Assinatura do pesquisador responsável pelo estudo

Data

ANEXO B - DADOS SÓCIO – DEMOGRÁFICOS

Dados do paciente com cirrose.

NOME: _____

Data de Nascimento: ____/____/____ Idade: _____

Sexo: F () () M

Cor da pele: () Branco (a)

() Negro (a)

() Pardo (a)

() Amarelo (a)

Estado Civil ou marital: () Solteiro (a)

() Casado (a)

() Viúvo (a)

() Separado (a) ou Divorciado (a)

Escolaridade: _____

Profissão: _____

Ocupação Atual: _____

Renda: () nenhuma

() igual ou inferior a um salário mínimo

() entre um e três salários mínimos

() entre três e seis salários mínimos

() acima de seis salários mínimos

Vínculo com o Cuidador: () mãe () pai () filho (a) () cônjuge () contratado

() profissional () não especializado () outros qual? _____

Presença de problemas de saúde, quais? _____

7. Anexos

Teve problemas: () atualmente () no último mês () último ano () último três anos
() mesmo antes de cuidar

Fez tratamento? () sim () não

Presença de Problemas Emocionais, quais? _____

Fez tratamento? () sim () não

() Psicólogo () Psiquiatra () medicamentoso () outros

**HISTÓRICO DA DOENÇA E QUADRO CLÍNICO REFRENTE AO PACIENTE
COM CIRROSE HEPÁTICA.**

Diagnóstico da Cirrose: _____

Tempo de Diagnóstico: _____

Em lista de transplante? _____

Se sim, há quanto tempo em espera? _____

Sintomas: () Ascite () EH () Icterícia () Outros

Cirurgias prévias? () Sim () Não

Quais _____

Tem hérnia? () Sim () Não

Tempo de diagnóstico da hérnia (em meses):

Tipo de hérnia: () Umbilical () Epigástrica () Incisional () Inguinal

MELD:

Child Pugh:

7. Anexos

DADOS SÓCIO-DEMOGRÁFICOS

Dados do Cuidador Informal responsável pelo paciente com cirrose.

NOME: _____

Data de Nascimento: ____/____/____ Idade: _____

Sexo: F ☐ () M

Cor da pele: ☐ Branco (a)

☐ Negro (a)

☐ Pardo (a)

☐ Amarelo (a)

Estado Civil ou marital: ☐ Solteiro (a)

Filho (s): _____

☐ Casado (a)

☐ Viúvo (a)

☐ Separado (a) ou Divorciado (a)

Escolaridade: _____

Profissão: _____ Ocupação Atual: _____

Renda: ☐ nenhuma

☐ igual ou inferior a um salário mínimo

☐ entre um e três salários mínimos

☐ entre três e seis salários mínimos

☐ acima de seis salários mínimos

Vínculo com o Paciente: ☐ mãe ☐ pai ☐ filho (a) ☐ cônjuge ☐ contratado

☐ profissional ☐ não especializado ☐ outros qual? _____

Tempo que está cuidando do paciente: _____

7. Anexos

Presença de problemas de saúde, quais? _____

Teve problemas: () atualmente () no último mês () último ano () último três anos
() mesmo antes de cuidar

Fez tratamento? () sim () não

Presença de Problemas Emocionais, quais? _____

Fez tratamento? () sim () não

() Psicólogo () Psiquiatra () medicamentoso () outros

7. Anexos

ANEXO C - INSTRUMENTO BSFC (BURDEN SCALE FOR FAMILY CAREGIVERS)

Para as seguintes declarações, pedimos ao senhor/senhora dados que se referem à sua situação atual. A “situação atual” diz respeito às mudanças, ou seja, a enfermidade de seu parente (eventualmente conhecido). As seguintes declarações referem-se frequentemente à forma da ajuda prestada pelo senhor/senhora. Aqui pode tratar-se de apoio, assistência ou tratamento. **Para cada declaração, marque a coluna (ao lado, à direita) que, no seu caso, estiver correta. Por favor, responda todas as perguntas!**

	Absoluta- mente Correto	Correto na Maioria	Pouco Correto	Incorreto
1- Pela manhã tenho a impressão de ter dormido bem.				
2- Em razão do apoio/em razão da assistência reduziu-se a satisfação em minha vida.				
3- Frequentemente, sinto-me fisicamente esgotado.				
4- De vez em quando, tenho o desejo de "fugir" da minha situação.				
5- Sinto falta de conversar com outras pessoas sobre o apoio/sobre a assistência.				
6- Resta-me tempo suficiente para meus próprios interesses e necessidades.				
7- Às vezes sinto-me explorado pelo enfermo/pela enferma.				
8- Eu consigo relaxar fora da situação na qual eu presto ajuda.				
9- É fácil pra mim ajudar o enfermo/enferma nos afazeres cotidianos (por ex. em lavar-se e alimentar-se)				
10- Às vezes eu não me sinto mais como "eu mesmo".				
11- O apoio/a assistência que eu presto, é reconhecido pelos outros.				
12- Meu padrão de vida piorou através do apoio/da assistência.				
13- Tenho a impressão de que o apoio/a assistência foi me forçado.				
14- Os desejos do enfermo/da enferma, são, na minha opinião, razoáveis.				
15- Tenho a impressão de que tenho o apoio/a assistência sob controle.				
16- Em razão do apoio/da assistência, a minha saúde está sendo prejudicada.				
17- Eu ainda consigo alegrar-me de todo coração.				
18- Em razão do apoio/da assistência, tive que desistir de meus planos para o futuro.				
19- Não me incomoda em nada quando terceiros tomarem conhecimento da situação do enfermo/da enferma.				
20- O apoio/a assistência toma-me muita energia.				
21- Sinto-me num dilema, entre as exigências de meu meio (p. ex família) e as exigências inerentes ao apoio/à assistência.				
22- Eu considero o contato com o enfermo/enferma bom.				
23- Em razão do apoio/da assistência, há problemas com outros membros da família.				
24- Tenho a impressão de que eu deveria repousar.				
25- Por causa do apoio/da assistência, eu me preocupo com o meu futuro.				
26- Em razão do apoio/da assistência a minha relação para com os membros da minha família, parentes, amigos e conhecidos é prejudicada.				
27- O destino do enfermo/da enferma, entristece-me.				
28- Paralelamente ao apoio/à assistência, eu posso realizar os afazeres na minha vida cotidiana como eu desejo.				

FONTE: Adaptado pela própria pesquisadora (2019) para ilustrar a escala BFSC de Gräsel E, Chiu T, Oliver R. Development and Validation of the Burden Scale for Family Caregivers (BSFC). Comprehensive Rehabilitation and Mental Health Services. Canadá, 2003.

ANEXO D – CATEGORIZAÇÃO DA PROFISSÃO E OCUPAÇÃO ATUAL DOS CUIDADORES INFORMAIS E PACIENTES DE ACORDO COM A CBO

PROFISSÃO DOS CUIDADORES

- Grupo 1: Diretores e gerentes em empresa de serviços de saúde, da educação ou de serviços culturais, sociais ou pessoais (categoria 13); Gerentes de produção e operações (categoria 14).

- Grupo 2 : Advogados, tabeliões e afins (categoria 24); Cientistas sociais, psicólogos e afins (categoria 25); Profissionais de relações públicas, publicidade, marketing e comercialização (categoria 25); Profissionais da medicina, saúde e afins (categoria 22); Profissionais da informática (categoria 21); Profissionais da comunicação e da informação (categoria 26); Membros de cultos religiosos e afins (categoria 26); Professores de nível superior na educação infantil e no ensino fundamental (categoria 23); Profissionais de investigação criminal (categoria 20).

- Grupo 3: Técnicos de inspeção, fiscalização e coordenação administrativa (categoria 35); Técnicos das ciências e da saúde humana (categoria 32); Decoradores e vitrinistas (categoria 37); Técnicos em eletroeletrônica e fotônica (categoria 31); Técnicos em informática (categoria 31).

- Grupo 4: Escriturários em geral, agentes, assistentes e auxiliares administrativos (categoria 41); Trabalhadores de atendimento ao público (categoria 42).

- Grupo 5: Supervisores de vendas e prestação de serviços, vendedores e demonstradores, vendedores em domicílio, ambulantes e em bancas (categoria 52); Trabalhadores dos serviços domésticos em geral (categoria 51); Trabalhadores dos serviços de hotelaria e alimentação (categoria 51); Trabalhadores dos serviços de embelezamento e cuidados pessoais (categoria 51).

- Grupo 7: Ajudante de obras (categoria 71), Trabalhadores das indústrias têxteis (categoria 76); Trabalhadores da confecção de roupas (categoria 76); Condutores de veículos e operadores de equipamentos de elevação e de movimentação de cargas (categoria 78); Marceneiros e afins (categoria 77); Trabalhadores de tratamento térmico e de superfícies de metais e de compósitos (categoria 72), Montadores de máquinas e aparelhos mecânicos (categoria 72).

OCUPAÇÃO ATUAL DOS CUIDADORES INFORMAIS

- Grupo 1: Gerentes de produção e operações (categoria 14); Dirigentes e administradores de organizações de interesse público (categoria 11).

- Grupo 2: Advogados, tabeliões e afins (categoria 24); Cientistas sociais, psicólogos e afins (categoria 25); Profissionais de relações públicas, Publicidade, marketing e comercialização (categoria 25); Membros de cultos religiosos e afins (categoria 26); Professores de nível superior na educação infantil e no ensino fundamental (categoria 23); Profissionais de investigação criminal (categoria 20).

- Grupo 3: Técnicos de inspeção, fiscalização e coordenação administrativa (categoria 35); Decoradores e vitrinistas (categoria 37); Técnicos das ciências e da saúde humana (categoria 32); Inspetor de alunos e afins (categoria 32); Técnicos de nível médio em operações comerciais (categoria 35); Técnicos em eletroeletrônica e fotônica (categoria 31); Técnicos em informática (categoria 31).

- Grupo 4: Escriturários em geral, agentes, assistentes e auxiliares administrativos (categoria 41); Trabalhadores de atendimento ao Público (categoria 42).

- Grupo 5: Supervisores de vendas e prestação de serviços, Vendedores e demonstradores, vendedores em domicílio, ambulantes e em bancas (categoria 52); Trabalhadores dos serviços domésticos em geral (categoria 51); Trabalhadores dos serviços de embelezamento e cuidados pessoais (categoria 51).

- Grupo 7: Trabalhadores das indústrias Têxteis (categoria 76); Trabalhadores da confecção de roupas (categoria 76); Condutores de veículos e operadores de equipamentos de elevação e de movimentação de cargas (categoria 78); Montadores de máquinas e aparelhos mecânicos 72.

PROFISSÃO DOS PACIENTES

- Grupo 1: Gerente de produção e operações (categoria 14); Oficiais de polícia militar (categoria 1).

- Grupo 2: Profissionais de organização e administração de empresas e afins (categoria 25); Biólogos e afins (categoria 22); Cientistas sociais, psicólogos e afins (categoria 25); Engenheiros, arquitetos e afins (categoria 21); Professores de nível superior na educação infantil e no ensino fundamental (categoria 22).

7. Anexos

- Grupo 3: Técnicos de nível médio em operações comerciais (categoria 35); Desenhistas técnicos e modelistas (categoria 31); Técnicos em operação de aparelhos de sonorização, cenografia e projeção (categoria 37); Técnicos das ciências e da saúde humana (categoria 32).

- Grupo 4: Escriturários em geral, Agentes, Assistentes, auxiliares administrativos (categoria 41); Trabalhadores de atendimento ao público (categoria 42).

- Grupo 5: Trabalhadores nos serviços de proteção e segurança (categoria 51); Vendedores e prestadores de serviços do comércio (categoria 52); Trabalhadores dos serviços domésticos em geral (categoria 51); Supervisores dos serviços (categoria 51).

- Grupo 7: Ajudante de obras (categoria 71); Trabalhadores das indústrias têxteis (categoria 76); Trabalhadores da confecção de roupas (categoria 76); Marceneiros e afins (categoria 77); Condutores de veículos e operadores de equipamentos de elevação e de movimentação de cargas (categoria 78).

- Grupo 9: Eletricistas eletrônicos de manutenção industrial, Comercial e residencial (categoria 95); Mecânicos de manutenção veicular (categoria 91).

OCUPAÇÃO ATUAL DOS PACIENTES

- Grupo 2: Profissionais de organização e administração de empresas e afins (categoria 25); Engenheiros, arquitetos e afins (categoria 21); Membros de cultos religiosos e afins (categoria 26).

- Grupo 3: Técnicos de nível médio em operações comerciais (categoria 35); Técnicos em operação de aparelhos de sonorização, cenografia e projeção (categoria 37).

- Grupo 4: Escriturários em geral, agentes, assistentes e auxiliares administrativos (categoria 41).

- Grupo 5: Vendedores e prestadores de serviços do comércio (categoria 52); Trabalhadores dos serviços domésticos em geral (categoria 51); Trabalhadores nos serviços de proteção e segurança (categoria 51).

- Grupo 7: Trabalhadores das indústrias têxteis (categoria 76); Trabalhadores da confecção de roupas (categoria 76); Condutores de veículos e operadores de equipamentos de elevação e de movimentação de cargas (categoria 78).

- Grupo 9: Eletricistas eletrônicos de manutenção industrial, comercial e residencial (categoria 95)

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

8 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Joo JY, Liu MF. Experiences of case management with chronic illnesses: a qualitative systematic review. *Int Nurs Rev.* 2018; 65(1):102-113.
2. Divajena D, Marsh T, Logstrup S, Kesten M, Vemer P, Kriaucioniene V, Peresson S, O'Kelly S, Rito A, Webber L. Economics of chronic diseases protocol: cost-effectiveness modelling and the future burden of non-communicable disease in Europe. *BMC Public Health.* 2014;16;14:456.
3. Hassani P, Izadi-Avanji FS, Rakhshan M, Majd HA. A phenomenological study on resilience of the elderly suffering from chronic disease: a qualitative study. *Psychol Res Behav Manag.* 2017;7 (10)59-67.
4. Abdi F, Daryani NE, Khorvash F, Yousefi Z. Experiences of individuals with liver cirrhosis: A qualitative study. *Gastroenterol Nurs.* 2015;38(4):252-7.
5. Garcia-Tsao G, Abraldes JG, Berzigotti A, Bosch J. Portal hypertensive bleeding in cirrhosis: Risk stratification, diagnosis, and management: 2016 practice guidance by the American Association for the study of liver diseases. *Hepatology.* 2017 Jan;65(1):310-335.
6. Asrani SK, Kamath PS. Natural history of cirrhosis. *Curr Gastroenterol Rep.* 2013; 15(2):308.
7. Silva ISS. Cirrose hepática. *Rev Bras Med.* 2010; 67(4).
8. Bittencourt PL, Farias AQ, Couto CA. Cirrose Hepática. In: Martins MA, Carrilho FJ, Alves VAF, Castilho EA, Cerri GGC, Wen CL, editores. *Clínica Médica: Doenças do aparelho digestivo, nutrição e doenças nutricionais.* Barueri – SP: Manole; 2009. v.4, p.369-83.
9. Tsochatzis EA, Bosch J, Burroughs AK. Liver cirrhosis. *Lancet.* 2014; 17(383):1749-61.
10. Shan NL, Banaei YP, Hojnowski KL, Cornella SL. Management options in decompensated cirrhosis. *Hepatic Medicine: Evidence and Research.* 2015; (7): 43-50.
11. Hansen L, Lyons KS, Dieckmann NF, Chang MF, Hiatt S, Solanki E, Lee CS. Background and Design of the Symptom Burden in End-Stage Liver Disease Patient-Caregiver Dyad Study. *Res Nurs Health.* 2017; 40(5): 398–413.

8. Referências bibliográficas

12. Blachier M, Leleu H, Peck-Radosavljevic M, Valla DC, Roudot-Thoraval F. The burden of liver disease in Europe: a review of available epidemiological data. *J Hepatol.* 2013;58(3):593-608.
13. Wang FS, Fan JG, Zhang Z, Gao B, Wang HY. The global burden of liver disease: the major impact of China. *Hepatology.* 2014;60(6):2099-108.
14. Portugal FB, Campos MR, Carvalho JR, Flor LS, Schramm JMA, Costa MFS. Carga de doença no Brasil: Um olhar sobre o álcool e a cirrose não viral. *Ciência & Saúde Coletiva.* 2008; 20(2):491-501.
15. Tandon P, Berzigotti A. Management of Lifestyle Factors in Individuals with Cirrhosis: A Pragmatic Review. *Semin Liver Dis.* 2019 Aug 30.
16. BBC Brasil. Como o Brasil almeja eliminar até 2030 a hepatite C, que causa 400 mil mortes ao ano no mundo [internet]. 2018 may 19. Available from: <https://www.bbc.com/portuguese/geral-44142118>
17. Associação Brasileira de Transplante de Órgãos. Dimensionamento dos transplantes no Brasil e em cada Estado (2011-2018). RBT 2018. 4: 3. Available from: <http://www.abto.org.br/abtov03/Upload/file/RBT/2019/RBT0191%20trim%20-%20Pop.pdf>
18. Lai JC, Sonnenday CJ, Tapper EB, Duarte-Rojo A, Dunn MA, Bernal W, Carey EJ, Dasarathy S, Kamath BM, Kappus MR, Montano-Loza AJ, Nagai S, Tandon P. Frailty in liver transplantation: An expert opinion statement from the American Society of Transplantation Liver and Intestinal Community of Practice. *Am J Transplant.* 2019;19(7):1896-1906.
19. Low JTS, Rohde G, Pittordou K, Candy B, Davis S, Marshall A, Stone P. Supportive and palliative care in people with cirrhosis: International systematic review of the perspective of patients, family members and health professionals. *J Hepatol.* 2018;69(6):1260-1273.
20. Monteiro EA, Mazin SC, Dantas RAS. The informal caregiver burden assessment questionnaire: validation for Brazil. *Rev Bras Enferm.* 2015; 68(3).
21. Jung-won L, Zebrack B. Caring for Family Members with Chronic Physical Illness: A critical review of caregiver literature. *Health Qual Life Outcomes.* 2004; 2:50.

8. Referências bibliográficas

22. Sautter JM, Tulskey JA, Johnson KS, Olsen MK, Burton-Chase AM, Lindquist JH, Zimmerman S, Steinhauser KE. Caregiver experience during advanced chronic illness and last year of life. *J Am Geriatr Soc*. 2014;62(6):1082-90.
23. Chirapongsathorn S, Talwalkar JA, Kamath PS. Readmission in cirrhosis: a growing problem. *Curr Treat Options Gastroenterol*. 2016; 14(2):236–46.
24. Allen AM, Kim WR, Moriarty JP, Shah ND, Larson JJ, Kamath PS. Time trends in the health care burden and mortality of acute on chronic liver failure in the United States. *Hepatology*. 2016; 64(6):2165-172.
25. Erikson E.H. *O ciclo de vida completo*. Tradução de Maria Adriana Veríssimo Veronese. Porto Alegre: Artes Médicas; 1998.
26. Furlan MFFM, Ferriani MGC, Gomes RO. O cuidar de crianças portadoras de bexiga neurogênica: representações sociais das necessidades dessas crianças e suas mães. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*. São Paulo. 2003; 11 (6).
27. Duarte YAO, Barros TRD. Refletindo sobre a construção de uma relação de ajuda. In: Duarte YAO, Diogo, MJD (Org.). *Atendimento Domiciliar: um enfoque gerontológico*. São Paulo: Atheneu; 2000. Cap. 8; p.87-99.
28. Helman CG. *Cultura, saúde e doença*. 2ª ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1994.
29. Collins LG, Swartz K. Caregiver care. *Am Fam Physician*. 2011; 83(11):1309-1.
30. Pavani SCL, Neri AL. Compreendendo dependência, independência e autonomia no contexto familiar: conceitos, atitudes e comportamentos. In: Duarte YAO, Diogo MJD (Org.) *Atendimento Domiciliar: um enfoque gerontológico*. São Paulo: Atheneu; 2000. Cap. 5; p. 49-70.
31. Kudra A, Lees C, Morrell-Scott N. Measuring carer burden in informal carers of patients with long-term conditions. *Br J Community Nurs*. 2017; 22(5):230-6.
32. Roig MV, Abengózar MC, Serra E. La sobrecarga em los cuidadores principais de enfermos de Alzheimer. In: *Anales de Psicología*; Espanha. 1998; 14 (2):215-27.
33. Lou Q, Liu S, Huo YR, Liu M, Liu S, Ji Y. Comprehensive analysis of patient and caregiver predictors for caregiver burden, anxiety and depression in alzheimer's disease. *J Clin Nurs*. 2015; 24(17-18):2668-78.

8. Referências bibliográficas

34. Rakoski MO1, McCammon RJ, Piette JD, Iwashyna TJ, Marrero JA, Lok AS, Langa KM, Volk ML. Burden of cirrhosis on older Americans and their families: analysis of the health and retirement study. *Hepatology*. 2012;55(1):184-91.
35. Künzler-Heule P, Beckmann S, Mahrer-Imhof R, Semela D, Händler-Schuster D. Being an informal caregiver for a relative with liver cirrhosis and overt hepatic encephalopathy: a phenomenological study. *J Clin Nurs*. 2016;25(17-18):2559-68.
36. Canzobre SL, Sánchez MD. Cuidados del cuidador del paciente com demencia. *Guías Clínicas*. 2001; 1(51). Available from: www.fisterra.com
37. Zarit SH, Todd PA, Zarit JM. Subjective burden of husbands and wives as caregivers: a longitudinal study. *Gerontologist*, 1986; 26(3): 260-6.
38. Rees J, O'boyle C, Macdonagh R. Quality of life: impact of chronic illness on the partner. *J R Soc Med*. 2001; 94(11): 563–6.
39. Golics CJ, Basra MKA, Salek SM, Finlay AY. The impact of patients' chronic disease on family quality of life: an experience from 26 specialties. *Int J Gen Med*. 2013; 6: 787–798.
40. Caqueo-Urizar A, Gutiérrez-Maldonado J, Miranda-Castillo C. Quality of life in caregivers of patients with schizophrenia: A literature review. *Health Qual Life Outcomes*. 2009;7: 84.
41. Meyer ALM, Teixeira MG, Almeida MG de, Kiss DR, Nahas SC, Cecconello I. Quality of life in the late follow-up of ulcerative colitis patients submitted to restorative proctocolectomy with sphincter preservation over ten years ago. *Clinics*. 2009;64(9):877–83.
42. McCullagh E, Brigstocke G, Donaldson N, Kalra L. Determinants of caregiving burden and quality of life in caregivers of stroke patient. *Stroke*. 2005; 36(10): 2181-6.
43. Antoñana JM, Sobradillo V, De Marcos D, Chic S, Galdiz JB, Iriberry M. Programa de altas precoces y asistencia domiciliaria en pacientes con exacerbación de enfermedad pulmonar obstructiva crónica y asma. *Archivos de Bronconeumologia*. 2001; (37): 489-94.
44. Vedhara K, Shanks N, Anderson S, Lightman S. The role of stressors and psychosocial variables in the stress process: a study of chronic caregiver stress. *Psychosom Med*. 2000; 62(3): 374–85.

8. Referências bibliográficas

45. Buganza-Torio E, Mitchell N, Abraldes JG, Thomas L, Ma M, Bailey RJ, Tandon P. Depression in cirrhosis - a prospective evaluation of the prevalence, predictors and development of a screening nomogram. *Aliment Pharmacol Ther.* 2019;49(2):194-201.
46. Grov EK, Dahl AA, Moum T, Fossa SD. Anxiety, depression and quality of life in caregivers of patients with cancer in late palliative phase. *Ann Oncol.* 2005; 16(7): 1185–91.
47. Washington KT, Demiris G, Pike KC, Kruse RL, Oliver DP. Anxiety among informal hospice caregivers: an exploratory study. *Palliat Support Care.* 2015;13(3): 567–73.
48. Makdessi A, Harkness K, Luttik ML, Mckelvie RS. The dutch objective burden inventory: validity and reliability in a Canadian population of caregivers for people with heart failure. *Eur J Cardiovasc Nurs.* 2011; 10(4): 234-40.
49. Song L, Singer M. Life stress, social support, coping and depressive symptoms: a comparison between the general population and family caregivers. *International Journal of Social Welfare.* 2006; 15: 172-80.
50. Miyazaki ET, Dos Santos R Jr, Miyazaki MC, Domingos NM, Felicio HC, Rocha MF, Arroyo PC Jr, Duca WJ, Silva RF, Silva RC. Patients on the waiting list for liver transplantation: caregiver burden and stress. *Liver Transpl.* 2010;16(10):1164-8.
51. Nguyen DL, Chao D, Ma G, Morgan T. Quality of life and factors predictive of burden among primary caregivers of chronic liver disease patients. *Ann Gastroenterol.* 2015; 28(1): 124–129.
52. Graessel E, Berth H, Lichte T, Grau H. Subjective caregiver burden: validity of the 10-item short version of the burden scale for family caregivers BSFC-s. *BMC Geriatr.* 2014;14:23.
53. Kuei-Ru Chou, Lin Jiann-Chyun, Hsin Chu. The Reliability and Validity of the Chinese Version of the Caregiver Burden Inventory. *Nursing Research.* 2002; 51:5.
54. Valer DB, Aires M, Fengler FL, Paskulin LMG. Adaptação e validação do Inventário de Sobrecarga do Cuidador para uso em cuidadores de idosos. *Rev. Latino-Am. Enfermagem.* 2015; 23:1.

8. Referências bibliográficas

55. Oliveira ARS, Costa AGS, Sousa VEC, Araujo TL, Silva VM, Lopes MVO, Cardoso MVLML. Escalas para avaliação da sobrecarga de cuidadores de pacientes com Acidente Vascular Encefálico. *Rev Bras Enferm.* 2012; 65(5): 839-43.
56. Grov EK1, Fosså SD, Sørebo O, Dahl AA. Primary caregivers of cancer patients in the palliative phase: a path analysis of variables influencing their burden. *Soc Sci Med.* 2006;63(9):2429-39.
57. Kapari M1, Addington-Hall J, Hotopf M. Risk factors for common mental disorder in caregiving and bereavement. *J Pain Symptom Manage.* 2010;40(6):844-56.
58. Cicconelli RM, Ferraz MB, Santos W, Meinão I, Quaresma MR. Tradução para a língua portuguesa e validação do questionário genérico de avaliação da qualidade de vida SF-36 (Brasil SF-36). *Rev Bras Reumatol.* 1999;39(3):143-50.
59. Scazufca M. Brazilian version of the Burden Interview scale for the assessment of burden of care in carers of people with mental illnesses. *Rev Bras Psiquiatr* 2002;24(1):12-7.
60. Gräsel E, Chiu T, Oliver R. Development and validation of the burden scale for family caregivers (BSFC). *Comprehensive Rehabilitation and Mental Health Services.* Canadá, 2003.
61. Pereira JCR. Bioestatística em outras palavras. 1 ed. EDUSP- SP, 2010.
62. Siegel S., Castellan NJ. Nonparametric statistics. New York: MCGraw-Hill. 2ed.1998.
63. Cohen J. Statistical power analysis for the behavioral sciences. 2ªed. New York: Hillsdale NJ: Lawrence Erlbaum, 1988.
64. Hollander M, Wolfe D, Chicken E. Nonparametric statistical methods. 3ªed. New York: John Wiley & Sons, 1973.
65. Konietzschke F, Brunner E, Hothorn LA. Nonparametric relative contrast effects asymptotic theory and small sample approximations. 2008.
66. Classificação Brasileira de Ocupações. Estrutura, tabela de conversão e índice de títulos. Ministério do Trabalho e Emprego. Brasília.2010;3(3) . Available from: http://portalfat.mte.gov.br/wpcontent/uploads/2016/04/CBO2002_Liv3.pdf

8. Referências bibliográficas

67. Gresswell I, Lally L, Adamis D, McCarthy GM. Widening the net: exploring social determinants of burden of informal carers. *Ir J Psychol Med.* 2018; 35(1):43-51.
68. Jütten LH, Mark RE, Sitskooorn MM. Empathy in informal dementia caregivers and its relationship with depression, anxiety, and burden. *Int J Clin Health Psychol.* 2019; 19(1): 12–21.
69. Ekwall A, Sivberg B, Hallberg IR. Dimensions of informal care and quality of life among elderly family caregivers. *Scand J Caring Sci.* 2004;18(3):239-48.
70. Konerding U, Bowen T, Forte P, Karampli E, Malmström T, Pavi E, Torkki P, Garessel E. Do Caregiver Characteristics Affect Caregiver Burden Differently in Different Countries? *Am J Alzheimers Dis Other Dement.* 2019;34(3):148-152.
71. Bolden L, Wicks MN. Predictors of mental health, subjective burden, and rewards in family caregivers of patients with chronic liver disease. *Arch Psychiatr Nurs.* 2010; 24(2):89-103.
72. Yilkican H, Aypak C, Görpelioğlu S. Depression, anxiety and quality of life in caregivers of long-term home care patients. *Arch Psychiatr Nurs.* 2014; 28(3):193-6.
73. Donelan K, Hill Ca, Hoffman C, Scoles K, Feldman Ph, Levine C, Gould D. Challenged to care: informal caregivers in a changing health system. *Health Aff (Millwood).* 2002;21(4):222-31.
74. Britton K, Galioto R, Tremont G, Chapman K, Houge O, Carlson MD, Spitznagel MB. Caregiving for a Companion Animal Compared to a Family Member: Burden and Positive Experiences in Caregivers. *Front Vet Sci.* 2018; 5: 325.
75. Bajaj JS, Wade JB, Gibson DP, Heuman DM, Thacker LR, Sterling RK, Stravitz RT, Luketic V, Fuchs M, White MB, Bell DE, HoChong G, Morton K, Noble N, Puri P, Sanyal AJ. The Multi-Dimensional Burden of Cirrhosis and Hepatic Encephalopathy on Patients and Caregivers *Am J Gastroenterol.* 2011; 106(9): 1646–1653.
76. Valery PC, Powell E, Moses N Volk, ML, McPhail, SM, Clark PJ, Martin J. Systematic review: unmet supportive care needs in people diagnosed with chronic liver disease. *BMJ Open* 2015; 5:(4).