

CLERISON STELVIO GARCIA

**O SUPORTE SOCIAL E O IMPACTO NA FAMÍLIA DE
PACIENTES CANDIDATOS A TRANSPLANTE DE FÍGADO**

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS
FACULDADE DE MEDICINA
BELO HORIZONTE - MG
2013**

CLERISON STELVIO GARCIA

**O SUPORTE SOCIAL E O IMPACTO NA FAMÍLIA DE
PACIENTES CANDIDATOS A TRANSPLANTE DE FÍGADO**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Ciências aplicadas à Cirurgia e à Oftalmologia da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais, como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Cirurgia.

Área de concentração: Resposta Inflamatória à Agressão Tecidual

Linha de pesquisa: Resposta Inflamatória nos Aloenxertos

Orientador: Prof. Dr. Agnaldo Soares Lima

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS
FACULDADE DE MEDICINA
BELO HORIZONTE - MG
2013**

Garcia, Clerison Stelvio.

G216s O Suporte social e o impacto na família de pacientes candidatos a transplante de fígado [manuscrito]. / Clerison Stelvio Garcia. - Belo Horizonte: 2013.

99f.

Orientador: Agnaldo Soares Lima.

Área de concentração: Ciências Aplicadas à Cirurgia e à Oftalmologia.

Dissertação (mestrado): Universidade Federal de Minas Gerais, Faculdade de Medicina.

1. Transplante de Fígado/psicologia. 2. Família/psicologia. 3. Apoio Social. 4. Estudos Transversais. 5. Dissertações Acadêmicas. I. Lima, Agnaldo Soares. II. Universidade Federal de Minas Gerais, Faculdade de Medicina. III. Título.

NLM: WI 770

Ficha catalográfica elaborada pela Biblioteca J. Baeta Vianna – Campus Saúde UFMG



Universidade Federal de Minas Gerais
Faculdade de Medicina
Programa de Pós-Graduação em Ciências
Aplicadas à Cirurgia e à Oftalmologia

Prof. Dr. Clélio Campolina Diniz
Magnífico Reitor

Profa. Dra. Rocksane de Carvalho Norton
Vice-Reitora

Prof. Dr. Ricardo Santiago Gomez
Pró-Reitor de Pós-Graduação

Prof. Dr. Renato de Lima dos Santos
Pró-Reitor de Pesquisa

Prof. Dr. Francisco José Penna
Diretor da Faculdade de Medicina

Prof. Dr. Tarcizo Afonso Nunes
Vice-Diretor da Faculdade de Medicina

Prof. Dr. Manoel Otávio da Costa Rocha
Coordenador do Centro de Pós-Graduação

Profa. Dra. Teresa Cristina de Abreu Ferrari
Subcoordenadora do Centro de Pós-Graduação

Prof. Dr. Marcelo Eller Miranda
Chefe do Departamento de Cirurgia

Prof. Dr. Roberto Eustáquio Santos Guimarães
Chefe do Departamento de Oftalmologia e Otorrinolaringologia

Prof. Dr. Marcelo Dias Sanches
Coordenador do Programa de Pós-Graduação em Ciências Aplicadas à Cirurgia e à
Oftalmologia

Profa. Dra. Ivana Duval de Araújo
Subcoordenadora do Programa de Pós-Graduação em Ciências Aplicadas à Cirurgia e à
Oftalmologia

Colegiado do Programa de Pós-Graduação em Ciências Aplicadas à Cirurgia e à
Oftalmologia:

Prof. Dr. Marcelo Dias Sanches

Profa. Dra. Ivana Duval de Araújo

Prof. Dr. Tarcizo Afonso Nunes

Prof. Dr. Alcino Lázaro da Silva

Prof. Dr. Renato Santiago Gomes

Prof. Dr. Márcio Bittar Nehemy

Sumara Marques Barral

Representante Discente Titular

Hevila Tamar Rolim Lima

Representante Discente Suplente

Dedicatória

À minha esposa Cássia, aos meus filhos Ana Carolina, Caio e Mateus, com quem partilho a vida com alegria.

Aos meus pais, Gil e Magda, que sempre me ensinaram os valores fundamentais da vida.

Agradecimentos

Primeiramente, a Deus por me abençoar diariamente.

A Cássia, Ana Carolina, Caio e Mateus por serem os motivos de cada passo da minha vitória.

A minha mãe pelo exemplo de estudo e dedicação, ao meu pai pela direção a ser seguida.

Especialmente, a meu orientador Prof. Dr. Agnaldo Soares Lima pela orientação cuidadosa e pelos ensinamentos valiosos.

Aos membros do Serviço de Transplante Hepático do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais, especialmente ao Mateus, pelo empenho e excelente trabalho na busca do bem-estar dos pacientes.

Ao Coordenador do centro de Pós-Graduação Prof. Dr. Manoel Otávio da Costa Rocha pela atenção.

Ao Coordenador do Programa de Pós-Graduação em Ciências Aplicadas à Cirurgia e à Oftalmologia Prof. Dr. Marcelo Dias Sanches pela compreensão.

Ao Colegiado do Programa de Pós-Graduação em Ciências Aplicadas à Cirurgia e à Oftalmologia pela confiança na realização desse trabalho.

A todos os colegas do Serviço de Psicologia e da Unidade Multiprofissional do Hospital das Clínicas – UFMG, pela acolhida e cooperação diária.

Aos pacientes do Serviço de Transplante Hepático do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais pela confiança e por serem exemplos de luta e vitória.

À Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de Minas Gerais – FAPEMIG que concedeu Bolsa PAPG de Complementação Financeira, de acordo com Deliberação do Conselho Curador da FAPEMIG nº 48, de 16/08/2010.

Aos amigos: Geovanni Cassalli, Elenice Lima, Nazir Gomes e especialmente Ehideé La Rotta pelo apoio e dedicação.

“O mais importante e bonito do mundo é isto: que as pessoas não estão sempre iguais, mas que elas vão sempre mudando”.

Guimarães Rosa

RESUMO

Introdução: Diversas doenças podem levar à necessidade de transplante hepático por causarem lesões progressivas no fígado até o estabelecimento de cirrose, produzindo alterações na qualidade de vida dos pacientes e levando-os a se afastarem de suas funções na sociedade. O suporte social e o impacto na família dos pacientes candidatos a transplante se tornam questões importantes a serem avaliadas.

Objetivo: Avaliar o suporte social e impacto na família dos pacientes no período que antecede o transplante de fígado, no Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais(HC-UFGM).

Participantes e Método: Foi realizado estudo transversal, quantitativo, com os pacientes em lista de espera para transplante hepático no HC- UFGM. A pesquisa foi desenvolvida nas seguintes etapas: (1) Coleta de dados relativos às características demográficas e clínicas. (2) Avaliação do suporte social utilizando-se o inventário de rede de suporte social (SSNI - português). (3) Coleta de dados para avaliação do impacto na família utilizando o questionário: inventário de sobrecarga de Zarit (ZBI). Os dados foram analisados por meio de estatística descritiva, comparativa e correlacional, utilizando-se o teste de Kruskal-Wallis e o coeficiente de correlação de Spearman, no software SPSS – versão 12 (*Statistical Package for the Social Science*). **Resultados:** Nos 119 pacientes avaliados, a média (DP) de idade foi de 50 anos, 87 (73,1%) eram homens, 83 (69,8%) eram casados ou morando com um companheiro, 60% possuíam 8 anos ou menos de estudo, apenas 11% trabalham tempo mais de 30 horas por semana. Nesta amostra, em 28% dos casos a causa da doença hepática era alcoólica ou virótica. O escore MELD dos pacientes teve média de 16,7 (DP 4,9), com mediana de 16 (6 até 34). Quarenta e quatro por cento dos entrevistados apresentaram crises de encefalopatia no último mês e 12% referem realizar algum tipo de tratamento psiquiátrico, sendo depressão o motivo mais prevalente. A média (DP) da escala global do impacto na família foi de 28,62± 13,26, mediana de 26 pontos (mínimo de 01 e máximo de 58) e Cronbach`s alpha = 0,814. A escala global de suporte social obteve média ± DP de 37,29± 3,88, mediana de 37,37 pontos (mínimo de 25 e máximo de 45) e Cronbach`s alpha = 0,75. A escolaridade se relaciona positivamente com o suporte social e negativamente com o impacto da doença na família. A idade menor de 30 anos tem uma relação positiva como o suporte. O paciente com cirrose etílica como indicação ao transplante apresenta menor suporte social e os pacientes com doenças concomitantes apresentam um menor suporte social e maior impacto na família. **Conclusões:** Maior escolaridade, ausência de doenças concomitantes e a presença do sentimento de alegria levam a menor impacto na família e o maior suporte social em candidatos a transplante de fígado. O impacto na família também cresce à medida em que aumenta o número de medicações. Os pacientes candidatos a transplante hepático por cirrose etílica apresentam menor suporte social.

Palavras-chave: transplante de fígado, suporte social, impacto na família, qualidade de vida.

Abstract

Introduction: Many liver diseases can end up requiring liver transplantation, because they cause progressive liver lesions and develop cirrhosis. This condition brings changes to the patients' quality of life and social roles. It is important to assess social support and the impact on the family of patients who undergo liver transplantation. **Objective:** To evaluate social support and the impact on the patients' family, during the time preceding liver transplantation, in the Hospital of Clinics of the Universidade Federal de Minas Gerais (HC-UFGM). **Participants and Method:** We accomplished a transversal, quantitative study, among the patients who were on the waiting list for liver transplant in the HC-UFGM. This research was developed in the following steps (1) Collection of demographic and clinical characteristics. (2) Evaluation of social support using the Portuguese version of the Social Support Network Inventory (SSNI-Portuguese). (3) Collection of data for evaluation of the impact on the patient's family, using the Portuguese version of the Zarit Caregiver Burden Interview form (ZBI). Data were analyzed by descriptive, comparative and correlational statistics (Kruskal-Wallis and Spearman correlation), using the SPSS-version 12. **Results:** Among the 119 patients, the mean value for age was 50 years, 87 (73.1%) were males, 83 (69.8%) were married or lived with a partner, 60% had 8 years or less of education, and only 11% worked over 30 hours per week. In the sample, 28% had liver disease caused by alcohol or virus. The Meld score had a mean of 16.7 (SD 4.9), median of 16 (6 to 34). Among the participants, 56% did not have encephalopathy in the past month. Only 12% said receiving any kind of psychotherapy, and the most prevalent etiology was depression. The mean value for the global impact on the family scale was 28.62 ± 13.26 , median was 26 points (range = 01 to 58) and Cronbach's alpha = 0.814. Mean value for the global social support scale was 37.29 ± 3.88 , median of 37.37 (range = 25 to 45) and Cronbach's alpha = 0.75. Educational level was positively related with social support and negatively related with impact; age below 30 years was positively related with support; patients referred for liver transplant because of ethylic cirrhosis had lower social support, and patients with concurrent diseases presented lower social support and higher impact on their families. **Conclusion:** Higher educational level, absence of concurrent diseases, and having feelings of joy were related to a lower impact on the family and higher social support. Furthermore, higher impact on the patient's family was related to the use of more medications. Patients who had ethylic cirrhosis had the lowest social support.

Key words: liver transplant, social support, impact on the family, quality of life.

LISTA DE TABELAS

| | Pág. |
|---|------|
| Tabela 1: Distribuição da amostra por gênero..... | 43 |
| Tabela 2: Distribuição da amostra por faixa etária..... | 44 |
| Tabela 3: Distribuição dos pacientes segundo nível de escolaridade..... | 44 |
| Tabela 4: Distribuição dos pacientes por estado civil | 44 |
| Tabela 5: Distribuição dos filhos dos pacientes segundo a idade..... | 45 |
| Tabela 6: Distribuição dos pacientes segundo situação de trabalho..... | 45 |
| Tabela 7: Distribuição dos pacientes segundo a renda média mensal familiar | 46 |
| Tabela 8: Distribuição dos pacientes segundo a indicação ao transplante..... | 46 |
| Tabela 9: Distribuição dos pacientes segundo ocorrência de encefalopatia..... | 47 |
| Tabela 10: Distribuição dos pacientes segundo realização prévia de tratamento psiquiátrico..... | 47 |
| Tabela 11: Média e IC 95% para as questões do instrumento de suporte social..... | 50 |
| Tabela 12: Média e IC 95% para as questões do instrumento de impacto na família..... | 51 |
| Tabela 13: Média e IC 95% dos questionários de suporte social e impacto na família | 52 |
| Tabela 14: Escore do suporte social em relação às características..... | 53 |
| Tabela 15: Associação entre o número de medicamentos e MELD..... | 56 |
| Tabela 16: Escore do impacto na família em relação às características | 57 |
| Tabela 17: Associação entre o número de medicamentos e o impacto na família..... | 60 |
| Tabela 18: Associação entre as questões do impacto na família e o suporte social | 61 |
| Tabela 19: Associação entre as questões do suporte social e o impacto na família | 62 |

LISTA DE QUADROS

| | Pág. |
|--|------|
| Quadro 1. Indicações de transplante hepático em adultos..... | 23 |
| Quadro 2. Parâmetros clínicos e bioquímicos para indicação de transplante de fígado..... | 24 |
| Quadro 3. Avaliação clínica dos graus de gravidade da encefalopatia hepática | 27 |

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura

| | Pág. |
|--|------|
| Figura 1. Distribuição geográfica das equipes transplantadoras de fígado no Brasil | 21 |

LISTA DE SIGLAS

| | |
|------|--|
| DP | Desvio padrão |
| EH | Encefalopatia hepática |
| IC | Intervalo de Confiança |
| MELD | Modelo para doenças Terminas de fígado |
| QIF | Questão de Impacto na família |
| QSS | Questão de Suporte Social |
| RNI | Razão Normalizada Internacional |
| SSNI | Support Social Network Inventory |
| TCLE | Termo de Consentimento Livre e Esclarecido |
| UFMG | Universidade Federal de Minas Gerais |
| ZBI | Zarit Caregiver Burden Interview |

SUMARIO

| | |
|---|-----------|
| 1. INTRODUÇÃO | 17 |
| 2. REVISÃO DA LITERATURA | 20 |
| 2.1. TRANSPLANTE DE FÍGADO | 20 |
| 2.1.1. ASPECTOS HISTÓRICOS | 20 |
| 2.1.2. INDICAÇÕES DE TRANSPLANTE DE FÍGADO | 21 |
| 2.1.3. MÉTODOS PARA ALOCAÇÃO DE ORGÃOS PARA TRANSPLANTE HEPÁTICO | 25 |
| 2.1.4. COMPLICAÇÕES NO PRÉ-TRANSPLANTE DE FÍGADO | 26 |
| 2.1.4.1. ASCITE | 26 |
| 2.1.4.2. HEMORRAGIA DIGESTIVA ALTA | 26 |
| 2.1.4.3. ENCEFALOPATIA HEPÁTICA | 27 |
| 2.2. SUPORTE SOCIAL | 27 |
| 2.2.1. DEFINIÇÕES | 28 |
| 2.2.2. COMPONENTES, ASPECTOS E DIMENSÕES DO SUPORTE SOCIAL | 29 |
| 2.2.3. SUPORTE SOCIAL E SAÚDE | 30 |
| 2.2.4. AVALIAÇÃO DO SUPORTE SOCIAL | 31 |
| 2.3. IMPACTO NA FAMÍLIA | 32 |
| 2.4. AVALIAÇÃO PSICOLÓGICA | 34 |
| 3. OBJETIVOS | 38 |
| 3.1. OBJETIVO GERAL | 38 |
| 3.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS | 38 |
| 4. PARTICIPANTES E MÉTODO | 40 |
| 4.1. DESENHO DO ESTUDO | 40 |
| 4.2. SELEÇÃO DOS PARTICIPANTES | 40 |
| 4.3. MÉTODO | 41 |
| 4.3.3. PLANO DE COLETA | 42 |
| 4.4. CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA | 43 |
| 4.5. ANÁLISE ESTATÍSTICA | 48 |
| 5. RESULTADOS | 50 |
| 5.1. CARACTERIZAÇÃO DO SUPORTE SOCIAL E IMPACTO NA FAMÍLIA | 50 |
| 5.1.1. CARACTERIZAÇÃO DO SUPORTE SOCIAL | 50 |
| 5.1.2. CARACTERIZAÇÃO DO IMPACTO NA FAMÍLIA | 51 |

| | |
|--|------------|
| 5.2. RELAÇÕES ENTRE CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS E CLÍNICAS, SUPORTE SOCIAL E IMPACTO NA FAMÍLIA | 52 |
| 5.2.1. ASSOCIAÇÃO DAS CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS E CLÍNICAS NO SUPORTE SOCIAL | 52 |
| 5.2.2. ASSOCIAÇÃO DAS CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS E CLÍNICAS NO IMPACTO NA FAMÍLIA | 56 |
| 5.3. ASSOCIAÇÃO ENTRE AS QUESTÕES DO IMPACTO NA FAMÍLIA E O SUPORTE SOCIAL | 60 |
| 5.4. ASSOCIAÇÃO ENTRE AS QUESTÕES DO SUPORTE SOCIAL E O IMPACTO NA FAMÍLIA | 62 |
| 6. DISCUSSÃO | 65 |
| 7. CONCLUSÃO | 79 |
| REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS | 89 |
| ANEXOS | 99 |
| APÊNDICES | 104 |

Introdução

1. INTRODUÇÃO

O transplante de fígado é um dos procedimentos mais complexos da cirurgia moderna. Nenhum outro interfere com tantas funções do organismo [1]. A primeira tentativa de transplante hepático em humanos foi realizada nos Estados Unidos, em Denver, Colorado, por Thomas Starzl, em 1963 [2]. Até a década de 1970 o número de transplantes hepáticos era inferior a duzentos e a sobrevida era de apenas 20% em 2 anos [3]. A introdução, na prática clínica, da droga ciclosporina por Roy Calne [4], modificou a perspectiva dos transplantes e possibilitou uma sobrevida maior. A partir daí, pouco a pouco, o transplante de fígado, passou a ser um procedimento regular, quase rotineiro, nos grandes centros médicos [5].

Quanto à indicação, o transplante destina-se, principalmente, ao paciente portador de doença hepática aguda ou crônica em fase terminal (portadores de cirrose nos graus B e C da classificação de Child-Pugh). As principais indicações ao transplante hepático, nos dias atuais, são as cirroses induzidas pelo vírus da hepatite C e pelo abuso de álcool [6].

O objetivo do transplante de fígado é de restabelecer as condições de saúde extremamente depauperadas do hepatopata crônico. A melhora do estado geral, o ganho de massa muscular, o aumento de peso fazem com que depois de alguns meses os pacientes se tornem praticamente irreconhecíveis, ocasionando uma melhora do estado de saúde, de sua percepção da qualidade de vida e da adaptação psicossocial [1].

A avaliação e o acompanhamento psicológico têm ganhado especial relevância em doentes nas fases de pré e pós-transplante hepático. Estas intervenções são, inicialmente, no sentido de encorajar o doente a ser transplantado, mostrando-lhe que o objetivo principal da realização do transplante hepático é o de prolongar o tempo de vida do doente e melhorar a sua qualidade de vida [7]. A melhoria da qualidade de vida pós-operatória, tem sido alvo de inúmeros estudos [8]. Na pesquisa “Qualidade de vida em transplante hepático: um estudo comparativo de pacientes transplantados e não transplantados”, constatou-se que os pacientes transplantados de fígado apresentaram melhora da qualidade de vida, no que diz respeito à função física, mas pioraram a condição psicossocial [9, 10].

No candidato ao transplante, é fundamental também avaliar os estilos de adaptação, considerando-se tanto o espírito de luta como a possibilidade de ficar dependente, física e

monetariamente, de outros. Deverá, também, ser identificada a relação que o doente tem com o seu corpo e com a sua imagem corporal, assim como as atitudes, motivações e expectativas deste em relação ao transplante [7]. Outros aspectos a serem identificados no candidato ao transplante é a dinâmica familiar, o suporte social e assistencial [11].

Suporte social é formado por laços que se estabelecem entre os indivíduos, no convívio social [12]. As pessoas ligadas ou unidas por laços de afeto, consideração, confiança, entre outros, podem influenciar mudanças no comportamento e na percepção do paciente em espera de transplante.

O suporte social é considerado um fenômeno interpessoal expresso por intermédio de cuidados, da reafirmação de confiança e do mérito pessoal do indivíduo. É baseado nos laços que se estabelecem entre as pessoas na interação social [13]. Se houver uma relação de reciprocidade em informações e ajuda pode-se, assim, favorecer recursos psicológicos e físicos a uma pessoa, tornando-a capaz para enfrentar as dificuldades encontradas com sucesso [12].

As hepatopatias crônicas trazem repercussões dolorosas, atingindo toda a unidade familiar. Nesse momento crítico da linha de continuidade do existir, as famílias enfrentam a perda da vida “normal” e a dissolução do mito familiar de que as doenças fatais só acontecem com os outros [13]. O cotidiano familiar sofre mudança brusca que causa instabilidade. Pais, irmãos, cônjuges e parentes são subitamente arrancados da sua rotina doméstica e lançados a uma rotina extenuante de consultas, exames e outros procedimentos médicos, criando um clima de intranquilidade e incerteza [13].

Portanto, neste estudo se propõe avaliar o suporte social e impacto no cotidiano da família dos pacientes hepatopatas crônicos, antes do transplante de fígado. O propósito é de melhorar o acompanhamento médico e psicológico dos pacientes com este tipo de doença, buscando, nos resultados encontrados, maior subsídio para intervenções psicológicas e multidisciplinares na assistência global ao paciente.

Revisão da Literatura

2. REVISÃO DA LITERATURA

2.1. Transplante de Fígado

O transplante hepático constitui a principal terapêutica para os pacientes portadores de doenças crônicas terminais e agudas graves do fígado, quando outros tratamentos, sejam clínicos ou cirúrgicos, não tenham sido eficazes no controle da doença hepática [14].

O transplante de fígado é procedimento clínico-cirúrgico complexo e sofisticado, que precisa de uma ampla infraestrutura e de um centro médico avançado [15,16].

2.1.1. Aspectos Históricos

A história dos transplantes de órgãos sólidos teve início com os trabalhos de Carrel e Ullmann em 1902 [17, 18], e, os primeiros transplantes de fígado foram realizados por Cannon em 1956 [19]. Em 1963, assistiu-se a um progresso extraordinário nos resultados do procedimento, devido ao aperfeiçoamento da técnica operatória, maior precisão das indicações, e, principalmente, devido a uma melhor compreensão dos mecanismos imunológicos presentes no fenômeno da rejeição. No entanto, sem adequada terapia imunossupressora, os resultados do procedimento eram desanimadores e apresentavam baixos índices de sobrevivência (20% em dois anos) [14, 20].

Foram realizadas tentativas de transplantes de fígado em todo o mundo. Mesmo no Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, os resultados iniciais não foram os esperados e praticamente interromperam-se todos os programas [1].

Em 1978, surgiu uma nova droga imunossupressora, a ciclosporina [21]. Starzl utilizou a ciclosporina a partir de 1980 e obteve resultados satisfatórios que favorecem o desenvolvimento dos programas de transplantes [1].

Em 1983, durante a Conferência de Consenso do *National Institute of Health*, Starzl demonstrou às autoridades americanas que o transplante hepático apresentava resultados positivos e podia ser considerado um procedimento terapêutico e não mais um procedimento experimental [22]. O Ministério da Saúde dos Estados Unidos concedeu ao transplante de fígado o título de procedimento terapêutico e definiram-se as principais indicações, contra-indicações e as necessidades institucionais. Com isso, as empresas de

seguro-saúde americanas se tornaram obrigadas a cobrir os custos dos transplantes hepáticos, o que facilitou o desenvolvimento do procedimento nos Estados Unidos [1].

Com melhor prognóstico, houve o aumento da procura pelo transplante, em consequência, as filas de espera aumentavam e doentes faleciam à espera de um órgão. Surgiram novos problemas, como a escassez de doadores e a adequada seleção dos potenciais candidatos ao transplante [23, 14].

Na América Latina, o primeiro transplante de fígado bem sucedido foi realizado no Hospital das Clínicas da Universidade de São Paulo (USP), pela equipe da Unidade de Fígado, em 1985 [1]. Existem, atualmente, 66 centros que realizam ou já realizaram transplantes de fígado no Brasil, dos quais vinte e cinco se localizam no estado de São Paulo. As unidades transplantadoras de fígado vem realizando o procedimento de forma contínua e com aumento progressivo do número de transplantados [1, 24].

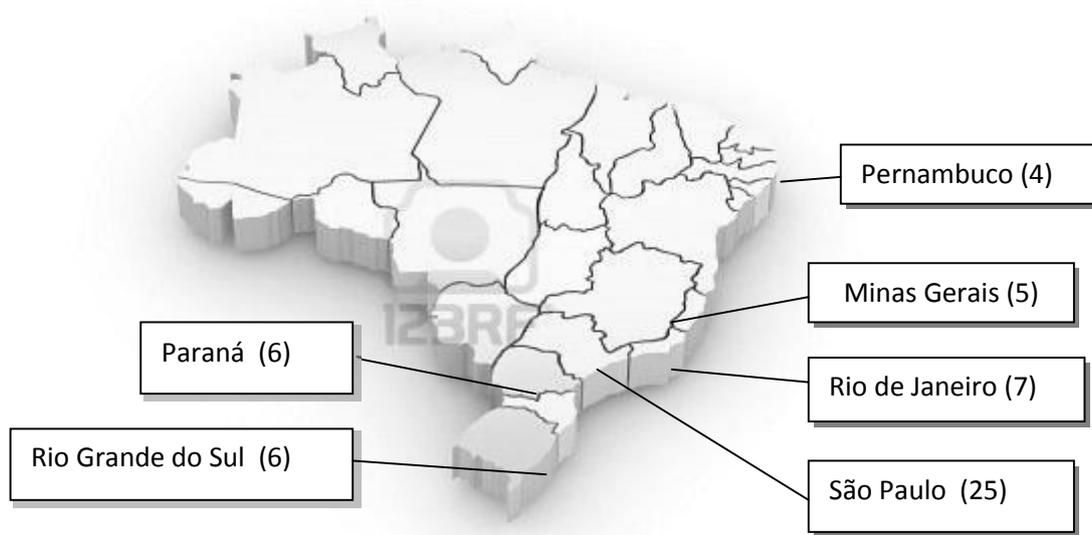


Figura 1. Distribuição geográfica das equipes transplantadoras de fígado no Brasil [24].

Atualmente o transplante é um tratamento eficaz nas hepatopatias crônicas, e apresenta um índice de sobrevivência global de 3 anos ao redor de 80%. É, portanto, uma alternativa de tratamento indicado nos casos terminais, onde a mortalidade com tratamentos conservadores pode atingir até 70% ao final de 12 meses [14].

2.1.2. Indicações ao Transplante de Fígado

Basicamente o transplante hepático tem por objetivo prolongar a vida do paciente, proporcionando satisfatória qualidade de vida e recuperação da capacidade de trabalho [14].

O transplante hepático é indicado aos portadores de insuficiência hepática crônica terminal que, se não forem transplantados [25-27], evoluirão para óbito pela doença [14].

Para a eleição do momento mais adequado à realização do transplante, é fundamental conhecer profundamente a história natural da doença e os fatores prognósticos envolvidos em cada caso. Além disso, é necessário que se identifiquem contra indicações absolutas ou relativas ao procedimento e a existência de fatos que sabidamente pioram o prognóstico a médio e longo prazo [28, 29].

A Associação Americana de Doenças de Fígado relata que, em pacientes com cirrose, o desenvolvimento da primeira descompensação (ascite, sangramento de varizes gastrointestinais ou encefalopatia) é uma clara piora do prognóstico (sobrevida em 5 anos entre 20 e 50%). O aparecimento de tais complicações deve constituir indicação de encaminhamento urgente para avaliação, com a finalidade de ingressá-lo em lista de espera para transplante de fígado. De forma clara, apresentar a evidência de deficiência da função hepática já indica a necessidade do transplante [27].

A introdução da ciclosporina tem permitido a indicação precoce do transplante hepático nos portadores de menor risco operatório [30], expandindo assim, as indicações deste tratamento. Considera-se que os candidatos à espera do transplante hepático atendam a 4 requisitos [14]:

- a) Estabelecimento de diagnóstico específico da doença;
- b) Demonstração inequívoca da gravidade da doença mediante provas documentadas;
- c) Identificação de possível complicação que poderá prejudicar a sobrevida do paciente;
- d) Estimativa da sobrevida do paciente submetido ou não ao transplante.

Existem algumas doenças, nas quais as indicações são claras e aceitas. São aquelas que apresentam uma evolução conhecida, definida, e que têm pequena probabilidade de recidivar no fígado transplantado. As principais são a cirrose biliar primária, a colangite esclerosante primária, a atresia de vias biliares, a hepatite crônica autoimune (Quadro 1).

Quadro 1. Indicações de transplante hepático em adultos [14]

| Indicações de Transplante de Fígado | |
|--|---|
| A | Doenças Hepáticas Colestáticas Crônicas |
| a.1. | Cirrose biliar primária |
| a.2. | Cirrose biliar secundária |
| a.3. | Colangite esclerosante primária |
| B | Doenças Hepatocelulares Crônicas |
| b.1. | Cirrose hepática de etiologia viral |
| b.2. | Cirrose hepática autoimune |
| b.3. | Cirrose hepática por tóxicos ou chagas |
| b.4. | Cirrose alcoólica |
| b.5. | Cirrose criptogenética |
| C | Doenças Hepáticas Metabólicas |
| c.1. | Hemocromatose avançada, em fase cirrótica |
| c.2. | Doença de Wilson |
| c.3. | Deficiência de alfa-1-antitripsina, em fase cirrótica |
| D | Doenças Hepáticas Vasculares |
| d.1. | Síndrome de Budd-Chiari |
| d.2. | Doença hepática veno-oclusiva |
| E | Tumor Primário do Fígado |

2.1.2.1. Doenças Hepáticas

Pacientes portadores de hepatopatia crônica de longa duração, geralmente, constata importantes alterações clínicas em todo o organismo.

A cirrose hepática é a principal indicação do transplante hepático (70% - 90% das indicações). Devem ser transplantados pacientes que reúnam algumas das indicações relacionadas no quadro 2 [14].

Quadro 2. Parâmetros clínicos e bioquímicos para indicação de transplante de fígado [14]

| Parâmetros Clínicos e Bioquímicos para Indicação de Transplante | |
|--|--|
| A | Insuficiência Hepática Aguda |
| a.1. | Bilirrubina total > 20mg/dl |
| a.2. | Tempo de protrombina > 50 segundos ou RNI maior 3,5 |
| B | Doença Hepática Crônica |
| b.1. | Doença Colestática |
| b.1.1. | Bilirrubina total > 12,5mg/dl |
| b.1.2. | Prurido intratável |
| b.1.3. | Doença óssea intratável |
| b.2 | Doença Hepatocelular |
| b.2.1. | Albumina sérica < 2,5g/dl |
| b.2.2. | Encefalopatia hepática |
| b.2.3. | Tempo de protrombina > 5 segundos acima do normal |
| b.3 | Parâmetros indicativos de transplante comuns a várias condições |
| b.3.1. | Síndrome hepatorrenal |
| b.3.2. | Peritonite bacteriana espontânea |
| b.3.3. | Ascite refratária a tratamento clínico |
| b.3.4. | Episódios recorrentes de sepse biliar |
| b.3.5. | Episódios repetidos de sangramento digestivo |
| b.3.6. | Carcinoma hepatocelular |

O abuso crônico de álcool e os vírus das hepatites B e C, em infecção crônica, são as principais causas de cirrose [14, 31].

a) **Cirrose Hepática Etanólica**

Embora os resultados iniciais do transplante hepático em alcoolistas não tenham se mostrado satisfatórios, atualmente os resultados obtidos, em 5 anos, são comparáveis aos dos pacientes com doenças colestáticas, exceto a hepatite B [18, 19, 32-34], e que a volta ao uso do álcool foi inferior a 15% [28, 35], sem que isto represente, necessariamente, dependência ou abuso [36].

Primeiramente, é importante confirmar que o paciente que vai se submeter a transplante esteja abstinente, há pelo menos 6 meses, para isso, é fundamental que se dê um suporte psicológico e psiquiátrico de forma a reassegurá-lo no seu objetivo de interromper permanentemente o hábito [33].

Os pacientes, candidatos a transplante por cirrose hepática etanólica, normalmente, têm um longo trajeto de uso do álcool. Este fato nos proporciona um paciente desgastado com o fracasso das tentativas de abandono do vício e, por vezes, uma família

desesperançada na sobrevivência do paciente. Por isso, os profissionais da saúde tem que estabelecer uma boa relação com o paciente e seus familiares para melhor adesão ao tratamento [34, 36].

b) Hepatite Viral

Uma das indicações mais frequente para transplante hepático é a do paciente portador de cirrose pelo vírus da hepatite. O fígado é infectado, porém, o aparecimento da cirrose acontece tardiamente. O vírus danifica silenciosamente o fígado e o paciente, assintomático, tem uma vida normal. No instante que surge o primeiro sintoma, habitualmente a doença já está instalada e o paciente, cirrótico. Este fato representa enorme trauma para o paciente e sua família pelo aparecimento súbito do diagnóstico e a gravidade do prognóstico, incluindo a inscrição na lista de transplante hepático [14, 29].

2.1.3. Métodos para alocação de Órgãos para Transplante Hepático

Diretrizes de um índice de gravidade da doença hepática foram criadas para estimar a sobrevivência em pacientes com doença hepática crônica.

A classificação Child-Turcotte-Pugh foi o primeiro índice de gravidade usado amplamente em pacientes doentes, com doença hepática terminal [38, 39].

Recentemente foi elaborado o escore MELD (modelo para doenças terminais do fígado), que inclui em sua fórmula os valores de creatinina sérica, bilirrubina total e a razão normalizada internacional (RNI) do tempo de protrombina como parâmetros fundamentais [40, 41]. Definido como indicador de prognóstico para pacientes com doença hepática crônica avançada, ele passou a ser aplicado para ordenar os pacientes que se encontram em lista de espera para transplante de fígado. O escore é calculado por uma fórmula matemática [42].

$$\begin{aligned} \text{MELD} = & 0,957 \times \text{Log}_e (\text{creatinina mg/dl}) \\ & + 0,378 \times \text{Log}_e (\text{bilirrubina mg/dl}) \\ & + 1,120 \times \text{Log}_e (\text{RNI}) \\ & + 0,643 \end{aligned}$$

O escore MELD é um valor numérico, variando de 6 (menor gravidade) a 40 (maior gravidade), estima o risco de óbito do paciente com idade igual ou superior a 12 anos, se esse não for transplantado nos três meses seguintes [43].

2.1.4. Complicações no pré-transplante de fígado

As doenças hepáticas crônicas, são responsáveis por inúmeras alterações metabólicas, que interferem negativamente nas atividades de vida diária e na qualidade de vida dos indivíduos acometidos [37, 44].

A desnutrição é fator de risco para o transplante hepático, embora também se constitua em indicação ao mesmo. A melhora do estado nutricional deve ser um dos objetivos a serem perseguidos pela equipe transplantadora [45].

A idade avançada, isto é, pacientes acima de 65 anos apresentam risco operatório maior e recuperação pós-operatória mais lenta, provavelmente devido à presença de doenças concomitantes [45].

As complicações mais frequentes da doença hepática crônica são ascite, hemorragia em varizes esofágicas e encefalopatia hepática [46].

2.1.4.1. Ascite

A maioria das ascites tem como causa a cirrose hepática [47]. É a complicação mais comum da cirrose e está associada com piora na qualidade de vida [48].

O paciente com ascite desenvolve alteração física, psicológica e social, o que modifica sua autoestima, sua imagem corporal e sua auto-percepção.

a) **Hérnias:** há maior incidência de hérnias (umbilical, incisional, inguinal e femoral) no paciente com ascite, com prevalência de 20% [49]. A hérnia produz um incômodo substancial para os pacientes, por serem doloridas, por sua localização, por causar dificuldade de locomoção e por modificar a imagem corporal.

2.1.4.2. Hemorragia Digestiva Alta

Quando a cirrose é diagnosticada pela primeira vez, as varizes estão presentes em 30 a 40% dos pacientes compensados e em 60% dos pacientes descompensados. Quando presentes representam risco de sangramento, evento grave que expressa descompensação da doença hepática, passando a uma fase com um elevado risco de morte (57%) [50,51].

Alguns pacientes são diagnosticados hepatopatas após sangramento de varizes, fato que assusta e mobiliza o paciente e sua família e, ainda, altera a auto-percepção sobre o estado geral.

2.1.5.3. Encefalopatia Hepática

A encefalopatia hepática (EH) é uma síndrome neuropsiquiátrica, reversível, caracterizada por mudanças na personalidade, comprometimento da cognição, da função motora e do nível de consciência [52].

Clinicamente, o episódio agudo de EH no paciente cirrótico, é caracterizado por síndrome confusional aguda, com prejuízo do estado mental, alterações neuromusculares e distúrbios respiratórios. As alterações psíquicas podem variar de confusão leve ao coma [52-54], conforme mostra o Quadro 4.

Quadro 3 – Avaliação clínica dos graus de gravidade da encefalopatia hepática [52]

| Grau | Manifestações neuropsiquiátricas |
|-------------|---|
| 1 | Alterações psicométricos; mudanças no ciclo do sono, no humor e no comportamento. Presença ou não de <i>asterixis</i> . |
| 2 | Sonolência e desorientação. Presença de <i>asterixis</i> . |
| 3 | Estupor ou coma com resposta a estímulos. |
| 4 | Coma profundo sem resposta a estímulos. |

Pacientes que apresentam EH, necessitam de atenção e suporte familiar. As alterações empreendidas pela EH levam à perda da autonomia e, conseqüentemente, à necessidade de acompanhantes.

2.2. Suporte Social

Nas últimas décadas, constatou-se um aumento no número de pesquisas sobre suporte social. Essas pesquisas tiveram início nos anos 60 e foram utilizadas para explicar a capacidade dos indivíduos de reagir e resistir ao estresse ou o relacionamento entre algumas doenças físicas e psicológicas e a qualidade de vida [55].

A importância do suporte social tem sido reconhecida no enfrentamento ao estresse. Esse suporte está associado a diversas outras medidas, como os comportamentos de adesão a tratamentos de saúde, a percepção de controle, o senso de estabilidade e o bem estar

psicológico. Há, ainda, evidências de que o suporte social esteja entre os fatores de redução de impacto de eventos estressores [56].

Duas disciplinas contribuíram para a distribuição e popularização do conceito, em primeiro a epidemiologia, que se interessou pelo impacto da qualidade do tecido social sobre a prevalência de algumas doenças e a mortalidade [57]. No segundo lugar, os estudos em psicologia, que têm fornecido evidências do impacto benéfico do suporte social sobre a saúde dos indivíduos.

2.2.1. Definições

Suporte social define-se como a percepção que a pessoa tem de possuir assistência disponível, de receber cuidados e atenção de outros e de fazer parte de uma rede social de apoio. Os recursos para dar suporte podem ser emocionais (atenção, empatia e apoio), práticos (financeiros), de informações (conselhos e orientações de saúde), ou de companhia (sensação de pertencimento e presença familiar) [58, 59].

O suporte social pode ser medido de acordo com a percepção da pessoa de que a assistência é disponível, da assistência recebida, ou do grau com o qual a pessoa se sente integrada na rede social de apoio. Suporte social é um dos principais conceitos na psicologia da saúde [60]. O suporte social alivia a angústia em situação de crise e, quando o indivíduo está doente, tem um papel positivo na recuperação da doença [58]. O âmbito vasto do social é, hoje, aceito tanto para a saúde como para as doenças, embora se continue a discutir o que é que pode ser considerado como variável social no amplo domínio do social [61-63].

A investigação tanto se refere a aspectos objetivos do social tais como, número de amigos, frequência de contatos, intensidade de contatos, redes sociais, quanto a aspectos subjetivos, tais como a percepção que o indivíduo tem da adequação e da satisfação, com a dimensão social da sua vida [58].

No âmbito específico da saúde e das doenças, suporte social se refere aos mecanismos pelos quais as relações interpessoais, presumivelmente, protegem os indivíduos dos efeitos deletérios do estresse. Esta variável é abrangente, englobando um conjunto de componentes e de aspectos, recorrendo a procedimentos de avaliação diversos [64].

O suporte social é considerado capaz de gerar efeitos benéficos para a saúde, tanto física como mental, guardando estreita relação com o bem-estar [62]. Trata-se de um

conceito multidimensional, que se refere aos recursos materiais e psicológicos, aos quais as pessoas têm acesso por meio de suas redes sociais [58].

Redes são definidas como uma teia identificada de relações sociais que circunda um indivíduo, bem como as características destas ligações, compondo-se do conjunto de pessoas com quem alguém mantém contatos sociais [58, 65]. As redes são as fontes de onde emanam suportes sociais para seus integrantes [58].

A importância das redes social reside no pressuposto de que elas preenchem as necessidades individuais, criando para seus integrantes inúmeras oportunidades de manter sua identidade social, receber apoio, ajuda material, serviços, informações e novos contatos sociais [61].

2.2.2. Componentes, aspectos e dimensões do suporte social.

O domínio de suporte social é multidimensional e os diferentes aspectos têm impacto diferente nos indivíduos ou grupos. E sugerem a existência de cinco componentes de suporte social interligados [66].

Os componentes identificados são: componente constitucional (inclui as necessidades e a congruência entre estas e o suporte existente); componente relacional (estatuto familiar, estatuto profissional, tamanho da rede social, participação em organizações sociais); componente funcional (suporte disponível, tipo de suporte tais como emocional, informacional, instrumental, material, qualidade de suporte tal como o desejo de apoiar, e a quantidade de suporte); componente estrutural (proximidade física, frequência de contatos, proximidade psicológica, nível da relação, reciprocidade e consistência), e componente satisfação (utilidade e ajuda fornecida) [67].

As dimensões de suporte social que são consideradas importantes para o bem-estar são [67]:

- a. tamanho da rede social, abrangendo o número de pessoas da rede de suporte social;
- b. existência de relações sociais, abrangendo as relações particulares, tais como o casamento; as gerais, como as que decorrem da pertença a grupos sociais, tais como clubes;
- c. frequência de contatos para designar quantas vezes o indivíduo contata com os membros da rede social; tanto em grupo como face a face;

- d. necessidade de suporte, para designar a demanda por suporte, expressa pelo indivíduo;
- e. tipo e quantidade de suporte, para designar o tipo e quantidade de suporte disponibilizado pelas pessoas que compõem as redes sociais existentes;
- f. congruência, para referir à extensão em que o suporte social disponível emparelha com a que o indivíduo necessita;
- g. utilização, para referir à extensão em que o indivíduo recorre às redes sociais, quando necessita;
- h. dependência, para exprimir à extensão em que o indivíduo pode confiar nas redes de suporte social quando necessita;
- i. reciprocidade, para exprimir o equilíbrio entre o suporte social recebido e fornecido;
- j. proximidade, que exprime à extensão da proximidade sentida para com os membros que disponibilizam suporte social;
- k. satisfação, que exprime a utilidade e nível de ajuda sentidos pelo indivíduo perante o suporte social.

2.2.3. Suporte social e saúde

O suporte social tem efeitos mediadores na proteção da saúde [68]. Numa revisão de investigação acerca de evidências epidemiológicas da relação entre suporte social e saúde, concluiu-se pela existência de forte correlação entre saúde e suporte social .

No "Estudo Alameda" são apresentadas fortes evidências de relação entre os padrões de interação social e níveis de suporte social, com a longevidade e a mortalidade [61].

A existência de relação entre suporte social e saúde é demonstrada na meta-análise, em que confirmou que a má saúde era mais pronunciada entre os que tinham falta de suporte social, ainda, verificaram que o grau de associação entre as variáveis dependia das circunstâncias, da população, dos conceitos e das medidas utilizadas para avaliar o suporte social e a saúde [69].

A satisfação com o suporte social disponível é uma dimensão cognitiva com importante papel na redução do mal estar [70].

Os estudos sobre a relação entre suporte social e saúde podem englobar-se em quatro grandes categorias [71]:

1 - *O suporte social protege contra as perturbações induzidas pelo estresse* – Estresse afeta negativamente o indivíduo, a existência do suporte social reduz o efeito do estresse. O suporte social é visto como mediador ou moderador do estresse;

2 - *A não existência de suporte social é fonte de estresse* – Falta de suporte social é ela própria geradora de estresse;

3 - *A perda de suporte social é estressante* – Considera que a perda do suporte social é estressor;

4 - *O suporte social é benéfico* – O suporte social torna as pessoas mais fortes e em melhor condição para enfrentar as vicissitudes da vida, ou seja, que o suporte social é um recurso, quer perante, quer na ausência, de fontes de estresse.

2.2.4. Avaliação do suporte social

O suporte social é uma variável importante para a saúde, mas não há uniformidade quanto à maneira de mensurá-lo, nem é clara a relação existente entre as diversas estratégias e técnicas utilizadas para avaliá-lo. A variedade destas técnicas reflete a complexidade da concepção de suporte social. Existem inúmeras técnicas de avaliação, mas nenhuma, isoladamente, resolveu o problema de contemplar o suporte social na sua globalidade [66].

O instrumento utilizado no presente estudo, o inventário de rede de suporte social, é composto por cinco escalas de dez itens cada, as quais avaliavam tanto variáveis de cada rede social (fonte e tipo de contato) quanto componentes específicos do apoio social (disponibilidade, reciprocidade, apoio prático, apoio emocional e apoio relacionado à doença) [72].

O indivíduo elege as pessoas ou grupos de pessoas com as quais ele tinha maior proximidade. Desta lista inicial, o respondente escolhe cinco pessoas ou quatro pessoas e uma instituição das quais ele percebia receber o maior apoio. Os autores limitaram a indicação de cinco membros de rede de suporte social, pois não encontraram relação linear entre o tamanho da rede social e a quantidade de apoio recebido [72].

Em cada escala, o respondente identificava uma pessoa da sua rede social, indicando também o tipo de relacionamento. A seguir, o respondente, ao relacionar cada item da escala com a pessoa escolhida, indicará alternativa que melhor respondia a questão [72].

A adaptação transcultural e validação do instrumento foram realizadas em uma amostra de 120 mulheres brasileiras, em tratamento para o câncer de mama, mostrando uma boa consistência interna (coeficiente α de Cronbach de 0,95) [72].

2.3. Impacto na família

Qualquer doença que ocasione incapacidade ao paciente ou tenha um prognóstico duvidoso, terá consequências tanto no paciente como em seu núcleo familiar. Toda doença tem um impacto na família, mas no caso das doenças crônicas o impacto é maior [73, 74].

Mas, cada pessoa reage de diferente maneira, sendo o mais comum o querer manter distância da realidade da morte e deixar que os especialistas assumam o comando. Num momento em que relacionamentos seriam extremadamente benéficos para a resolução de uma crise de vida e para o funcionamento emocional da família, os efeitos conjuntos dos processos sociais, familiares e individuais tendem a deixar a família menos capaz de lidar com o estresse e a ruptura da doença e possível morte [75].

A doença grave de qualquer membro da família rompe o equilíbrio familiar. O grau de ruptura no sistema é afetado por vários fatores, sendo os mais significativos:

1) o contexto social e étnico da morte; 2) a história de perdas anteriores; 3) o momento da morte no ciclo de vida; 4) a natureza da morte ou da doença grave; 5) a posição e função da pessoa no sistema familiar; e 6) a abertura do sistema familiar, sendo este último o único modificável [75].

A informação de acometimento de uma doença crônica em um membro da família, afeta o acometido, afeta cada membro do núcleo familiar e o funcionamento do sistema familiar [76]. Porém, a experiência de doença crônica, somada à situação de transplante, pode produzir sentimento de caos [77] e desorganizar o mundo do paciente e da família, que é forçada a fazer muitos ajustamentos [78].

A rotina diária muda com visitas constantes ao médico, administração de medicações, exames, internações hospitalares, requerendo uma demanda adicional de toda família [79-81].

Todos estes fatores podem acarretar prejuízos para o paciente e mudanças significativas na vida social desses enfermos, com repercussões emocionais para pais, mães e irmãos e implicações para as relações e a dinâmica familiar [82, 83]. A situação de transplante pode também tensionar as relações com amigos e colegas [78].

A família tende a se isolar, tornando mais intensos os traços e tendências psicopatológicas individuais [77, 84].

Além disso, os pais ou os cuidadores, tendem a tornar-se hiper-vigilantes, podendo aumentar o seu sentimento de vulnerabilidade. Como consequência, podem sentir-se desamparados e menos capazes de lidar com a enfermidade [77].

Os planos familiares são modificados, podendo haver interrupção dos objetivos futuros. Tudo isso pode vir acompanhado por perda de rendimentos e ameaça ao bem-estar econômico [78].

O adoecimento, por vezes, pode ser a ocasião em que o doente consegue a atenção integral dos familiares. Por se encontrarem ansiosos em relação ao transplante, pode haver suspensão de todas as considerações a respeito de disciplina [85]. Adicionalmente, os membros da família, na tentativa de poupar e amenizar o sofrimento, também tendem a desenvolver atitudes permissivas e superprotetoras [82, 84, 86-88].

No caso de doença crônica e transplante, as famílias percebem e reagem à enfermidade, seus efeitos e implicações de várias maneiras [79]. Algumas conseguem integrar a condição da doença como parte da rotina diária. Para outras, isto é algo difícil. Portanto, cada família tende a desenvolver a sua maneira de definir os papéis e responsabilidades de cada membro [76].

A comunicação sobre a doença é outro importante fator que pode afetar o resultado do transplante [79]. Por exemplo, alguns estudos mostraram que o tema do transplante estava frequentemente ausente da comunicação entre os familiares [89]. A ausência de comunicação entre familiares (pais e filhos, irmãos, filhos e pais entre outros) sobre o assunto, seja por razões culturais ou psicológicas, pode dificultar a elaboração psíquica da experiência de doença crônica e transplante, que tende a se tornar um processo silencioso e solitário [85, 90].

Quando o transplante é um segredo na família, este pode se tornar uma experiência obscura e traumática [89]. Outro aspecto que dificulta a vida familiar é a fila de espera para transplante, que além de ser longa, tem prazo imprevisível. A demora no atendimento exerce impactos significativos sobre o bem-estar, nas probabilidades de cura, na natureza e extensão das sequelas nos pacientes, nos familiares envolvidos e na sociedade. Com tal agravante, as incertezas decorrentes dessa imprevisibilidade impedem o planejamento das vidas dos pacientes e dos seus familiares, da atuação do sistema de saúde e do funcionamento do sistema produtivo onde eles exerçam atividades laborais [91].

Apesar de todos os problemas e implicações negativas envolvidas numa situação de transplante, alguns aspectos positivos para a dinâmica familiar têm sido apontados na literatura, sem falar, na melhora do quadro clínico do doente [84], diminuição do ressentimento entre irmãos, quando a vida da família se apresenta estruturada após o transplante [92].

O transplante caracteriza-se como uma alternativa de tratamento para várias doenças crônicas, sem a qual a sobrevida não seria possível. No entanto, as evidências sugerem que a dinâmica familiar pode ser afetada de forma marcante em situação de transplante [76].

O instrumento utilizado para avaliação do impacto na família, escala *Zarit Burden Interview* (ZBI) validada para o Brasil por Taub, Andreoli e Bertolucci, é composto de 22 questões que avaliam a sobrecarga subjetiva dos familiares de pacientes, em termos da expressão de seus sentimentos referentes ao papel de cuidador (cuidado, psicológico, bem-estar, finanças e vida social) [93].

A escala Zarit é classificada em 5 pontos (de "nunca"=0 a "sempre"= 4) de acordo com a presença ou intensidade da resposta afirmativa [94]. A confiabilidade da versão original e da versão adaptada em português (108) mostrou um desempenho excelente com coeficiente de correlação intraclasse ICC = 0,71; e coeficiente α de Cronbach = 0,91 [93, 94].

2.4. Avaliação psicológica

Nos principais centros de transplante hepático do mundo, as equipes são compostas por especialistas médicos e não-médicos. Os membros de uma equipe de transplante de fígado podem variar de um centro para outro, mas são, geralmente, cirurgiões, médicos clínicos, anesthesiologistas, patologistas, enfermeiros, nutricionistas, assistentes sociais e psicólogos e é fundamental o acompanhamento desde o período pré-transplante até o pós-transplante [7].

O apoio psicológico, na fase pré-transplante, é importante pelo medo que o doente passa do desconhecido, de encontrar um órgão compatível, da rejeição, dos possíveis problemas de saúde que poderão vir a surgir, de ter ou não tomado a decisão correta em

relação ao transplante e pela culpabilização do desejo da ocorrência de morte do possível doador [7].

Durante este período, é difícil ao doente a aceitação do seu estado. Ele não acredita que necessita de transplante, por isso é importante identificar e ajudar o doente a tomar consciência dos seus receios e emoções, de modo a proporcionar adesão ao tratamento e orientação em relação ao transplante e suas consequências [7]. Este espaço é, também, um veículo de informação geral sobre o tratamento, assumindo um papel fundamental na preparação psicológica e emocional, para os problemas previsíveis ao longo do processo terapêutico [63].

No período pós-transplante, o doente poderá sentir isolamento, dependência e depressão [11]. Os sintomas de ansiedade estão diretamente relacionados com a evolução do estado clínico, pois estes poderão ser mais elevados na presença de complicações médicas [7].

A depressão é outro fator característico após o transplante, que se deve, muitas vezes, ao sentimento de culpa que o transplantado sente pelo fato de ter desejado a morte do doador, ao uso de medicamentos (imunossupressores) que provocam efeitos secundários no sistema nervoso, e também às alterações corporais devido ao transplante e aos imunossupressores. As alucinações são, também, uma complicação comum nos doentes transplantados, provocadas pelo efeito secundário dos medicamentos [11].

A avaliação psicológica inicia-se com uma entrevista ao doente em fase pré-transplante. Seu objetivo é a elaboração de uma história clínica, com ênfase em antecedentes familiares, problemas de desenvolvimento e emocionais, que poderão influenciar o estilo de enfrentamento do doente, e que servirão para perceber as estratégias e mecanismos de defesa utilizados por ele para lidar com a doença crônica e determinar a vulnerabilidade psicológica pré e pós-transplante [7].

Na fase pré-transplante deverão ser avaliados os estilos de adaptação, não só o espírito de luta como também a possibilidade de o doente poder ficar dependente física e monetariamente de outros familiares. Deverá também ser identificada a relação que o doente tem com o seu corpo, a imagem corporal, assim como as atitudes, motivações e expectativas deste em relação ao transplante. É também de suma importância verificar se existe dificuldade de adesão ao tratamento ou a recomendações médicas gerais anteriores, uma vez que estes fatos poderão ser indicadores da reação do doente ao transplante e de possíveis complicações [7].

Ainda na fase pré-transplante, a entrevista psicológica tem como objetivo a avaliação de competências do doente para tomar decisões e para dar o consentimento informado. Todas as informações dadas pelo doente poderão ser confirmadas ou completadas, por meio de entrevista feita com os familiares [7]. Deverá também ser esclarecida a dinâmica familiar, e avaliada a qualidade e condições de suporte sócio-profissional [11].

O fato de haver possibilidade do agravamento progressivo ou súbito do estado clínico antes da disponibilidade do novo órgão provoca nos doentes alguma ansiedade, que alimenta permanentemente pensamentos de morte [11, 95].

Poderá haver uma idealização do cirurgião e do hospital, logo se torna necessária uma avaliação realista dos problemas. O doente deverá ser incentivado a verbalizar as emoções e preocupações que o tratamento desencadeia e expor todas as questões para as quais ainda tem dúvidas [11].

Objetivos

3. OBJETIVOS

3.1. Objetivo Geral:

- Avaliar o suporte social e o impacto na família de pacientes candidatos a transplante hepático, no Hospital das Clínicas da UFMG.

3.2. Objetivos Específicos

- Avaliar o suporte social dos pacientes, sob os aspectos: expressão de afeto positivo; expressão de concordância; assistência; ajuda material ou econômica e integração social.
- Avaliar o impacto no cotidiano da família do paciente em espera de transplante de fígado;
- Correlacionar o suporte social com o perfil sócio-demográfico, com aspectos clínicos e com o impacto na família do paciente.

Participantes e Método

4. PARTICIPANTES E MÉTODO

4.1. Desenho do estudo

Este é um estudo epidemiológico transversal aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa ETIC: 234-10 (ANEXO A). Todos os participantes deste estudo compreenderam o objetivo do estudo, concordaram com ele e assinaram o Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE 1).

4.2. Seleção dos participantes

4.2.1. Sujeitos da pesquisa e local

A população alvo do estudo foram os pacientes com doença hepática crônica, com indicação para transplante hepático no Grupo de Transplante do Instituto Alfa de Gastroenterologia do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais (HC/UFMG).

O recrutamento de indivíduos incluídos na amostra foi realizado por contato direto, no ambulatório de Transplante do Hospital das Clínicas da UFMG, onde os pacientes indicados ao transplante hepático pelo profissional médico, automaticamente é encaminhado para avaliação psicológica, junto ao serviço de psicologia do Hospital das Clínicas da UFMG, e neste momento, os sujeitos do estudo foram convidados a participar da pesquisa, mediante assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido (APÊNDICE 1). A coleta de dados foi realizada no período compreendido entre outubro de 2010 a setembro de 2011.

Os participantes foram selecionados de acordo com os seguintes critérios

- Pacientes

Critérios de inclusão

- Pacientes acima de 18 anos, portadores de hepatopatia crônica, com graus variáveis de doença hepática, com indicação de transplante hepático e incluídos em lista de espera, acompanhados no ambulatório de transplantes do Hospital das Clínicas da UFMG.

Critérios de exclusão

- Pacientes em espera de transplante duplo fígado-rim;

- Pacientes em espera de transplante de fígado por doenças metabólicas que não produzem alterações no escore MELD;
- Pacientes em espera para transplante de fígado no tratamento de hepatite fulminante, e,
- Pacientes transplantados candidatos a retransplantes.

- Familiares de Pacientes

Critérios de inclusão

- Ser considerado o cuidador principal
- Faça parte do núcleo familiar (resida no mesmo domicílio)
- Acompanhante dos pacientes em consulta médica e exames
- Ter e assinado o termo de consentimento livre e esclarecido para a realização do transplante hepático.

Critérios de exclusão

- Familiares de pacientes que não sejam considerados o cuidador principal
- Familiares que não residam no mesmo domicílio
- Que não acompanhem a trajetória de consultas e exames.

4.3 Método

4.3.1. Cálculo da amostra

Para estimar a resposta média, com uma margem de erro de três (3) pontos, na escala de Suporte Social em pacientes em espera de transplante de fígado, utilizando-se desvio padrão (DP) de 16,1 [96-99] e nível de confiança de 95%, foi necessária uma amostra mínima de **115** pacientes. Com essa mesma amostra, foi possível detectar um coeficiente de correlação maior ou igual a 0,3 com um nível de significância de 5% e 90% de poder.

4.3.2. Variáveis

a) Suporte Social

1. **Dependente:** Suporte social
2. **Independentes:**
 - a. Demográficas: Idade, sexo, estado civil, nível educacional, renda familiar.
 - b. Clínicas: Grau de disfunção hepática pré-transplante de acordo com o escore MELD e a indicação ao transplante.

b) Impacto na família

1. **Dependente:** Impacto na família
2. **Independentes:**
 - a) Demográficas: Idade, sexo, estado civil, nível educacional, renda familiar.
 - b) Clínicas: Grau de disfunção hepática pré-transplante de acordo com o escore MELD e a indicação ao transplante.

c) Suporte Social

1. **Dependente:** Suporte social
2. **Independente:**
 - a. Impacto na família: Inventário de sobrecarga de Zarit (ZBI) para coleta de dados do impacto na família perante indicação de transplante hepático.

4.3.3. Plano de coleta

Três instrumentos foram utilizados para a coleta de dados:

1. Ficha de coleta de dados demográficos e clínicos pré-transplante, etiologia, classificação de MELD e ocorrência de complicações (APÊNDICE 2 e 3).
2. Instrumento para avaliar suporte social foi o inventário de rede de suporte social (SSNI) adaptado para o português [72], com 10 questões, sendo classificadas as questões 1-9 em 5 pontos (nunca= 1, sempre =5) e a questão 10 em 6 pontos (não entrei em contato com esta pessoa= 1, senti muito apoio= 6), com 5 dimensões: (ANEXO B)
 - a. expressão de afeto positivo;
 - b. expressão de concordância;
 - c. assistência;
 - d. ajuda material e/ou econômica; e,
 - e. integração social.

3. Instrumento para avaliar o impacto na família foi utilizado o inventário de sobrecarga de Zarit (ZBI) adaptado para o português [93, 94], classificada em 5 pontos (de "nunca"=0 a "sempre"= 4) de acordo com a presença ou intensidade da resposta afirmativa [94] e com 22 questões que compreendem as seguintes dimensões: (ANEXO C)
 - a. cuidado;
 - b. psicológico;
 - c. bem-estar;
 - d. finanças;
 - e. vida social.

4.3.3. Etapas do estudo

1. Coleta de dados relativos às características demográficas e clínicas, mediante questionário semi-estruturado aplicado nos pacientes do estudo (APÊNDICE 2 e 3);
2. Coleta de dados para avaliação do Suporte Social, dos pacientes, utilizando-se o inventário de rede de suporte social [72] (ANEXO B).
3. Avaliação de impacto na família, em que foi utilizado o instrumento inventário de Zarit, que avalia a sobrecarga subjetiva dos familiares de pacientes [93] (ANEXO C).

4.4. Caracterização da amostra

No presente estudo, foram recrutados 119 pacientes. A amostra caracteriza-se pelo predomínio do sexo masculino (73,1%). (Tabela 1).

Tabela 1: Distribuição da amostra por gênero

| Sexo | Frequência | Percentual |
|--------------|-------------------|-------------------|
| Masculino | 87 | 73,1 |
| Feminino | 32 | 26,9 |
| Total | 119 | 100,0 |

A idade média (\pm DP) dos pacientes foi 50 ± 12 anos, com mediana de 53 anos, variando entre 18 e 72 anos. Houve maior frequência na faixa etária entre 53 a 72 anos (50,4%), seguido pela faixa etária de 33 a 52 anos com 39,5% e 10,1% de 18 a 32 anos (Tabela 2).

Tabela 2: Distribuição da amostra por faixa etária

| Faixa Etária | Frequência | Percentual |
|---------------------|-------------------|-------------------|
| Entre 18 e 32 anos | 12 | 10,1 |
| De 33 a 52 anos | 47 | 39,5 |
| De 53 a 72 anos | 60 | 50,4 |
| Total | 119 | 100,0 |

A maioria dos pacientes, 60%, possui 8 anos ou menos de estudo, 7% possui ensino superior completo e 1,7% possui pós-graduação completa (Tabela 3).

Tabela 3: Distribuição dos pacientes segundo nível de escolaridade

| Nível | Frequência | Percentual |
|-----------------------------|-------------------|-------------------|
| 8 anos ou menos | 71 | 59,7 |
| Ensino Médio Incompleto | 12 | 10,1 |
| Ensino Médio Completo | 22 | 18,5 |
| Univer/Faculdade Incompleta | 4 | 3,4 |
| Univer/Faculdade Completa | 8 | 6,7 |
| Pós-Graduação | 2 | 1,7 |
| Total | 119 | 100,0 |

Tabela 4. Distribuição dos pacientes por estado civil

| Curso | Frequência | Percentual |
|--------------------------------------|-------------------|-------------------|
| Solteiro/ nunca se casou | 12 | 10,1 |
| Solteiro/ morando com um companheiro | 14 | 11,8 |
| Casado | 69 | 58,0 |
| Divorciado | 11 | 9,2 |
| Separado | 6 | 5,0 |
| Viúvo | 7 | 5,9 |
| Total | 119 | 100,0 |

A maioria dos pacientes são casados (58%) e somente 10% da amostra é composta por indivíduos solteiros (Tabela 4).

Tabela 5. Distribuição dos filhos dos pacientes segundo a idade

| Idade dos filhos | Frequência | Percentual |
|-------------------------|-------------------|-------------------|
| Sem filho | 14 | 4,7 |
| Até 5 anos | 10 | 3,3 |
| 6-12 anos | 21 | 7,0 |
| 13-19 anos | 34 | 11,4 |
| 20-29 anos | 104 | 34,8 |
| 30 anos ou mais | 116 | 38,8 |
| Total | 299 | 100 |

Aproximadamente 40% dos filhos possuem 30 anos ou mais e 35% possuem entre 20 e 29 anos. Três por cento dos filhos possuem até 5 anos e 7% possuem entre 6 e 12 anos (Tabela 5).

Tabela 6: Distribuição dos pacientes segundo situação de trabalho

| Situação | Frequência | Percentual |
|--|-------------------|-------------------|
| Desempregada | 17 | 14,3 |
| Trabalha menos de 30h por semana | 3 | 2,5 |
| Trabalha tempo integral (mais de 30h por semana) | 13 | 10,9 |
| Aposentada | 54 | 45,4 |
| Em licença médica | 29 | 24,4 |
| Outra situação | 3 | 2,5 |
| Total | 119 | 100 |

Dos entrevistados, 45% são aposentados e 24% estão em licença médica. Apenas, 11% trabalham em tempo integral (mais de 30 horas / semana) e 2,5% trabalham menos de 30 horas por semana (Tabela 6).

Tabela 7: Distribuição dos pacientes segundo a renda média mensal familiar

| Renda mensal | Frequência | Percentual |
|-------------------------------|-------------------|-------------------|
| Até 2 salários mínimos | 47 | 39,5 |
| Entre 2 e 5 salários mínimos | 52 | 43,7 |
| Entre 5 e 10 salários mínimos | 12 | 10,1 |
| Mais de 10 salários mínimos | 8 | 6,7 |
| Total | 119 | 100 |

A renda média mensal familiar foi entre dois e cinco salários mínimos para 44% dos pacientes e de até dois salários mínimos para 40% deles. Em 10% da amostra, o rendimento mensal variou entre cinco e dez salários e em 7% foi de mais de dez salários mínimos (Tabela 7).

Tabela 8: Distribuição dos pacientes segundo a indicação ao transplante.

| Número de Pessoas | Frequência | Percentual |
|--------------------------|-------------------|-------------------|
| ALC | 33 | 27,7 |
| VH | 33 | 27,7 |
| ALC VH | 19 | 16,0 |
| Outros | 34 | 28,6 |
| Total | 119 | 100 |

ALC – cirrose alcóolica. VH – hepatite viral. ALC VH – cirrose alcóolica +hepatite viral.

Em 28% dos casos a indicação ao transplante foi cirrose de origem alcoólica e em outros 28% a indicação foi a cirrose de origem viral (Tabela 8). Em 16% da amostra, houve associação entre cirrose viral e alcoólica. Em 29% dos casos a indicação foi diferente das citadas anteriormente, as indicações para o transplante hepático compreendido no item “Outros” são: cirrose por hepatite autoimune, cirrose biliar primária, carcinoma hepatocelular, colangite esclerosante primária e cirrose criptogênica.

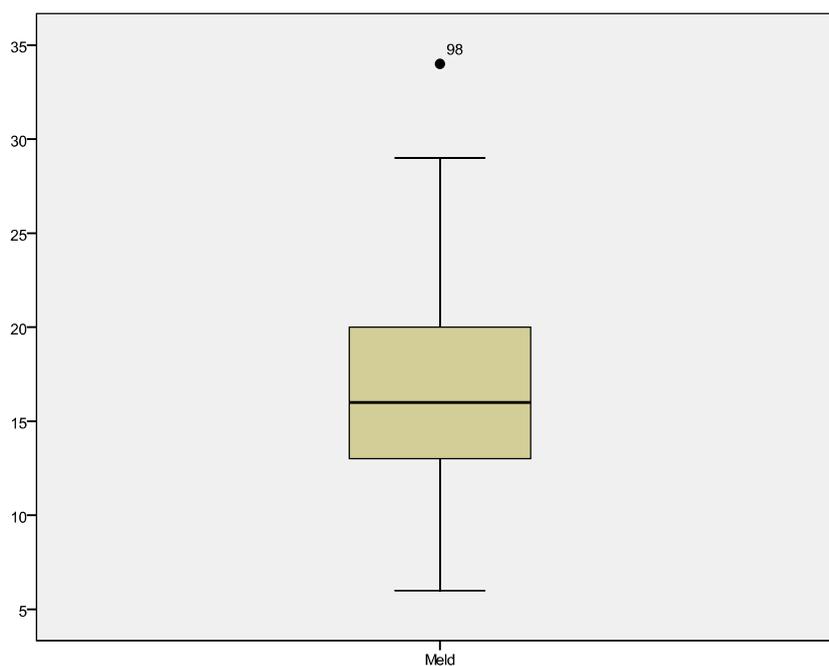


Figura 1: Boxplot com valores do MELD da amostra.

O escore MELD dos pacientes da amostra foi, em média (\pm DP), $16,7 \pm 4,9$, com mediana de 16. O menor valor observado foi 6 e o maior igual a 34 (98). O coeficiente de variação foi igual a 29%, mostrando uma dispersão moderada em relação à média.

Tabela 9: Distribuição dos pacientes segundo ocorrência de encefalopatia.

| Encefalopatia | Frequência | Percentual |
|---------------|------------|------------|
| Sim | 53 | 44,5 |
| Não | 66 | 55,5 |
| Total | 119 | 100 |

Dos entrevistados, 56% não apresentaram crises de encefalopatia (Tabela 9). O número de episódios de encefalopatia variou de 1 a 18 eventos por mês.

Tabela 10: Distribuição dos pacientes segundo realização prévia de tratamento psiquiátrico.

| Tratamento | Frequência | Percentual |
|--------------|------------|------------|
| Sim | 14 | 11,8 |
| Não | 105 | 88,2 |
| Total | 119 | 100 |

A maioria dos pacientes não havia realizado nenhum tipo de tratamento psiquiátrico, representando 88% do total de pacientes avaliados (Tabela 10). Entre os 12% que realizaram tratamento psiquiátrico, 50% é por depressão, 28,6% por ansiedade generalizada e 21,4% de esquizofrenia.

4.5. Análise estatística

O banco de dados foi gerado e as análises uni e multivariadas foram realizadas pelo programa SPSS versão 12.0 (SPSS, Chicago, IL), após verificação da consistência dos dados.

Inicialmente, foi realizada análise descritiva das características sociodemográficas, calculando frequência absoluta e relativa, média, mediana, desvio padrão, mínimo e máximo.

Para avaliar a existência de diferença significativa entre os grupos das características sociodemográficas quanto ao suporte social e ao impacto familiar utilizou-se o teste não paramétrico de comparação de dois ou mais grupos independentes Kruskal-Wallis. Para avaliar as associações entre os fatores numéricos e o suporte social bem como o impacto familiar, utilizou-se o coeficiente de correlação não paramétrico de Spearman.

Para determinar se as diferenças e associações encontradas são estatisticamente significativas, utilizou-se o nível de significância de 5%. Assim consideraram-se como significativas relações cuja probabilidade de significância do teste, p-valor, é menor ou igual a 0,05 em todas as análises estatísticas.

Resultados

5. RESULTADOS

5.1. Caracterização do Suporte Social e Impacto na Família

A caracterização do suporte social e do impacto na família foi obtida por meio das respostas do paciente e seus familiares conforme suas percepções.

5.1.1. Caracterização do Suporte Social

Os itens utilizados para caracterizar o suporte social, são compreendidos na seleção de 5 pessoas pelo paciente, que segundo o mesmo, proporcionam melhor suporte social. Os dados serão descritos segundo a média das questões obtidas para os 5 questionários aplicados.

A Tabela 11, descrita a seguir apresenta os resultados obtidos.

Tabela 11: Média e IC 95% para as questões do instrumento de suporte social

| Questões | Média | IC 95% | |
|--------------------------------|-------|--------|-----|
| QSS1 - (encontro) | 4,3 | 4,2 | 4,4 |
| QSS2 - (disponibilidade) | 3,9 | 3,8 | 4,0 |
| QSS3 - (intimidade) | 3,8 | 3,7 | 3,9 |
| QSS4 - (receber assistência) | 3,3 | 3,2 | 3,5 |
| QSS5 - (dar assistência) | 2,7 | 2,5 | 2,8 |
| QSS6 - (receber apoio) | 3,8 | 3,7 | 3,9 |
| QSS7 - (dar apoio) | 3,2 | 3,1 | 3,3 |
| QSS8 - (sentir valorizado) | 4,2 | 4,1 | 4,3 |
| QSS9 - (direção na vida) | 2,8 | 2,6 | 2,9 |
| QSS10 - (apoio na enfermidade) | 5,4 | 5,3 | 5,5 |

QSS - Questão de suporte social

Na Tabela 11, os itens “frequência de falar ou encontrar com a pessoa indicada” (QSS1), “quanto é chegada a esta pessoa” (QSS3), “oportunidade de receber assistência prática” (QSS4), “oportunidade de receber apoio emocional” (QSS6); “oportunidade de dar apoio emocional” (QSS7) e “frequência que se sentiu valorizado e apreciado” (QSS8) e o “apoio recebido na enfermidade” (QSS10), apresentam resultados positivos, com frequências acima do valor médio da escala (“com frequência” ou “sempre”) e apoios também positivos (de “senti algum apoio” até “senti muito apoio”), segundo a percepção

do entrevistado. A frequência do item “disponibilidade para você” (QSS2) se encontra dentro do intervalo de confiança.

As demais questões apresentam pequena frequência, que “nunca ou quase nunca tem a oportunidade de dar assistência prática” à pessoa selecionada (QSS5) e que “nunca ou quase nunca a pessoa selecionada ajuda a esclarecer direção na vida” (QSS9).

A Escala Global de Suporte Social obteve uma média±DP de 37,29± 3,88, Mediana de 37,37 pontos (Mínimo de 25 e Máximo de 45) e Cronbach`s alpha = 0,75.

5.1.2. Caracterização do Impacto na Família

A Tabela 12 apresenta os resultados obtidos, através da percepção de um familiar sobre o impacto na família de um paciente em espera de transplante hepático.

Tabela 12: Média e IC 95% para as questões do instrumento de impacto na família

| Questões | Média | IC 95% | |
|----------------------------|-------|--------|-----|
| QIF1 – (ajuda) | 1,5 | 1,3 | 1,8 |
| QIF2 – (tempo gasto) | 1,2 | 1,0 | 1,5 |
| QIF3 – (tensão) | 1,9 | 1,6 | 2,1 |
| QIF4 – (constrangido) | 1,0 | 0,8 | 1,3 |
| QIF5 – (irritado) | 0,9 | 0,6 | 1,1 |
| QIF6 – (relacionamento) | 0,6 | 0,4 | 0,8 |
| QIF7 – (futuro) | 2,2 | 1,9 | 2,5 |
| QIF8 – (dependencia) | 2,2 | 1,9 | 2,5 |
| QIF9 – (proximidade) | 0,3 | 0,2 | 0,4 |
| QIF10 – (comprometida) | 0,8 | 0,6 | 1,0 |
| QIF11 – (privacidade) | 0,6 | 0,4 | 0,8 |
| QIF12 –(mudanças) | 1,5 | 1,2 | 1,7 |
| QIF13 – (desconfortável) | 0,6 | 0,4 | 0,8 |
| QIF14 – (único) | 2,3 | 2,0 | 2,6 |
| QIF15 – (dinheiro) | 2,1 | 1,8 | 2,4 |
| QIF16 – (incapaz) | 0,9 | 0,7 | 1,1 |
| QIF17 – (controle) | 0,8 | 0,6 | 1,0 |
| QIF18 – (deixar o cuidado) | 1,2 | 1,0 | 1,4 |
| QIF19 – (incerteza) | 1,4 | 1,1 | 1,6 |
| QIF20 – (fazer mais) | 1,7 | 1,5 | 2,0 |
| QIF21 – (fazer melhor) | 1,8 | 1,5 | 2,0 |
| QIF22 – (sobrecarregado) | 1,2 | 1,0 | 1,5 |

QIF – Questão de impacto na família

Todas as questões relacionadas ao impacto na família estão dentro do intervalo de confiança abaixo do ponto médio, logo as afirmativas “nunca” e “ocasionalmente” obtiveram grande frequência. As questões “medo do futuro” (QIF7) e a “dependência” (QIF8) são os fatos com maior frequência dentre os avaliados. Por outro lado, a questão “Sente-se constrangido quando está perto de seu parente?” (QIF9) é a que apresenta a menor frequência.

A média (DP) da escala global do Impacto na família foi de $28,62 \pm 13,26$, Mediana de 26 pontos (Mínimo de 01 e Máximo de 58) e Cronbach's alpha = 0,814.

Tabela 13: Média e IC 95% dos questionários de suporte social e impacto na família

| Questões | Média | IC 95% | |
|--------------------|-------|--------|-----|
| Suporte Social | 3,7 | 3,6 | 3,8 |
| Impacto na Família | 1,3 | 1,2 | 1,4 |

O suporte social se apresenta em grande frequência, com média de 3,7, variando de 3,6 a 3,8 com 95% de confiança, o impacto na família apresenta uma baixa relevância tendo em vista que a média obtida foi igual a 1,3, variando de 1,2 a 1,4 com 95% de confiança (Tabela 13). Estas percepções serão caracterizadas segundo a média e o intervalo de confiança de 95% das notas atribuídas a cada item dos instrumentos utilizados.

5.2. Relações entre Características Sociodemográficas e Clínicas, Suporte Social e Impacto na Família

5.2.1. Associação das Características sociodemográficas e clínicas no Suporte Social:

O suporte social será representado pela média das questões que compõe esta variável, inicialmente serão avaliadas as relações entre as características categóricas.

Tabela 14: Escore do suporte social em relação às características sociodemográficas e clínicas

| Características | Mediana | Mínimo | Máximo | p-valor |
|--|----------------|---------------|---------------|----------------|
| <i>Sexo</i> | | | | |
| Feminino | 3,8 | 2,6 | 4,6 | 0,466 |
| Masculino | 3,7 | 2,6 | 4,5 | |
| <i>Idade</i> | | | | |
| De 18 a 32 anos ^b | 4,0 | 3,7 | 4,6 | 0,001* |
| De 33 a 52 anos ^a | 3,7 | 2,6 | 4,5 | |
| De 53 a 72 anos ^a | 3,7 | 2,7 | 4,4 | |
| <i>Escolaridade</i> | | | | |
| 8 anos ou menos ^a | 3,7 | 2,6 | 4,5 | 0,001* |
| Ensino Médio Incompleto ^{a,b} | 3,7 | 3,2 | 4,1 | |
| Ensino Médio Completo ^b | 3,9 | 3,2 | 4,6 | |
| Univ./Faculdade Incompleta ^b | 4,0 | 3,9 | 4,1 | |
| Univ./Faculdade Completa ^b | 4,1 | 3,8 | 4,4 | |
| Pós Graduação ^{a,b} | 3,7 | 3,4 | 4,0 | |
| <i>Estado Civil</i> | | | | |
| Solteiro/ nunca se casou | 3,7 | 3,4 | 4,5 | 0,153 |
| Solteiro/ mora com companheiro | 3,5 | 2,6 | 4,0 | |
| Casado | 3,8 | 2,9 | 4,6 | |
| Divorciado | 3,7 | 2,7 | 4,5 | |
| Separado | 3,3 | 3,1 | 4,1 | |
| Viúvo | 3,7 | 3,3 | 4,0 | |
| <i>Tem Filhos</i> | | | | |
| Sim | 3,7 | 2,6 | 4,6 | 0,306 |
| Não | 3,7 | 3,4 | 4,4 | |
| <i>Filhos com mais de 18 anos</i> | | | | |
| Sim | 3,8 | 2,6 | 4,6 | 0,058 |
| Não | 3,7 | 2,9 | 4,3 | |
| <i>Pessoas que moram em casa</i> | | | | |
| 1 | 3,7 | 3,1 | 4,5 | 0,496 |
| 2 | 3,7 | 2,6 | 4,4 | |
| 3 | 3,7 | 2,6 | 4,4 | |
| 4 | 3,8 | 2,9 | 4,6 | |
| 5 | 3,8 | 2,7 | 4,5 | |
| > 5 | 3,7 | 3,3 | 3,9 | |

| | | | | |
|---|-----|-----|-----|--------|
| Renda Média Mensal | | | | |
| Até 2 salários mínimos | 3,7 | 2,6 | 4,6 | |
| Entre 2 e 5 salários mínimos | 3,8 | 2,6 | 4,4 | |
| Entre 5 e 10 salários mínimos | 3,8 | 3,1 | 4,5 | 0,623 |
| Mais de 10 salários mínimos | 3,9 | 3,2 | 4,5 | |
| Situação de Trabalho | | | | |
| Desempregada | 3,8 | 2,6 | 4,4 | |
| Trabalha < 30 h por semana | 4,0 | 3,2 | 4,3 | |
| Trabalha tempo integral | 3,8 | 2,9 | 4,5 | |
| Aposentada | 3,7 | 2,6 | 4,5 | 0,414 |
| Em licença médica | 3,9 | 2,7 | 4,6 | |
| Outra situação | 3,8 | 3,7 | 4,0 | |
| Causa da Doença | | | | |
| Álcool ^a | 3,7 | 2,6 | 4,4 | |
| Vírus ^{a, b} | 3,7 | 3,1 | 4,5 | |
| Álcool e Vírus ^a | 3,6 | 2,6 | 4,3 | 0,035* |
| Outros ^b | 3,9 | 3,1 | 4,6 | |
| Sintomas | | | | |
| Sim | 3,7 | 2,6 | 4,6 | |
| Não | 3,8 | 2,9 | 4,5 | 0,440 |
| Doença Concomitante | | | | |
| Sim | 3,7 | 2,6 | 4,3 | |
| Não | 3,8 | 2,6 | 4,6 | 0,028* |
| Diabetes | | | | |
| Sim | 3,7 | 3,1 | 4,3 | |
| Não | 3,8 | 2,6 | 4,6 | 0,800 |
| Hipertensão | | | | |
| Sim | 3,7 | 2,7 | 4,1 | |
| Não | 3,8 | 2,6 | 4,6 | 0,055 |
| Cardiopatias | | | | |
| Sim | 3,6 | 2,6 | 4,0 | |
| Não | 3,8 | 2,6 | 4,6 | 0,298 |
| Doença Psiquiátrica | | | | |
| Sim | 3,5 | 3,4 | 4,1 | |
| Não | 3,8 | 2,6 | 4,6 | 0,104 |
| Crises de Encefalopatia Hepática | | | | |
| Sim | 3,7 | 2,6 | 4,4 | |
| Não | 3,8 | 2,9 | 4,6 | 0,146 |

| | | | | | |
|--------------------------------|-----|-----|-----|--|--------|
| Tratamento Psiquiátrico | | | | | |
| Sim | 3,7 | 3,4 | 4,4 | | |
| Não | 3,8 | 2,6 | 4,6 | | 0,785 |
| Ansiedade | | | | | |
| Sim | 3,8 | 2,6 | 4,6 | | |
| Não | 3,8 | 2,6 | 4,4 | | 0,821 |
| Medo | | | | | |
| Sim | 3,7 | 2,6 | 4,5 | | |
| Não | 3,8 | 2,6 | 4,6 | | 0,584 |
| Alívio | | | | | |
| Sim | 3,8 | 2,6 | 4,5 | | |
| Não | 3,7 | 2,6 | 4,6 | | 0,807 |
| Alegria | | | | | |
| Sim | 3,9 | 3,2 | 4,6 | | |
| Não | 3,6 | 2,6 | 4,4 | | 0,001* |
| Calma | | | | | |
| Sim | 3,8 | 2,6 | 4,5 | | |
| Não | 3,7 | 2,6 | 4,5 | | 0,696 |
| Choro | | | | | |
| Sim | 3,8 | 2,6 | 4,6 | | |
| Não | 3,8 | 2,6 | 4,5 | | 0,942 |
| Agressividade | | | | | |
| Sim | 3,7 | 2,6 | 4,5 | | |
| Não | 3,8 | 2,6 | 4,6 | | 0,020* |
| Passividade | | | | | |
| Sim | 3,7 | 2,6 | 4,5 | | |
| Não | 3,8 | 2,6 | 4,6 | | 0,545 |
| Receptividade | | | | | |
| Sim | 3,8 | 2,6 | 4,6 | | |
| Não | 3,8 | 2,6 | 4,8 | | 0,434 |

*Sobrescritos indicam diferença significativa

^{a, b} Sobrescritos diferentes indicam diferença significativa.

Na Tabela 14 é mostrado que a idade, a escolaridade, a causa da doença, o fato de possuir alguma doença concomitante, ser hipertenso, ter sentimento de alegria e agressividade são dados que influenciam de forma significativa no suporte social.

O suporte social é maior quando a idade dos pacientes é menor (18 a 32 anos) e ainda, quanto maior a escolaridade, maior o suporte social. O status escolar de pós-

graduação possui um número pequeno de observações, o que não permite o estudo estatístico.

Os pacientes com indicação de transplante hepático por cirrose etílica apresentam um suporte social menor. Se o paciente não possui doença concomitante e nem hipertensão, também, constata-se um suporte social mais elevado. Quanto aos sentimentos, a presença de alegria impacta positivamente no suporte social e a ausência de agressividade impacta negativamente.

Estes resultados foram obtidos através da probabilidade de significância (p-valor) do teste não paramétrico de comparação de dois ou mais grupos independentes de Kruskal-Wallis, cujos valores ficaram abaixo do nível de significância (0,05).

As características sociodemográficas de contagem não apresentaram relações significativas.

Tabela 15: Associação entre o número de medicamentos e MELD com o suporte social

| Relacionamento | R | p-valor |
|-------------------------------|----------|----------------|
| <i>Meld</i> | 0,080 | 0,338 |
| <i>Número de Medicamentos</i> | -0,016 | 0,861 |

Importante observar que as características sociodemográficas de contagem não apresentaram relações significativas com o suporte social.

5.2.2 Associação das Características sociodemográficas e clínicas no impacto na família

O impacto na família será representado pela média das questões que compõe esta variável e serão avaliadas as relações entre esta e as características categóricas.

Tabela 16: Escore do impacto na família em relação às características sociodemográficas e clínicas

| Características | Mediana | Mínimo | Máximo | p-valor |
|---|----------------|---------------|---------------|----------------|
| Gênero | | | | |
| Feminino | 1,0 | 0,0 | 2,6 | 0,034* |
| Masculino | 1,3 | 0,3 | 2,3 | |
| Idade | | | | |
| De 18 a 32 anos ^b | 1,0 | 0,4 | 2,4 | 0,833 |
| De 33 a 52 anos ^a | 1,2 | 0,2 | 2,6 | |
| De 53 a 72 anos ^a | 1,2 | 1,2 | 2,6 | |
| Escolaridade | | | | |
| 8 anos ou menos ^c | 1,4 | 0,3 | 2,6 | 0,040* |
| Ensino Médio Incompleto ^{b,c} | 1,0 | 0,6 | 2,4 | |
| Ensino Médio Completo ^{b,c} | 1,0 | 0,2 | 2,4 | |
| Univ./Faculdade Incompleta ^{a,b,c} | 0,7 | 0,4 | 1,4 | |
| Univ./Faculdade Completa ^c | 1,5 | 0,5 | 2,6 | |
| Pós Graduação ^a | 0,3 | 0,0 | 0,6 | |
| Estado Civil | | | | |
| Solteiro/ nunca se casou | 1,4 | 0,0 | 2,4 | 0,579 |
| Solteiro/ mora com companheiro | 1,1 | 0,6 | 2,6 | |
| Casado | 1,1 | 0,2 | 2,6 | |
| Divorciado | 1,6 | 0,5 | 2,6 | |
| Separado | 1,5 | 0,6 | 2,4 | |
| Viúvo | 0,9 | 0,5 | 2,0 | |
| Tem Filhos | | | | |
| Sim | 1,1 | 0,2 | 2,6 | 0,997 |
| Não | 1,3 | 0,3 | 2,6 | |
| Filhos com mais de 18 anos | | | | |
| Sim | 1,1 | 0,0 | 2,6 | 0,480 |
| Não | 1,2 | 0,3 | 2,6 | |
| Pessoas que moram em casa | | | | |
| 1 | 1,3 | 0,6 | 2,4 | 0,245 |
| 2 | 1,1 | 0,0 | 2,6 | |
| 3 | 1,2 | 0,3 | 2,6 | |
| 4 | 1,3 | 0,5 | 2,6 | |
| 5 | 1,0 | 0,2 | 2,5 | |
| > 5 | 1,4 | 0,9 | 2,6 | |

Renda Média Mensal

| | | | | |
|-------------------------------|-----|-----|-----|-------|
| Até 2 salários mínimos | 1,3 | 0,4 | 2,6 | |
| Entre 2 e 5 salários mínimos | 1,1 | 0,3 | 2,6 | |
| Entre 5 e 10 salários mínimos | 1,2 | 0,5 | 2,6 | 0,220 |
| Mais de 10 salários mínimos | 0,7 | 0,0 | 2,2 | |

Situação de Trabalho

| | | | | |
|--------------------------------|-----|-----|-----|-------|
| Desempregada | 1,5 | 0,4 | 2,4 | |
| Trabalha < 30 horas por semana | 1,1 | 0,4 | 2,2 | |
| Trabalha tempo integral | 1,0 | 0,2 | 2,6 | 0,237 |
| Aposentada | 1,1 | 0,3 | 2,6 | |
| Em licença médica | 1,0 | 0,0 | 2,4 | |
| Outra situação | 0,9 | 0,5 | 1,9 | |

Causa da Doença

| | | | | |
|----------------|-----|-----|-----|-------|
| Álcool | 1,5 | 0,5 | 2,6 | |
| Vírus | 1,1 | 0,0 | 2,3 | |
| Álcool e Vírus | 1,3 | 0,4 | 2,4 | 0,166 |
| Outros | 1,0 | 0,2 | 2,5 | |

Sintomas

| | | | | |
|-----|-----|-----|-----|-------|
| Sim | 1,2 | 0,1 | 2,6 | |
| Não | 1,1 | 0,2 | 2,4 | 0,852 |

Doença Concomitante

| | | | | |
|-----|-----|-----|-----|--------|
| Sim | 1,4 | 0,1 | 2,6 | 0,031* |
| Não | 1,1 | 0,2 | 2,6 | |

Diabetes

| | | | | |
|-----|-----|-----|-----|-------|
| Sim | 1,3 | 0,1 | 2,6 | |
| Não | 1,1 | 0,2 | 2,4 | 0,418 |

Hipertensão

| | | | | |
|-----|-----|-----|-----|-------|
| Sim | 1,4 | 0,5 | 2,6 | |
| Não | 1,1 | 0,1 | 2,6 | 0,125 |

Cardiopatias

| | | | | |
|-----|-----|-----|-----|-------|
| Sim | 1,4 | 1,0 | 2,6 | |
| Não | 1,1 | 0,1 | 2,6 | 0,174 |

Doença Psiquiátrica

| | | | | |
|-----|-----|-----|-----|-------|
| Sim | 1,4 | 0,6 | 2,2 | |
| Não | 1,1 | 0,1 | 2,6 | 0,299 |

Crises de Encefalopatia Hepática

| | | | | |
|-----|-----|-----|-----|--------|
| Sim | 1,5 | 0,1 | 2,4 | |
| Não | 1,0 | 0,2 | 2,6 | 0,008* |

Tratamento Psiquiátrico

| | | | | |
|-----|-----|-----|-----|-------|
| Sim | 1,1 | 0,6 | 2,6 | 0,885 |
| Não | 1,2 | 0,1 | 2,6 | |

Ansiedade

| | | | | |
|-----|-----|-----|-----|-------|
| Sim | 1,1 | 0,2 | 2,6 | 0,851 |
| Não | 1,3 | 0,1 | 2,6 | |

Medo

| | | | | |
|-----|-----|-----|-----|-------|
| Sim | 1,2 | 0,2 | 2,4 | 0,839 |
| Não | 1,2 | 0,1 | 2,6 | |

Alívio

| | | | | |
|-----|-----|-----|-----|-------|
| Sim | 1,1 | 0,4 | 2,6 | 0,951 |
| Não | 1,2 | 0,1 | 2,6 | |

Alegria

| | | | | |
|-----|-----|-----|-----|-------|
| Sim | 1,1 | 0,1 | 2,6 | 0,057 |
| Não | 1,3 | 0,5 | 2,6 | |

Calma

| | | | | |
|-----|-----|-----|-----|-------|
| Sim | 1,3 | 0,3 | 2,6 | 0,355 |
| Não | 1,1 | 0,1 | 2,6 | |

Choro

| | | | | |
|-----|-----|-----|-----|-------|
| Sim | 1,4 | 0,2 | 2,6 | 0,183 |
| Não | 1,1 | 0,1 | 2,6 | |

Agressividade

| | | | | |
|-----|-----|-----|-----|-------|
| Sim | 1,2 | 0,1 | 2,6 | 0,433 |
| Não | 1,1 | 0,2 | 2,6 | |

Passividade

| | | | | |
|-----|-----|-----|-----|-------|
| Sim | 1,4 | 0,5 | 2,6 | 0,152 |
| Não | 1,1 | 0,1 | 2,6 | |

Receptividade

| | | | | |
|-----|-----|-----|-----|-------|
| Sim | 1,2 | 0,2 | 2,6 | 0,442 |
| Não | 1,2 | 0,1 | 2,6 | |

* Sobrescritos indicam diferença significativa.

^{a, b, c} Sobrescritos diferentes indicam diferença significativa.

Dentre todas as características sociodemográficas e clínicas, o gênero, a escolaridade, se o paciente possui alguma doença concomitante, se apresenta crises de encefalopatia hepática e o sentimento de alegria, influenciam de forma significativa no impacto na família. Quanto maior a escolaridade, menor é o impacto na família, com exceção do grupo que possui curso superior completo. O impacto é menor quando o

paciente não possui doença concomitante. Quanto aos sentimentos, a presença de alegria influencia negativamente no impacto na família.

Estes resultados foram obtidos a partir da probabilidade de significância (p-valor) do teste não paramétrico de comparação de dois ou mais grupos independentes de Kruskal-Wallis, cujos valores ficaram abaixo do nível de significância (0,05).

A Tabela 17, descrita a seguir apresenta a relação entre o número de medicamentos e o impacto na família. Para avaliar esta associação foi utilizado o coeficiente de correlação de Spearman.

Tabela 17: Associação entre o número de medicamentos e o impacto na família

| Relacionamento | Impacto na Família | p-valor |
|-------------------------------|---------------------------|----------------|
| <i>Número de Medicamentos</i> | 0,236 | 0,010* |

** Sobrescritos indicam diferença significativa*

Existe uma correlação significativa e positiva entre o número de medicamentos e o impacto na família no sentido de que quanto maior o número de medicamentos, maior é o impacto na família. Foi utilizada a probabilidade de significância (p-valor) do coeficiente de correlação não paramétrico de Spearman, cujo valor foi menor que o nível de significância (0,05).

5.3. Associação entre as questões do impacto na família e o suporte social

Nesta seção, o suporte social será representado pela média das questões que compõe esta variável, apresentada na Tabela 13. O coeficiente de correlação de Spearman será utilizado para mensurar esta relação bem como para determinar se esta é ou não significativa.

Tabela 18: Associação entre as questões do impacto na família e o suporte social

| Impacto na Família | R | p-valor |
|----------------------------|----------|----------------|
| QIF1 – (ajuda) | -0,224 | 0,014* |
| QIF2 – (tempo gasto) | -0,097 | 0,296 |
| QIF3 – (tensão) | -0,197 | 0,032* |
| QIF4 – (constrangido) | -0,089 | 0,334 |
| QIF5 – (irritado) | -0,213 | 0,020* |
| QIF6 – (relacionamento) | -0,064 | 0,492 |
| QIF7 – (futuro) | -0,121 | 0,191 |
| QIF8 – (dependência) | -0,158 | 0,085 |
| QIF9 – (proximidade) | -0,139 | 0,131 |
| QIF10 – (comprometida) | -0,074 | 0,422 |
| QIF11 – (privacidade) | -0,041 | 0,659 |
| QIF12 – (mudanças) | 0,066 | 0,474 |
| QIF13 – (desconfortável) | -0,188 | 0,040* |
| QIF14 – (único) | -0,149 | 0,105 |
| QIF15 – (dinheiro) | -0,307 | 0,001* |
| QIF16 – (incapaz) | -0,255 | 0,005* |
| QIF17 – (controle) | -0,007 | 0,939 |
| QIF18 – (deixar o cuidado) | -0,213 | 0,020* |
| QIF19 – (incerteza) | -0,195 | 0,033* |
| QIF20 – (fazer mais) | -0,023 | 0,802 |
| QIF21 – (fazer melhor) | -0,083 | 0,367 |
| QIF22 – (sobrecarregado) | -0,097 | 0,292 |

QIF – Questão de impacto na família

* Sobrescritos indicam diferença significativa

As questões QIF1(ajuda), QIF3(tensão), QIF5(irritado), QIF13(desconfortável), QIF15 (dinheiro), QIF16 (incapaz), QIF18 (deixar o cuidado) e QIF19 (incerteza), apresentam correlação significativa com o suporte social no sentido inverso, ou seja, quanto maior o valor atribuído a estas questões, menor é a percepção sobre o suporte social.

Assim, quanto mais o entrevistado opina que “o parente pede mais ajuda do que precisa” (QIF1), quanto maior é “a tensão entre cuidar de seu parente e tentar cumprir outras responsabilidades para a sua família ou no trabalho” (QIF3), quanto mais “irritado o familiar se sente” (QIF5), quanto mais “o familiar se sente desconfortável para convidar amigos para ir a sua casa” (QIF13); quanto mais “julga que não tem dinheiro suficiente para cuidar do familiar” (QIF15), quanto mais “sente que será incapaz de cuidar do familiar por muito mais tempo” (QIF16), quanto mais “deseja deixar o cuidado de seu familiar com outra pessoa” (QIF18) e quanto maior “a incerteza das coisas que deve fazer para ajudar o familiar” (QIF19), menor é o suporte social percebido.

Estes resultados foram obtidos a partir da probabilidade de significância (p-valor) do coeficiente de correlação não paramétrico de Spearman, cujo valor foi menor que o nível de significância (0,05).

5.4. Associação entre as questões do suporte social e o impacto na família

O impacto na família será representado pela média das questões que compõe esta variável. O coeficiente de correlação de Spearman será utilizado para mensurar esta relação bem como para determinar se esta é ou não significativa.

Tabela 19: Associação entre as questões do suporte social e o impacto na família

| Suporte Social | R | p-valor |
|------------------------------|----------|----------------|
| QSS1- (encontro) | -0,067 | 0,470 |
| QSS2- (disponibilidade) | -0,277 | 0,002* |
| QSS3 - (intimidade) | -0,092 | 0,319 |
| QSS4 – (receber assistência) | -0,063 | 0,495 |
| QSS5 - (dar assistência) | -0,253 | 0,005* |

| Suporte Social | R | p-valor |
|-----------------------------------|----------|----------------|
| QSS6 - (receber apoio) | -0,244 | 0,008* |
| QSS7 - (dar apoio) | -0,287 | 0,002* |
| QSS8 - (sentir valorizado) | -0,270 | 0,003* |
| QSS9 - (direção na vida) | -0,134 | 0,146 |
| QSS10 - (apoio na enfermidade) | -0,171 | 0,063 |

QSS – Questão de suporte social * *Sobrescritos indicam diferença significativa.*

Observe que as questões QSS2 (disponibilidade), QSS5 (dar assistência), QSS6 (receber apoio), QSS7 (dar apoio) e QSS8 (sentir valorizado) apresentam correlação significativa com o impacto na família, no sentido inverso, ou seja, quanto maior o valor atribuído a estas questões, menor é a percepção sobre o impacto na família.

Assim, quanto mais “o entrevistado opina que o parente esta disponível para ajudar” (QSS2), quanto mais “o paciente tem a oportunidade de dar alguma assistência prática a esta pessoa” (QSS5); quanto mais “o paciente recebe apoio emocional desta pessoa” (QSS6), quanto mais “o paciente tem oportunidade de dar apoio emocional para esta pessoa” (QSS7) e quanto mais “esta pessoa o faz sentir apreciado e valorizado” (QSS8), menor é o impacto na família da doença.

Os resultados acima foram obtidos através da probabilidade de significância (p-valor) do coeficiente de correlação não paramétrico de Spearman, cujo valor foi menor que o nível de significância (0,05).

Discussão

6. DISCUSSÃO

Neste estudo transversal, as informações se deram por meio de questionários estruturados. No momento da análise dos dados foram conhecidos os indivíduos e suas respostas e examinadas as variáveis que estiveram relacionadas naquele momento [100].

A população estudada, de maneira aleatória, apresenta características gerais semelhantes às do total de pacientes adultos transplantados no serviço (dados não apresentados) e a de outros grupos, nos quesitos distribuição por sexo, idade, doença de indicação ao transplante, escolaridade, ocupação, entre outros [101-103]

Constatou-se que a maioria dos pacientes em espera de transplante são homens, sendo este dado semelhante a estudos realizados tanto no Brasil como em outros países do mundo, feitos com a mesma população. Parolin e col., em dois estudos evidenciam que a maior percentagem era de homens, sendo que, no estudo de 2001, 19 dos 20 pacientes (95%) eram homens; e no estudo de 2002, 24 de 41 pacientes (58,5%) eram do sexo masculino. No estudo de Stieber e col., de 156 pacientes, 80 eram homens (51.3%), e 76, mulheres (48.7%), e, finalmente, Coelho e col., em estudo realizado com 209 pacientes em um Hospital Universitário, detectara que 132 eram do sexo masculino (59,2%) e 91 do feminino (40,8%) [8, 101, 104, 105].

A média de idade dos pacientes neste estudo foi 50 ± 12 anos, o que é semelhante ao da casuística de Crippin onde a média de idade foi de 48.6 ± 5.0 anos de idade [102]. Em outro estudo, realizado no estado de Pernambuco, a média de idade foi de $51,77 \pm 9,03$, sendo similar aos nossos resultados [103].

Em relatório divulgado pela Organização Mundial de Saúde verificou-se maior consumo de álcool entre os homens, por consequência, aumento de casos de cirrose hepática. Entre 2003 e 2005 o Brasil apresentou um alarmante consumo de álcool de 24,38 litros *per capita* entre os homens (15 + anos de idade) e de 10,62 entre as mulheres [106].

Em relação à escolaridade, foi encontrado que 59,7 por cento dos participantes têm 8 anos ou menos de escolaridade, similar ao estudo de Ferreira e col., onde 58,5% completaram até o ensino fundamental [107].

Sobre a renda dos pacientes, 44% dos participantes tem até 5 salários mínimos ao mês e 40% dos participantes relataram ter até dois salários, resultado também semelhante ao estudo mencionado anteriormente, onde a renda *per capita* média foi de R\$373,50 [107].

Em relação à ocupação, 11% dos pacientes trabalhavam em tempo integral (mais de 30 horas/semana) e 2,5% trabalhavam menos de 30 horas por semana. Este dado difere do encontrado no estudo de Mendes e col., onde 35% dos pacientes exerciam atividades laborais, 32% eram aposentados e 33% dos pacientes estavam afastados das atividades laborais por motivo de saúde [108]. Parolin e col., estudando 41 pacientes, à exceção de 2 agricultores, encontraram 39 (95%) desempenhavam funções que não exigiam esforço físico intenso. Trinta e um pacientes (75,6%) necessitaram de afastamento do trabalho na fase pré-transplante devido ao comprometimento importante do estado de saúde pela doença hepática. Onze dos 31 pacientes (35,4%) apresentavam inatividade total e dezesseis (51,6%) apresentaram inatividade parcial. A mediana do período de inatividade na fase pré-transplante foi de 16 meses, variando de 1 a 96 meses [8]. Embasados em nossos resultados e na literatura podemos evidenciar que a presença de doença hepática crônica, em pacientes do sexo masculinos e em idade produtiva, ocasiona inatividade laboral produzindo um efeito direto na renda familiar [106].

Adicionalmente, estudo com base populacional feito no Brasil encontrou associação estatisticamente significativa entre homens, baixo nível socioeconômico e consumo de álcool [109]. Deve-se lembrar que o presente estudo foi feito em um Hospital Público Universitário, onde a maioria dos pacientes é de nível socioeconômico médio ou baixo.

Bajaj demonstrou que a cirrose apresenta um aspecto negativo sobre as questões financeiras e na vida diária dos pacientes e seus cuidadores familiares, e ainda, que questões financeiras e de empregabilidade têm um efeito adverso sobre adesão ao tratamento e cumprimento das orientações médicas [110].

A amostra deste estudo é constituída, em sua maioria, por pessoas casadas, situação esperada em população com média de idade acima de 50 anos. Este resultado é similar ao do estudo de Ferreira e col., em que 73,6% dos participantes eram casados e, de Mendes e col., onde a situação conjugal encontrada era de 77 (77%) casados, 13 (13%) solteiros, e 10 (10%) separados ou divorciados [107, 108].

Com relação à distribuição das principais causas de indicação ao transplante de fígado, encontradas no presente estudo, a incidência de 28% de etilismo e 28% de hepatite viral, é similar ao encontrado por da Silva e col., onde 68% dos pacientes em lista de espera para transplante de fígado, apresentavam causas potencialmente evitáveis, como abuso de álcool e hepatite viral [111].

As consequências do abuso de álcool na saúde da população é demonstrada no relatório da Organização Mundial de Saúde, com morbidade presente em 7,29% dos homens e 1,41% das mulheres e elevada taxa de morte por cirrose etanólica, estimada em aproximadamente vinte e cinco por 100 mil para os homens e cinco por 100 mil para as mulheres [106]. Em outro estudo, realizado no Hospital das Clínicas da UFMG, percebeu-se que a cirrose etanólica foi a doença com maior número de ocorrências para indicação de transplante (n=51), seguida por doenças hepáticas virais (vírus C, n= 27; vírus B, n= 18) [107].

A média do escore MELD, dos pacientes da presente amostra foi de $16,7 \pm 4,9$ com mediana de 16 (mínimo 6 e máximo 34) que é similar a outros serviços transplantadores[124]. Estima-se que, nos pacientes com MELD igual ou superior a 40, a mortalidade após o transplante ultrapasse 50% [125]. O MELD não é útil para determinar a qualidade de vida dos pacientes em espera de transplante, por ser embasado em três exames laboratoriais, sem considerar aspectos clínicos, tais como o surgimento de ascite, encefalopatia ou outras complicações que interfiram no bem estar desses pacientes.

A Organização Mundial de Saúde define qualidade de vida como a “percepção do indivíduo da sua posição na vida, no contexto da cultura e sistemas de valores, nos quais vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações” [126]. Essa definição inclui seis características principais: saúde física, estado psicológico, níveis de independência, relacionamento social, características ambientais e padrão espiritual [127].

É possível observar que alguns desses aspectos subjetivos não estão inclusos na escala MELD, sendo esta, portanto, inapropriada para avaliar a qualidade de vida do paciente em espera de transplante hepático. Alguns pacientes que apresentam escores não mais que medianos de MELD, mas com múltiplos episódios de EH ou ascite, que contribuem para baixos níveis de qualidade de vida. Estas informações foram confirmadas no estudo de Saab e col., que evidenciaram que, em candidatos ao transplante de fígado, a gravidade da doença hepática avaliada pelo escore MELD não é preditor de qualidade de vida. A presença de ascite, de encefalopatia ou de ambos teve associação estatística significativa com uma péssima qualidade de vida. A classificação de Child-Pugh, por sua vez, se correlaciona melhor com a qualidade de vida, porque ela contempla entre seus itens a ascite e a encefalopatia [128].

No presente estudo, 44,5% dos pacientes já tiveram algum episódio de encefalopatia, variando entre 1 e 18 episódios por mês, frequência considerada alta se

comparado com a literatura sobre o assunto [129]. Macêdo e col. reportam que apenas 23% de seus pacientes apresentaram encefalopatia [103]. Outros autores encontraram encefalopatia em aproximadamente 28% dos pacientes com insuficiência hepática crônica ou cirrose [130].

Andraus e col. afirmaram que os pacientes cirróticos apresentam complicações que dependem da disfunção hepática como ascite, encefalopatia e hemorragia digestiva, que levam à piora na qualidade de vida. Tais complicações, na maioria das vezes, só se resolvem com o transplante de fígado [131]. Igualmente, Gotardo identificou que a qualidade de vida apresenta-se comprometida nos pacientes com doença mais avançada, refletindo provavelmente em maior intensidade de sintomas da doença e maior número de intervenções terapêuticas [99].

Pacientes com doença hepática avançada sofrem de transtornos mentais orgânicos. O quadro clínico é variável e flutuante, com características neuróticas ou psicóticas, de acordo com a personalidade pré-mórbida, podendo haver alterações de personalidade, da atenção, da eficiência cognitiva, de linguagem, comportamental e labilidade emocional. Esses pacientes podem ter episódios depressivos leves e de pouca duração, hipomania ou ansiedade, bem como uma intensificação de seus traços de personalidade [135].

No presente estudo, 11,8% receberam algum tratamento psiquiátrico, sendo a depressão a indicação mais prevalente (5,9%), seguida pela ansiedade generalizada, e, a esquizofrenia (2,5%), dados bem distantes do encontrado na literatura [129]. Telles-Correia e col. afirmaram que as perturbações psiquiátricas eram mais frequentes no período pré-transplante, sendo a prevalência de depressão em cerca de 33%, de ansiedade clinicamente significativa, de 34%, de abuso ou dependência de álcool, (no transplante hepático), de 59%, de *delirium* de 24%, de alexitimia de 39% [132].

A prevalência de perturbações de personalidade no período pré-transplante hepático era aproximadamente 28% [132]. Estes dados mostraram-se similares aos pesquisados por outros autores, que demonstraram que nos pacientes com encefalopatia foram identificadas alterações neuropsiquiátricas subclínicas em até 84% dos pacientes [130, 133].

Em pesquisa realizada no Grupo Integrado de Transplante de Fígado, do Hospital das Clínicas da Universidade de São Paulo, 64 pacientes em lista de espera foram submetidos a uma entrevista psicológica, por meio da aplicação do *The Beck Depression Inventory*. Em 22% dos listados foi detectada depressão moderada a máxima. Este

instrumento é utilizado para diagnóstico de depressão, classificando os níveis de intensidade em mínimo, leve, moderado e máximo [134].

A experiência de múltiplos episódios de encefalopatia, nos quais o paciente se depara com a perda de limites sociais, por não ter controle de seus próprios atos, associado ao fato de estar doente no limite da vida e ser consciente dessa situação, pode levar o paciente à depressão [129]. Bajaj e col., em estudo multidimensional, corroboraram com os nossos achados de baixas taxas de transtornos de humor ou comorbidades psíquicas nos pacientes e seus cuidadores [110].

Adán e col. expressaram que as alterações no fígado eram acompanhadas por complicações orgânicas que produziam uma sobrecarga psíquica. As manifestações clínicas e metabólicas eram perturbadoras para o paciente, incluindo sangramento, icterícia, ascite, tremores e encefalopatia, que medeiam com a percepção de risco vital, com intensa ansiedade, desesperança e significativa deterioração da qualidade de vida do paciente [135].

O termo suporte social é multidimensional, apresenta diferentes aspectos a serem medidos e é uma variável de relevância para a saúde [112].

A caracterização do suporte social foi obtida através das respostas do paciente, conforme suas percepções. Na caracterização do suporte social os itens que apresentaram maior média (acima de 3) foram:

- “frequência de falar ou encontrar com a pessoa indicada”, que informa a regularidade do contato, das pessoas e/ou familiares indicados, com o paciente;
- “quanto é disponível para você”, onde demonstra o interesse e a disponibilidade da pessoa indicada com o paciente, o que demonstra como as relações interpessoais e relações familiares são de grande valia para o paciente; [113].
- “quanto é chegada a esta pessoa”, que indica que existe certa intimidade nas relações estabelecidas com as pessoas indicadas pelos pacientes; [113].
- “oportunidade de receber assistência prática”, que demonstra que os pacientes tem recebido assistência prática, que se refere a empréstimo de dinheiro, carona, lugar para morar, fazerem doméstico, entre outros;

- “frequência que receber apoio emocional”, que revela como os pacientes tem recebido apoio emocional, para passar pelo processo de transplante, considerando que apoio emocional se refere a ser ouvido, conversar, ser confortado, ou apenas a companhia. Este item demonstra a necessidade da psicologia se fazer presente nos serviços de transplantes e aprimorar o seu trabalho junto aos familiares que possam fornecer apoio emocional, neste momento tão dolorido [110, 114]; .
- “oportunidade de dar apoio emocional”. Este dado representa à frequência da oportunidade de retribuir e proporcionar apoio emocional a pessoa indicada, considerando como apoio emocional a atitude de ser ouvido, conversar, ser confortado, ou apenas a companhia. Esta questão apresenta a necessidade da psicologia avaliar, acompanhar e aconselhar os pacientes nos serviços de transplantes para que tenham a oportunidade de dar apoio emocional aos familiares e promover diálogo de qualidade [115].
- “frequência que se senti valorizado e apreciado”, que expressa o quanto os pacientes se sentem valorizados e apreciados pelas pessoas indicadas, o que lhes trazem uma sensação de aceitação colaborando com o processo de transplante hepático [116].
- “apoio recebido na enfermidade”, que evidencia a percepção de forma positiva do apoio, preocupação e acompanhamento das pessoas indicadas no adoecer. Este item nos aponta para importância da presença do cuidador familiar para o apoio e valorização do paciente [117, 118].

O suporte social é maior quando a idade dos pacientes é menor (18 a 32 anos), provavelmente, devido ao fato dos pacientes com menor idade, possuírem pais, que são uma fonte importante de suporte social. Esta afirmação é corroborada por Gomes-Villas e col. em que os pais ou familiares do núcleo familiar foram os citados com maior frequência em suporte social com 82,1% [113].

Na análise da relação entre suporte social e a causa da indicação de transplante hepático percebemos que os pacientes com indicação de transplante hepático por abuso crônico de álcool dispõem de menor suporte social.

Os pacientes com indicação de transplante hepático por cirrose etílica tem uma trajetória de desgaste familiar. Por vezes os familiares tiveram que auxiliar o paciente nas

ruas, lutaram com o paciente para abandonar a dependência do álcool e até toleraram conflitos e/ou agressões do paciente alcoolizado. Neste momento, a família desgastada não consegue ou não deseja proporcionar o suporte social adequado para o paciente lutar por sua vida. Tal observação é corroborado por Miranda e col., que relatam que o alcoolista causa sofrimento pessoal e familiar durante a sucessão de recaídas, gerando expectativas situadas na dimensão do descrédito/desacreditado. O manejo e a eficácia psicoterapêutica vão de encontro aos interesses do cuidador, ou seja, curar ou reduzir consideravelmente os efeitos indesejáveis do alcoolismo no núcleo familiar [121].

Miranda e col., afirmam que os familiares, mesmo sofrendo, manifestam sua dor, sofrimento, desânimo, pena, incômodo e sensação de impotência com diminuição ou suspensão de suporte social. A obrigação e ou a imposição para cuidar de familiares com transtornos do álcool, pode ter sido uma escolha não negociada e até negada, acarretando um continuo onerável e imensurável em suas vidas exigindo formas de silenciamento e/ou exaltação da singular e real situação familiar [121].

Para Krahn , suporte social inadequado estaria particularmente associado a doenças que necessitam de muitos cuidados e geram altos níveis de estresse [122].

O inventário de rede de suporte social (SSNI) não havia sido aplicado em pacientes indicados a transplante hepático. Este instrumento já foi utilizado, para avaliar o suporte social em pacientes com câncer de mama, transtornos alimentares, transtorno bipolar e outras doenças crônicas [72, 113, 119, 120].

O instrumento que avalia o suporte social as questões sobre disponibilidade, prestação de assistência, sensação de receber apoio, sensação de dar apoio, percepção de sentir valorizado apresentaram correlação negativa significativa com o impacto na família, ou seja, quanto maior o valor atribuído a estas questões, menor é a percepção sobre o impacto na família.

Assim, quanto mais “o entrevistado opina que o parente está disponível para ajudar”, quanto mais “o paciente tem a oportunidade de dar alguma assistência prática a esta pessoa”, quanto mais “o paciente recebe apoio emocional desta pessoa”, quanto mais “o paciente tem oportunidade de dar apoio emocional para esta pessoa” e quanto mais “esta pessoa o faz sentir apreciado e valorizado”, menor é o impacto na família.

No presente estudo, o suporte social obteve média total de $3,72 \pm 0,38$ e Cronbach's alpha = 0,75. Tais medidas traduzem tratar-se de instrumento com consistência interna

válida e aceitável na avaliação dos pacientes candidatos a transplante de fígado. O instrumento de suporte social SSNI, aplicado em pacientes com diabetes *mellitus* apresentou média total de $4,34 \pm 0,49$ e Cronbach's alpha = 0,94, consistência interna excelente [113].

Idealmente, espera-se que a percepção global de suporte social seja elevada nos candidatos a transplante hepático, o que foi confirmado no presente estudo. Porém, ao avaliarmos as questões do instrumento SSNI, constatamos que as questões: “nunca ou quase nunca tem a oportunidade de dar assistência prática” e que “nunca ou quase nunca a pessoa selecionada ajuda a esclarecer direção na vida” são áreas que os familiares não proporcionaram suporte social.

Logo, os médicos e os profissionais da saúde devem orientar, capacitar e estimular que os familiares dos candidatos a transplante hepático forneçam o suporte social nas áreas de assistência prática, para se sentirem úteis e na área de direção na vida, aprimorando o diálogo entre os familiares e o paciente.

O impacto na família e no próprio paciente se torna inevitável no aparecimento da doença, e se agrava com a cronicidade da doença ou, ainda, com um prognóstico duvidoso. A caracterização do impacto na família foi obtida através das respostas dos familiares dos pacientes, conforme suas percepções.

Na caracterização do impacto na família os itens com maior média (acima de 2) foram:

- “Você tem medo do que o futuro reserva para o seu parente?”. Este dado indica o quanto os parentes dos pacientes tem medo do que está por vir para os familiares com indicação a transplante hepático, o que corrobora os achados de Brown, onde familiares de pacientes crônicos entram num momento de dúvida, em relação a sobrevivência do ente querido, gerando elevados índices de stress [73, 75]. Isso demonstra a necessidade dos serviços de transplante se organizarem de forma interdisciplinar valorizando e estimulando o acompanhamento dos pacientes e seus familiares.
- “Você sente que o seu parente é totalmente dependente de você?”. Esta questão apresenta frequência acima da média e demonstra o quanto os pacientes com indicação de transplante hepático se tornam dependentes e demandam cuidados de seus familiares (89).

- “Você sente que o seu familiar parece esperar sempre que você cuide dele como se fosse o único do qual ele/ela pode depender?”. Este dado nos indica que o paciente elege um familiar para ser o cuidador principal, essa eleição é por critérios de predileção e geralmente do sexo feminino [74].
- “Você acha que você não tem dinheiro suficiente para cuidar do seu familiar, e responder pelas suas despesas?”. Este item corrobora os dados de Bajaj que diz que a cirrose tem um impacto negativo nas finanças dos cuidadores familiares e pacientes [110].

As questões que apresentam as menores médias (abaixo de 2) foram:

- “Sente-se constrangido quando está perto de seu parente?”. Este item indica que os parentes dos pacientes com indicação a transplante hepático, “nunca ou quase nunca” se sentem constrangidos perto do paciente adoecido.
- “Você acha que não tem tanta privacidade como gostaria, por causa do seu familiar?”. Este dado nos indica que os parentes dos pacientes, “nunca ou quase nunca” sentem a sua privacidade invadida pelos pacientes.
- “Você se sente desconfortável ao ter ou convidar amigos em casa por causa de seu parente?”. Este item apresenta a frequência abaixo da média e demonstra que os familiares dos pacientes não sentem desconforto ou constrangimento ao convidar alguém para frequentar a sua casa por causa do paciente adoecido.

As questões relacionadas ao impacto na família estão dentro do intervalo de confiança abaixo do ponto médio, logo as afirmativas “nunca” e “ocasionalmente” obtiveram grande frequência.

O instrumento de avaliar o impacto na família, o inventário de sobrecarga de Zarit, não havia sido aplicado em pacientes candidatos a transplante hepático [93, 94].

Nas relações entre características sociodemográficas e clínicas, suporte social e impacto na família, percebeu-se que a idade, a escolaridade, a causa da doença, concomitância de alguma doença, o sentimento de alegria e agressividade são fatores que influenciam de forma significativa o suporte social. Estes dados são similares aos achados

por Gomes-Villas e col., em que o apoio social correlacionou diretamente com a idade e inversamente com a escolaridade, ambas de fraca magnitude [113]

Com relação ao impacto na família, dentre todas as características sociodemográficas e clínicas estudadas, o gênero, a escolaridade, a concomitância de alguma doença, manifestação de encefalopatia e o sentimento de alegria, foram os fatores que determinaram significativa influência.

Foi constatada uma associação inversa entre suporte social e o impacto na família, se o paciente não possui doença concomitante, como hipertensão, por exemplo. Pacientes que apresentam somente o comprometimento hepático necessitam de menor quantidade de medicamentos e demandam de cuidados menos complexos que não sobrecarregam os familiares.

No caso de doenças crônicas progressivas associadas a múltiplas alterações no mesmo indivíduo, a família se defronta com um parente sintomático perpetuamente, cuja incapacidade aumenta de modo gradual ou progressivo. Os períodos de alívio em relação às demandas da doença tendem a ser mínimos, estando implícitas a continua adaptação e as mudanças de papéis. Uma tensão crescente nas pessoas que prestam os cuidados é provocada tanto pelos riscos de exaustão, quanto pelo contínuo acréscimo de novas tarefas ao longo do tempo [75].

Pacientes com doenças concomitantes necessitam de cuidados especializados em maior quantidade, com mais consultas médicas, com maior demanda de tempo dos familiares, causando maior preocupação. Assim ocasionam maior desconforto no grupo familiar, gerando maiores níveis de estresse que leva, em consequência, a um menor suporte social.

Como mencionado por Brown, este é um momento em que a existência de relacionamentos seria extremadamente benéfica para a resolução de uma crise de vida, mas, os efeitos conjuntos dos processos sociais, familiares e individuais tendem a deixar a família menos capaz de lidar com o estresse e a ruptura da doença e possível morte [75]. A possível morte do familiar e o medo de não ser transplantado a tempo são temas de grande peso e repercussão na família, que se tornam mais intensos se, adicionalmente, o paciente apresenta outras doenças que possam dificultar seu cuidado.

Neste estudo foi percebida uma correlação significativa e positiva, do número de medicamentos ingeridos com o impacto na família. O aumento do número de medicamentos normalmente está associado a complicações da doença ou a constatação de

doenças concomitantes, levando os familiares a maiores cuidados, que acresce ao impacto na família.

Ficou evidenciado, ainda que pacientes com sentimento de alegria tem melhor suporte social, diminuindo o impacto na família. Entretanto, se o paciente tem sentimento de tristeza o suporte social diminui e o impacto na família aumenta. Podemos explicar embasados no que Rolland expõe:

No caso das doenças que ameaçam a vida, o membro doente teme que a vida termine antes de executar seu “plano de vida” e teme estar sozinho na morte. Os membros da família temem ser sobreviventes sozinhos no futuro. Para ambos existe uma tendência à tristeza e à separação antecipatórias que permeiam todas as fases da adaptação. As famílias muitas vezes ficam presas entre um desejo de intimidade e um impulso para afastar-se, emocionalmente, do membro doente [73].

Em relação ao sentimento de agressividade, encontramos que a sua ausência impacta negativamente no suporte da família. Como expresso por Dahlke R, parafraseando Konrad Lorenz conhecido como representante da teoria de agressão inata, até o amor e todos os relacionamentos pessoais surgem da ritualização de comportamentos de ataque ou de ameaça [123]. O paciente em espera de transplante de fígado, que sente ameaçada sua vida, precisa da agressividade para continuar lutando pela sobrevivência. Esta reação não deveria ser entendida de maneira negativa, até esta agressividade pela sobrevivência deve ser dirigida para o tratamento e para melhora da qualidade de vida.

A família e o grupo de apoio entendendo esta reação do paciente promove o suporte social, de maneira mais eficiente, diminuindo o impacto na família. Isso acontece porque se deparam com um paciente que deseja continuar vivendo, e demonstra esse desejo com sua agressividade [123].

Em relação ao impacto na família, os achados do estudo *The Multi-Dimensional Burden of Cirrhosis and Hepatic Encephalopathy on Patients and Caregivers* confirmaram que o comprometimento ou a disfunção cognitiva, mesmo que leve, causa um alto grau de sobrecarga no cuidador familiar e a sobrecarga do cuidador familiar é proporcional ao grau do comprometimento cognitivo. Ainda, no mesmo estudo, foi observado que os pacientes com encefalopatia apresentaram níveis baixos de qualidade de vida [110].

A associação do impacto na família com o suporte social não pode ser comparada ou referendada com outros estudos, pois o instrumento utilizado para avaliar o impacto na família não havia sido aplicado em pacientes candidatos a transplante hepático. O impacto na família foi avaliado, por este instrumento em doença de Alzheimer, câncer avançado, lesão cerebral aguda e outras doenças crônicas [93, 94].

As questões sobre ajuda, tensão, irritação, desconforto, dinheiro, incapacidade, cuidado e incerteza apresentaram correlação negativa significativa com o suporte social, ou seja, quanto maior o valor atribuído a estas questões, menor é a percepção sobre o suporte social.

Menor é a percepção de suporte social quanto mais o familiar sente que “o parente pede mais ajuda do que precisa”, quanto maior é “a tensão entre cuidar de seu parente e tentar cumprir outras responsabilidades para a sua família ou no trabalho”, quanto mais “irritado o familiar se sente”, quanto mais “o familiar se sente desconfortável para convidar amigos para ir a sua casa”; quanto mais “julga que não tem dinheiro suficiente para cuidar do familiar”, quanto mais “sente que será incapaz de cuidar do familiar por muito mais tempo”, quanto mais “deseja deixar o cuidado de seu familiar com outra pessoa” e quanto maior “a incerteza das coisas que deve fazer para ajudar o familiar”.

Os resultados acima foram corroborado pelo estudo de Cassis e col. onde a presença de diagnóstico prévio, com maior tempo de história da doença e maior tempo de cuidado resultaram em pontuação maior no inventário de sobrecarga de Zarit: significando um aumento no impacto emocional familiar proporcional ao tempo de evolução da doença e ao tempo de convívio com o paciente. [136]

No presente estudo a escala de impacto na família obteve uma média (DP) de $28,62 \pm 13,26$, mediana de 26 pontos (mínimo de 1 e máximo de 58) e Cronbach's alpha = 0,814; considerando experiências anteriores com o inventário de sobrecarga de Zarit (ZBI), observamos que na população de pacientes com doença de Alzheimer o escore era de $15,0 \pm 10,0$, câncer avançado o escore era de $12,0 \pm 8,5$ e lesão cerebral aguda apresentara o escore $21,7 \pm 10,1$. O fardo era mais intenso, se o cuidador foi o cônjuge [93, 94].

Wicks e col. examinaram o nível de sobrecarga subjetiva e a qualidade de vida dos familiares de candidatos a transplante renal. Os pesquisadores descobriram que os cuidadores que relataram sobrecarga aumentada, também relataram diminuição da qualidade de vida, e ainda, se perceberam como menos saudáveis [124].

A média (DP) da escala de impacto na família foi de $28,62 \pm 13,26$, mediana de 26 pontos (mínimo de 1 e máximo de 58). O Teste de Cronbach's alpha para determinar a consistência interna foi de 0,814.

A percepção dos familiares de candidatos a transplante hepático apresentou um pequeno impacto na família observado de forma global, porém ao avaliarmos as questões do inventário de sobrecarga de Zarit constatou-se que as questões: “Você tem medo do que o futuro reserva para o seu parente?” e “Você sente que o seu parente é totalmente dependente de você?” apresentaram maior impacto e sobrecarga no núcleo familiar. Nestas questões, constata-se necessidade do acompanhamento psicológico junto ao paciente para sua avaliação e aprimoramento para o transplante hepático, e concomitantemente, orientação do núcleo familiar no sentido de diminuição do medo, para obter uma atuação com maior segurança junto ao familiar e execução de divisão de tarefas para prevenir ou diminuir a dependência.

Na correlação entre suporte social e os aspectos sócio-demográficos, os aspectos clínicos e o impacto na família foi possível identificar que a idade tinha uma relação com o suporte social, onde os pacientes com idade menor (18 a 32 anos) apresentaram suporte social maior. Os pacientes com menores idades, geram uma comoção maior e normalmente estes pacientes possuem pais, que são maior fonte de suporte social.

Outro achado importante foi a escolaridade em relação ao suporte social e impacto na família. O presente estudo demonstrou que quanto maior a escolaridade, maior o suporte social, menor é o impacto na família.

Observamos ainda que o suporte social era menor em pacientes com indicação de transplante hepático por abuso crônico de álcool. Os pacientes com indicação de transplante hepático por cirrose etílica tem uma trajetória de desgaste familiar, e de forma obrigatória se tornam cuidador de familiares com transtornos de abuso etílico [121]. Esta afirmação nos apresenta a necessidade de avaliação e acompanhamento psicológico dos pacientes com transtornos de abuso etílico e orientação aos familiares.

Na correlação entre suporte social, impacto na família e dados clínicos, percebemos que, os pacientes que apresentaram doenças concomitantes ao comprometimento hepático tomaram maior quantidade de medicamentos e necessitaram de cuidados mais complexos, apresentando um menor suporte social e um maior impacto na família.

Conclusão

7. Conclusão

O suporte social é menor quando o paciente é poliqueixoso, quando é falha a relação de ajuda, quando falta conhecimento para o cuidado, quando o cuidado é de longa duração, quando falta de divisão de tarefas e quando há dificuldade financeira.

Nos aspectos assistência, ajuda material e expressão de afeto positivo o suporte social é maior. O suporte social é maior quando a idade dos pacientes é menor, quando a escolaridade é maior, quando não possui doença concomitante, quando se tem o sentimento de alegria e a presença de agressividade. Os pacientes candidatos a transplante hepático por cirrose etílica apresentam um suporte social menor.

Quando o encontro com os familiares é menor, quanto menos se sintam confortáveis com os familiares, quanto menos recebe assistência prática, quanto menos as pessoas ajudam a esclarecer a direção na vida, quanto menos recebe apoio na enfermidade, maior é o impacto na família.

O impacto na família foi maior quando os temas "medo da morte do parente" e "dependência do parente" foram abordados. Quanto maior escolaridade, maior a presença do sentimento de alegria e quando não há doenças concomitantes, menor é o impacto na família. O impacto na família é proporcional ao número de medicações tomadas.

Na correlação entre suporte social, os aspectos sócio-demográficos, os aspectos clínicos e o impacto na família demonstrou que quanto maior a escolaridade, maior o suporte social, menor é o impacto na família. Quando os pacientes apresentam doenças concomitantes, menor é o suporte social e maior o impacto na família.

Bibliografia

Referências bibliográficas

1. Mies, S., *Transplante de Fígado*. Revista da Associação Médica Brasileira, 1998. **44(2)**: : p. 127-34.
2. Küss R and B. P., *El hígado, el páncreas y el intestino.*, in Küss R, Bourget P (eds). *Una historia ilustrada del trasplante de órganos.*, Rueil-Malmaison, Editor. 1992, Sandoz. p. 76-90.
3. Whittington, P., *General Criteria for Pediatric Transplantation.*, in *Transplantation of the liver*, R.W. Busuttil and G.B. Klintmalm, Editors. 1996, Saunders. p. 159-75.
4. Calne RY, Rolles K, and W. DJG., *Cyclosporin A initially as the only immunosupressant in 34 recipients of cadaveric organs: 32 kidneys, 2 pancreas and 2 livers*. *Lancet*, 1979. **2**: p. 1033-1036.
5. Ferreira, C., S. Vieira, and T.d. Silveira, *Transplante hepático*. *J. pediatr. (Rio J.)*, 2000. **(Supl.2): 76**: p. S198-S208.
6. Coelho JCU, et al., *Recorrência da hepatite C após transplante hepático c de doador vivo e falecido*. *Arq Gastroenterol*, 2009. **46 – no.1 – jan./mar.**: p. 38-42.
7. Abrunheiro, L.M.M., R. Perdigoto, and S. Sendas, *Avaliação e Acompanhamento Psicológico Pré e Pós-transplante hepático*. *Psicologia, Saúde e Doença*, 2005. **6 (2)**: p. 139-149.
8. Parolin MB, et al., *Retorno ao trabalho de pacientes adultos submetidos a transplante de fígado*. *Arq Gastroenterol*, 2001. **V. 38 - no. 3 - jul./set.**: p. 172-175.
9. Rodrigues, R.T.S., *Qualidade de vida em transplante hepático: um estudo comparativo de pacientes transplantados e não transplantados*. 2004, Unifesp.
10. Rodrigues, R.T.S., et al., *Estudo preliminar sobre a qualidade de vida e sintomatologia depressiva de pacientes em fase pré e pós-transplante hepático*. *Arquivos Brasileiros de Ciências da Saúde*, 2008. **33(2)**: p. 74-8.
11. Santos, Z., *Transplantes: Aspectos psicológicos e psiquiátricos*. *Clínica Psiquiatria*, 1996. **17(3)**: p. 239-245.
12. Biffi, R.G. and M.V. Mamede, *Suporte social na reabilitação da mulher mastectomizada: o papel do parceiro sexual*. *Rev Esc Enferm USP*, 2004. **38(3)**: p. 262-9.
13. Oliveira, É.A., et al., *Grupo de apoio ao familiar do transplantado de medula óssea*. *Revista da SPAGESP*, 2003. **4(4)**: p. 52-62.
14. Castro-e-Silva Junior, O., et al., *Transplante de fígado: indicação e sobrevida; Liver transplantation: indication and survival*. *Acta cir. bras*, 2002. **17(supl. 3)**: p. 83-91.
15. Prieto, M., et al., *Documento de consenso de indicaciones de trasplante hepático*. *Gastroenterol Hepatol*, 2003. **26(6)**: p. 355-75.
16. Organización-Nacional-de-Transplantes, *Indicaciones y contraindicaciones del trasplante y retrasplante hepático*, Ministerio-de-Sanidad-y-Consumo, Editor. 1995, Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias, Instituto de Salud "Carlos III": Spain.
17. Dickson, E.R., et al., *Prognosis in primary biliary cirrhosis: model for decision making*. *Hepatology*, 1989. **10(1)**: p. 1-7.
18. Bonsel, G.J., et al., *Assessment of the quality of life before and following liver transplantation. First results*. *Transplantation*, 1992. **53(4)**: p. 796.
19. Calne, R., *Contraindications to liver transplantation*. *Hepatology*, 2005. **20(S7)**: p. S3-S4.
20. McMaster, P., *The role of orthotopic liver transplantation in the management of sclerosing cholangitis*. *Hepatology*, 1994. **20(S7)**: p. S14-S19.
21. Van Thiel, D.H., H.I. Wright, and S. Fagioli, *Liver transplantation for hepatitis B virus—associated cirrhosis: A progress report*. *Hepatology*, 1994. **20(S7)**: p. S20-S23.
22. Benhamou, J.P., *Indications for liver transplantation in primary biliary cirrhosis*. *Hepatology*, 1994. **20(S7)**: p. S11-S13.
23. Williams, R. and J. Wendon, *Indications for orthotopic liver transplantation in fulminant liver failure*. *Hepatology*, 1994. **20(S7)**: p. S5-S10.

24. da Associação, R.B.T., *Brasileira de Transplantes de Órgãos (ABTO)*. Ano XVII No. 4, 2011. **1**(4): p. 36.
25. Ascher, N.L., et al., *Liver transplantation for hepatitis C virus related cirrhosis*. *Hepatology*, 1994. **20**(S7): p. S24-S27.
26. Ascher, N.L., et al., *Liver transplantation for fulminant hepatic failure*. *Archives of Surgery*, 1993. **128**(6): p. 677.
27. Herrero, J., et al. *Trasplante hepático*. 2006. SciELO Espana.
28. Lucey, M., et al., *Selection for and outcome of liver transplantation in alcoholic liver disease*. *Gastroenterology*, 1992. **102**(5): p. 1736.
29. Marugán, R.B., *Transplante Hepático en Infección por Virus B*, in *El Transplante Hepático en el Comienzo del Milenio*, V. E and C. Loinaz, Editors., Atheneu Hispanica: São Paulo. p. 109-118.
30. Moody, F.G., *Presidential address. Surgical gastroenterology: problems and solutions*. *American Journal of Surgery*, 1983. **145**(1): p. 2.
31. Liaw, Y.F., et al., *The development of cirrhosis in patients with chronic type B hepatitis: a prospective study*. *Hepatology*, 2005. **8**(3): p. 493-496.
32. Belle, S.H., K.C. Beringer, and K.M. Detre, *Liver transplantation for alcoholic liver disease in the United States: 1988 to 1995*. *Liver Transplantation and Surgery*, 1997. **3**(3): p. 212-219.
33. Belle, S., et al., *Liver transplantation in the United States: 1988 to 1990*. *Clinical Transplants*, 1991: p. 13-29.
34. Gish, R., et al., *Liver transplantation for patients with alcoholism and end-stage liver disease*. *The American Journal of Gastroenterology*, 1993. **88**(9): p. 1337.
35. Kumar, S., et al., *Orthotopic liver transplantation for alcoholic liver disease*. *Hepatology*, 1990. **11**(2): p. 159-164.
36. Osorio, R.W., et al., *Predicting recidivism after orthotopic liver transplantation for alcoholic liver disease*. *Hepatology*, 1994. **20**(1): p. 105-110.
37. Angermayr, B., et al., *Child-Pugh versus MELD score in predicting survival in patients undergoing transjugular intrahepatic portosystemic shunt*. *Gut*, 2003. **52**(6): p. 879.
38. Schepke, M., et al., *Comparison of MELD, Child-Pugh, and Emory model for the prediction of survival in patients undergoing transjugular intrahepatic portosystemic shunting*. *The American journal of gastroenterology*, 2003. **98**(5): p. 1167-1174.
39. Angermayr, B., et al., *Child-Pugh versus MELD score in predicting survival in patients undergoing transjugular intrahepatic portosystemic shunt*. *Gut*, 2003. **52**(6): p. 879-885.
40. Malinchoc, M., et al., *A model to predict poor survival in patients undergoing transjugular intrahepatic portosystemic shunts*. *Hepatology*, 2000. **31**(4): p. 864-871.
41. Kamath, P.S., et al., *A model to predict survival in patients with end stage liver disease*. *Hepatology*, 2001. **33**(2): p. 464-470.
42. Teixeira, A.C., et al., *Liver transplantation: expectation with MELD score for liver allocation in Brazil*. *Acta Cir Bras*, 2006. **21**(Suppl 1): p. S12-S14.
43. Brasil, *Portaria N° 1.160, de 29 de Maio de 2006*, in *Modifica os critérios de distribuição de fígado de doadores cadáveres para transplante, implantando o critério de gravidade de estado clínico do paciente.*, M.d. Saúde, Editor. 2006. p. 7.
44. Barcelos, S., et al., *Transplante hepático: repercussões na capacidade pulmonar, condição funcional e qualidade de vida; Liver transplantation: effects in pulmonary capacity, functional condition and quality of life*. *Arq. gastroenterol*, 2008. **45**(3): p. 186-191.
45. Arroyo, V., P. Gines, and J. Rodes, *Treatment of ascites in patients with cirrhosis of the liver*. *J Hepatol*, 1986. **2**(3): p. 504-12.
46. Martinelli, A.L.C., et al., *Complicações Agudas das Doenças Hepáticas Crônicas*. *Medicina*, Ribeirão Preto, 2003. **36**(2): p. 294-306.
47. Andrade-Júnior, D.R.d., et al., *Ascite: state of the art based on evidences*. *Revista da Associação Médica Brasileira*, 2009. **55**(4): p. 489-496.
48. Felix, V.N., *Síndrome hépato-renal*. *J Bras Gastroenterol*, 2005. **5**(4): p. 154-9.

49. Ministerio-de-Salud, *Guía Clínica Hernias de Pared Abdominal.*, Subsecretaría-de-Salud-Pública, Editor. 2008, Chile: Santiago. p. 33.
50. Ramires, R.P., C.K. Zils, and A.A. Mattos, [*Sclerotherapy versus somatostatin in the treatment of upper digestive hemorrhage caused by rupture of esophageal varices*]. *Arq Gastroenterol*, 2000. **37**(3): p. 148-54.
51. Bosch, J., et al., *Portal hypertension and gastrointestinal bleeding*. *Semin Liver Dis*, 2008. **28**(1): p. 3-25.
52. Rosa, H., *Encefalopatia hepática.*, in Castro LP & Coelho LGV, *Gastroenterologia*. 1ª ed. Rio de Janeiro, Medsi, Editor. 2004. p. 524-5.
53. Abou-Assi, S. and Z.R. Vlahcevic, *Hepatic encephalopathy. Metabolic consequence of cirrhosis often is reversible*. *Postgrad Med*, 2001. **109**(2): p. 52-4, 57-60, 63-5 passim.
54. Cordoba, J. and A. Blei, *Hepatic encephalopathy.*, in Schiff, ER; Sorrell, MF and Maddrey, W.C, *Diseases of the liver*. 2003, Lippincott Williams & Wilkins. p. 595-623.
55. House, J.S., K.R. Landis, and D. Umberson, *Social relationships and health*. Science, New Series, 1988. **241**(4865): p. 540-545.
56. Aragão, E.I.S., et al., *Suporte Social e Estresse: Uma Revisão da Literatura*. *Psicologia & foco*, 2009. **Vol. 2 (1)**: p. 79-90.
57. Borrero, C.L.C., *Soporte social informal, salud y funcionalidad en el anciano*. *Hacia la promoción en salud*, 2008. **13**: p. 42-58.
58. Bowling, A., *Social Health*, in *Measuring health: a review of quality of life measurement scales*, A. Bowling, Editor. 1991, Open University Press Buckingham Philadelphia. p. 152-161.
59. Sarason, B.R., et al., *Perceived social support and working models of self and actual others*. *Journal of Personality and Social Psychology*, 1991. **60**(2): p. 273.
60. Dunbar, M., G. Ford, and K. Hunt, *Why is the receipt of social support associated with increased psychological distress? An examination of three hypotheses*. *Psychology and Health*, 1998. **13**(3): p. 527-544.
61. Berkman, L.F. and S.L. Syme, *Social networks, host resistance, and mortality: a nine-year follow-up study of Alameda County residents*. *American journal of Epidemiology*, 1979. **109**(2): p. 186-204.
62. Cohen, S. and G. McKay, *Social support, stress, and the buffering hypothesis: A theoretical analysis*. *Handbook of psychology and health*, 1984. **4**: p. 253-267.
63. Kaplan, B.H., J.C. Cassel, and S. Gore, *Social support and health*. *Medical care*, 1977: p. 47-58.
64. Kessler, R.C., R.H. Price, and C.B. Wortman, *Social factors in psychopathology: Stress, social support, and coping processes*. *Annual review of psychology*, 1985. **36**(1): p. 531-572.
65. Bowling, A., *Measuring social networks and social support*, in *Measuring health: a review of quality of life measurements scales*, A. Bowling, Editor. 1997, Open University Press: Buckingham Philadelphia. p. 374.
66. Ribeiro, J.L.P., *Escala de satisfação com o suporte social (ESSS)*. *Análise psicológica*, 1999. **17**(3): p. 547-558.
67. Dunst, C.J. and C.M. Trivette, *Assessment of social support in early intervention programs*, in *Handbook of early childhood intervention*, S. Meisels and J. Shonkoff, Editors. 1990, Cambridge University Press.: New York. p. 326-349.
68. Rutter, D. and L. Quine, *Social psychological mediators of the relationship between demographic factors and health outcomes: a theoretical model and some preliminary data*. *Psychology and Health*, 1996. **11**(1): p. 5-22.
69. Schwarzer, R. and A. Leppin, *Social support and health: A theoretical and empirical overview*. *Journal of Social and Personal Relationships*, 1991. **8**(1): p. 99-127.
70. Sarason, I.G., et al., *Life events, social support, and illness*. *Psychosomatic medicine*, 1985. **47**(2): p. 156-163.
71. Singer, J.E. and D. Lord, *The role of social support in coping with chronic or life-threatening illness*. *Handbook of psychology and health*, 1984. **4**: p. 269-278.

72. De Paula Lima, E.D.R., E.M. Norman, and A. De Paula Lima, *Translation and adaptation of the social support network inventory in Brazil*. Journal of Nursing Scholarship, 2005. **37**(3): p. 258-260.
73. Rolland, J.S., *Doença crônica eo ciclo de vida familiar*, in *As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar*, B. Carter and M. McGoldrick, Editors. 1995, Artes Médicas: Porto Alegre. p. 373-92.
74. Angarita, O. and D. Escobar, *Apoyo social: elemento clave en el afrontamiento de la enfermedad crónica*. Enfermería Global, 2009. **16**: p. 1-11.
75. Brown, F., *O impacto da morte e da doença grave sobre o ciclo de vida familiar*, in *As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar*, B. Carter and M. McGoldrick, Editors. 1995, Arte Médica: Porto Alegre. p. 393-414.
76. Anton, M.C. and C. Piccinini, *O impacto do transplante hepático infantil na dinâmica familiar*. Psicologia: Reflexão e Crítica, 2010. **23**(2): p. 187-197.
77. Wise, B.V., *In their own words: the lived experience of pediatric liver transplantation*. Qualitative Health Research, 2002. **12**(1): p. 74-90.
78. Engle, D., *Psychosocial aspects of the organ transplant experience: what has been established and what we need for the future*. Journal of clinical psychology, 2001. **57**(4): p. 521-549.
79. Falkenstein, K., *Proactive psychosocial management of children and their families with chronic liver disease awaiting transplant*. Pediatr Transplant, 2004. **8**(3): p. 205-207.
80. Garralda, M., *Chronic physical illness and emotional disorder in childhood: Where the brain's not involved, there may still be problems*. The British Journal of Psychiatry, 1994. **164**: p. 8-10.
81. Wallander, J.L., *Special section editorial: current research on pediatric chronic illness*. Journal of Pediatric Psychology, 1993. **18**(1): p. 7-10.
82. Castro, E.K. and C.A. Piccinini, *A experiência de maternidade de mães de crianças com e sem doença crônica no segundo ano de vida*. Estudos de Psicologia, 2004. **9**(1): p. 89-99.
83. Masi, G. and P. Brovedani, *Adolescents with congenital heart disease: Psychopathological implications*. Adolescence, 1999. **34**: p. 185-192.
84. Kärrfelt, H.M.E., U.B. Berg, and F.I.E. Lindblad, *Renal transplantation in children: Psychological and donation related aspects from the parental perspective*. Pediatr Transplant, 2000. **4**(4): p. 305-312.
85. Anton, M., *Quando a criança adoecer*, in *Cegonha à vista: E agora, o que vai ser de mim?*, I. Anton, Editor. 2006: Porto Alegre, RS. p. 165-174.
86. Fine, R.N., et al., *Pediatric transplantation of the kidney, liver and heart: summary report*. Pediatr Transplant, 2004. **8**(1): p. 75-86.
87. Piccinini, C.A., et al., *A doença crônica orgânica na infância e as práticas educativas maternas*. Estudos de Psicologia, 2003. **8**(1): p. 75-83.
88. Törnqvist, J., et al., *Long term psychosocial adjustment following pediatric liver transplantation*. Pediatr Transplant, 1999. **3**(2): p. 115-125.
89. Kärrfelt, H.M.E., et al., *Renal transplantation: Long term adaptation and the children's own reflections*. Pediatr Transplant, 2003. **7**(1): p. 69-75.
90. Gritti, A., et al., *Psychological impact of liver transplantation on children's inner worlds*. Pediatr Transplant, 2001. **5**(1): p. 37-43.
91. Marinho, A., *Um estudo sobre as filas para transplantes no Sistema Único de Saúde brasileiro*. Cadernos de Saúde Pública, 2006. **22**(10): p. 2229-2239.
92. Sokal, E.M., *Quality of life after orthotopic liver transplantation in children. An overview of physical, psychological and social outcome*. European journal of pediatrics, 1995. **154**(3): p. 171-175.
93. Taub, A., S.B. Andreoli, and P.H. Bertolucci, *Sobrecarga do cuidador de pacientes com demência: confiabilidade da versão brasileira do inventário de sobrecarga de Zarit*. Cadernos de Saúde Pública, 2004. **20**(2): p. 372-376.
94. Zarit, S.H., N.K. Orr, and J.M. Zarit, *The hidden victims of Alzheimer's disease: Families under stress*. 1985: NYU Press.

95. Kuchler, T., et al., *Quality of life after liver transplantation: can a psychosocial support program contribute?* Transplant Proc, 1991. **23**(1-2): p. 1541-4.
96. Dormann, C. and D. Zapf, *Social support, social stressors at work, and depressive symptoms: testing for main and moderating effects with structural equations in a three-wave longitudinal study.* Journal of Applied Psychology, 1999. **84**(6): p. 874.
97. Frasure-Smith, N., et al., *Social support, depression, and mortality during the first year after myocardial infarction.* Circulation, 2000. **101**(16): p. 1919-1924.
98. Russell, R.T., et al., *The effects of physical quality of life, time, and gender on change in symptoms of anxiety and depression after liver transplantation.* J Gastrointest Surg, 2008. **12**(1): p. 138-44.
99. Gotardo, D., *Qualidade de vida e transplante hepático: avaliação comparativa em diferentes fases pré e pós cirurgia,* in *Patologia.* 2007, Universidade de São Paulo: São Paulo. p. 180.
100. Nascimento Sobrinho, C.L., et al., *Work conditions and mental health among doctors from Salvador, Bahia, Brazil.* Cadernos de Saúde Pública, 2006. **22**(1): p. 131-140.
101. Parolin, M.B., et al., *Prevalência da síndrome hepatopulmonar em candidatos a transplante hepático; Hepatopulmonary syndrome in liver transplantation candidates.* Arq. gastroenterol, 2002. **39**(1): p. 11-16.
102. Crippin, J.S., et al., *A pilot study of the tolerability and efficacy of antiviral therapy in hepatitis C virus-infected patients awaiting liver transplantation.* Liver Transplantation, 2002. **8**(4): p. 350-355.
103. Macêdo, L.G., et al., *Occurrence of hepatopulmonary syndrome in patients with cirrhosis who are candidates for liver transplantation.* Jornal Brasileiro de Pneumologia, 2010. **36**(4): p. 432-440.
104. Stieber, A.C., et al., *Liver transplantation in patients over sixty years of age.* Transplantation, 1991. **51**(1): p. 271.
105. Coelho, J.C.U., et al., *Causa de Óbito Tardio em Tranplantados de Fígado.* Rev Assoc Med Bras, 2003. **49**(2): p. 177-80.
106. WHO, *Global Status report on Alcohol and Health.* 2011, World Health Organization: Geneva. p. 85.
107. Ferreira, L.G., et al., *Desnutrição e inadequação alimentar de pacientes aguardando transplante hepático.* Rev Assoc Med Bras, 2009. **55**(4): p. 389-93.
108. Mendes, K.D.S., et al., *Características sócio-demográficas entre candidatos e receptores de transplante de fígado de um centro transplantador do interior paulista.* JBT-Jornal Brasileiro de Transplantes, 2010. **13**: p. 1299-1302.
109. da Costa, J.S.D., et al., *Consumo abusivo de álcool e fatores associados: estudo de base populacional.* Rev Saúde Pública, 2004. **38**(2): p. 284-91.
110. Bajaj, J.S., et al., *The multi-dimensional burden of cirrhosis and hepatic encephalopathy on patients and caregivers.* The American journal of gastroenterology, 2011. **106**(9): p. 1646-1653.
111. da Silva, A.S., et al., *Chronic liver disease prevention strategies and liver transplantation I.* Acta Cirurgica Brasileira, 2006. **21**(Suplemento 1).
112. Ribeiro, J.L.P., *Escala de satisfação com o suporte social (ESSS).* Análise Psicológica, 1999. **3**(17): p. 547-558.
113. Gomes-Villas Boas, L.C., et al., *A relação entre o apoio social e as características sociodemográficas das pessoas com diabetes mellitus; The relationship between social support and the social demographic characteristics of people with diabetes mellitus.* Rev. gaúch. enferm, 2009. **30**(3): p. 390-396.
114. Forsberg, A., L. Bäckman, and A. Möller, *Experiencing liver transplantation: a phenomenological approach.* Journal of advanced nursing, 2001. **32**(2): p. 327-334.
115. Carter, B. and M. McGoldrick, *The changing in family life cycle: a framework for family therapy.* 2 ed. Vol. 1. 1995, Porto Alegre: Artes Médicas.
116. Rodes, J. and M. Navasa, *Liver transplantation and quality of life.* Canadian journal of gastroenterology= Journal canadien de gastroenterologie, 2000. **14**(8): p. 693.

117. Manificat, S., et al., *Quality of life of children and adolescents after kidney or liver transplantation: Child, parents and caregiver's point of view*. Pediatric transplantation, 2003. **7**(3): p. 228-235.
118. Grunfeld, E., et al., *Family caregiver burden: results of a longitudinal study of breast cancer patients and their principal caregivers*. Canadian Medical Association Journal, 2004. **170**(12): p. 1795-1801.
119. Johnson, L., et al., *Social support in bipolar disorder: its relevance to remission and relapse*. Bipolar Disorders, 2003. **5**(2): p. 129-137.
120. Matud, P., et al., *Apoyo social y salud: un análisis de género*. Salud mental, 2002. **25**(2): p. 32-37.
121. Miranda, F.A.N., et al., *O impacto negativo dos transtornos do uso e abuso do álcool na convivência familiar*. Revista Eletrônica de Enfermagem, 2009. **8**(2): p. 222 - 232.
122. Krahn, G.L., *Conceptualizing social support in families of children with special health needs*. Family Process, 1993. **32**(2): p. 235-248.
123. Dahlke, R., *Agressão como Oportunidade: Significado e Função dos Sintomas das Doenças*. 2005, São Paulo: Editora Cultrix. 304.
124. Wicks, M.N., et al., *Subjective burden and quality of life in family caregivers of patients with end stage renal disease*. American Nephrology Nurses' Association, 1997. **24**(5): p. 527.
125. Carvalho, E., et al., *Força muscular e mortalidade finalista de espera de transplante de fígado*. Rev Bras Fisioter, 2008. **12**(3): p. 235-40.
126. WHO, *The development of the World Health Organization quality of life assessment instrument (the WHOQOL)*. Quality of life assessment: international perspectives. Heidelberg: Springer Verlag, 1994: p. 41-60.
127. Costa, S.R.S.C.M., *Regresso ao trabalho do doente submetido a transplante hepático*, in *Saúde Ocupacional*. 2009, Universidade Coimbra: Coimbra. p. 100.
128. Saab, S., et al., *MELD fails to measure quality of life in liver transplant candidates*. Liver transplantation, 2005. **11**(2): p. 218-223.
129. Rodrigues, R.T.S., et al., *Estudo preliminar sobre a qualidade de vida e sintomatologia depressiva de pacientes em fase pré e pós-transplante hepático*. Arquivos Brasileiros de Ciências da Saúde, 2008. **33**: p. 74-8.
130. Torre Delgado, A., I. Guerrero-Hernández, and M. Uribe, *Encefalopatia hepática mínima: características, diagnóstico e implicaciones clínicas*. Rev Gastroenterol Mex, 2006. **71**: p. 63-70.
131. Andraus, W., et al., *Quality of life in patients with abdominal hernia and cirrhosis*. Arquivos Brasileiros de Cirurgia Digestiva (São Paulo), 2009. **22**(4): p. 222-225.
132. Telles-Correia, D., et al., *Abordagem psiquiátrica do transplante hepático*. Acta Med Port, 2006. **19**: p. 165-180.
133. Domínguez-Cabello, E., et al. *Relatives' Mental Health During the Liver Transplantation Process*. in *Transplantation Proceedings*. 2012. Elsevier.
134. Martins, P.D., et al., *Psychological distress in patients listed for liver transplantation*. Acta Cir Bras, 2006. **21**(Suppl 1): p. S40-S43.
135. Adán, J.C.M., et al., *Evaluación Psiquiátrica del paciente candidato a Trasplante Hepático*, in *El transplante hepático en el comienzo del milenio*, E. Lopez, et al., Editors. 2006, Editora Atheneu: São Paulo. p. 301-325.
136. Cassis, S.V.A., et al., *Correlação entre o estresse do cuidador e as características clínicas do paciente portador de demência*. Rev Assoc Med Bras, 2007. **53**(6): p. 497-501.
137. Crotty, P. and R. Kulys, *Social support networks: The views of schizophrenic clients and their significant others*. Social Work, 1985. **30**(4): p. 301-309.
138. Serbim, A.K., *Redes e apoio social percebido por idosos usuários de um serviço de emergência*. 2012.

Anexos

ANEXO A. APROVAÇÃO PELO COEP-UFMG



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA - COEP**

Parecer nº. ETIC 0234.0.203.000-10

**interessado(a): Prof. Agnaldo Soares Lima
Departamento de Clínica Médica
Faculdade de Medicina - UFMG**

DECISÃO

O Comitê de Ética em Pesquisa da UFMG – COEP aprovou, no dia 11 de agosto de 2010, após atendidas as solicitações de diligência, o projeto de pesquisa intitulado "Suporte social em pacientes candidatos a transplante de fígado no Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais" bem como o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

O relatório final ou parcial deverá ser encaminhado ao COEP um ano após o início do projeto.

**Profa. Maria Teresa Marques Arrabal
Coordenadora do COEP-UFMG**

ANEXO B. INVENTÁRIO DA REDE DE SUPORTE SOCIAL

(SOCIAL SUPPORT NETWORK INVENTORY)¹

Liste abaixo todas as pessoas próximas a você, ou que têm provido algum suporte/apoio durante a sua experiência de enfermidade. Por exemplo, membros da família, amigos, vizinhos, médicos, terapeutas, enfermeiros e colegas de trabalho. Qualquer pessoa que fizer parte importante de sua vida neste momento deve entrar na lista, mesmo que você não a veja sempre.

Liste, ainda, grupos aos quais você pertence e que lhe têm fornecido algum suporte/apoio neste momento de enfermidade. Por exemplo, igreja, associações.

Coloque apenas o primeiro nome de cada pessoa em sua lista. Indique o relacionamento desta pessoa para com você no espaço após cada nome. Por exemplo: João, primo; Maria, terapeuta; Brenda, amiga; William, vizinho; Carolina, mãe, William, tio

LISTA DA REDE SOCIAL

PRIMEIRO NOME

RELACIONAMENTO

| | | |
|-------|-------|-------|
| _____ | _____ | _____ |
| _____ | _____ | _____ |
| _____ | _____ | _____ |
| _____ | _____ | _____ |
| _____ | _____ | _____ |
| _____ | _____ | _____ |
| _____ | _____ | _____ |

Da lista acima, por favor escolha 5 pessoas que lhe dão mais suporte/apoio. Se você preferir, pode escolher 4 pessoas e 1 grupo.

Se o apoio que você recebe é de menos de 5 pessoas, liste apenas estas pessoas.

PESSOA

1. _____
2. _____
3. _____
4. _____

PESSOA ou GRUPO

5. _____
(por favor mencione o nome do grupo)

Responda agora uma série de 10 questões sobre o suporte que você recebe destas 5 pessoas (ou 4 pessoas e 1 grupo)

Escreva o nome da pessoa no espaço providenciado, e o relacionamento desta pessoa com você. Se você escolheu 4 pessoas e 1 grupo, use a série de questões nº 5 para indicar o suporte do grupo.

¹ Copyright 1981, 2003 by Joseph A. Flaherty and F. Moises Gaviria

PESSOA #1 _____ RELACIONAMENTO _____

Leia cada questão e circule a letra que melhor a responde:.

1. Com qual frequência você fala ou encontra com esta pessoa?

- A. Uma vez por ano ou menos B. Poucas vezes por ano C. Uma vez por mês
D. Uma vez por semana E. Quase todo dia

2. Quanto esta pessoa é disponível para você?

- A. Quase nunca B. Muito pouco C. Algumas vezes D. Muitas vezes E. Sempre

3. Quanto você é chegada a esta pessoa?

- A. Me sinto desconfortável em discutir qualquer coisa com esta pessoa.
B. Me sinto desconfortável em discutir a maioria das coisas com esta pessoa.
C. Posso discutir algumas coisas com esta pessoa.
D. Me sinto confortável em discutir a maioria das coisas com esta pessoa, mas não tudo.
E. Posso discutir qualquer coisa com esta pessoa, inclusive meus pensamentos, medos e ambições

4. Com qual frequência você recebe assistência prática desta pessoa? Assistência prática se refere a coisas como empréstimo de dinheiro, caronas, ajuda para conseguir um trabalho ou lugar para morar, roupas, ou qualquer outra ajuda a um problema prático

- A. Nunca B. Quase nunca C. Algumas vezes D. Com frequência E. Sempre

5. Com qual frequência você tem oportunidade de dar alguma assistência prática a esta pessoa?

- A. Nunca B. Quase nunca C. Algumas vezes D. Com frequência E. Sempre

6. Com qual frequência você recebe apoio emocional desta pessoa? Apoio emocional se refere a ser ouvido, conversar, , ser confortado, ou apenas estar com a pessoa.

- A. Nunca B. Quase nunca C. Algumas vezes D. Com frequência E. Sempre

7. Com qual frequência você tem oportunidade de dar apoio emocional para esta pessoa?

- A. Nunca B. Quase nunca C. Algumas vezes D. Com frequência E. Sempre

8. Com qual frequência esta pessoa faz você se sentir apreciado ou valorizado?

- A. Nunca B. Quase nunca C. Algumas vezes D. Com frequência E. Sempre

9. Com qual frequência esta pessoa o ajuda a esclarecer seus alvos ou direção na vida, ou com qual frequência você espera receber este tipo de ajuda desta pessoa, se precisar?

- A. Nunca B. Quase nunca C. Algumas vezes D. Com frequência E. Sempre

10. Quanto apoio você recebe desta pessoa nesta atual enfermidade e nas situações relacionadas com ela?

- A. Não entrei em contato com esta pessoa. B. O apoio não ajudou C. Não senti apoio
D. Senti um pouco de apoio E. Senti um bom apoio F. Senti muito apoio

Por favor, comente:

ANEXO C. INVENTÁRIO DE SOBRECARGA DE ZARIT

(Zarit Burden Interview)

| PERGUNTA | Nunca | Ocasional mente | Algumas vezes | A Maioria das vezes | Sempre |
|---|-------|--------------------|------------------|------------------------|--------|
| 1. Você sente que seu parente pede mais ajuda do que ele / ela precisa? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Você acha que por causa do tempo que você gasta com seu parente, você não tem tempo suficiente para si mesmo? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Você sente tensão entre cuidar de seu parente e tentar cumprir outras responsabilidades para a sua família ou no trabalho? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. Você se sente constrangido pelas atitudes e comportamentos do seu parente? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5. Você se sente irritado quando você está perto de seu parente? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 6. Você sente que o seu familiar atualmente afeta o seu relacionamento com outros membros da família ou amigos de uma forma negativa? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 7. Você tem medo do que o futuro reserva para o seu parente? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 8. Você sente que o seu parente é totalmente dependente de você? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 9. Sente-se constrangido quando está perto de seu parente? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 10. Você sente que sua saúde esta ficando comprometida pelo envolvimento com o seu familiar? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 11. Você acha que não tem tanta privacidade como gostaria, por causa do seu familiar? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 12. Você sente que sua vida social sofreu mudanças desde que esta cuidando de seu parente? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 13. Você se sente desconfortável ao ter ou convidar amigos em casa por causa de seu parente? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

| PERGUNTA | Nunca | Ocasional mente | Algumas vezes | A Maioria das vezes | Sempre |
|--|-------|--------------------|------------------|------------------------|--------|
| 14. Você sente que o seu familiar parece esperar sempre que você cuide dele como se fosse o único do qual ele/ela pode depender? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 15. Você acha que você não tem dinheiro suficiente para cuidar do seu familiar, e responder pelas suas despesas? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 16. Você sente que você será incapaz de cuidar de seu familiar por muito mais tempo? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 17. Você sente que perdeu o controle de sua vida desde que seu parente adoeceu? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 18. Você deseja poder deixar o cuidado de seu parente nas mãos de alguém mais? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 19. Você sente incerteza acerca das coisas que deve fazer para ajudar o seu familiar? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 20. Você sente que deveria fazer mais pelo seu parente? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 21. Você sente que poderia fazer um melhor trabalho ao cuidar de seu parente? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 22. Em geral, você se sente sobrecarregado no cuidado de seu parente? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |



FACULDADE DE MEDICINA
CENTRO DE PÓS-GRADUAÇÃO

Av. Prof. Alfredo Balena 190 / sala 533
Belo Horizonte - MG - CEP 30.130-100
Fone: (031) 3409.9641 FAX: (31) 3409.9640



DEFESA DE DISSERTAÇÃO DE MESTRADO DE CLERISON STELVIO
GARCIA, 2011656928

Às quatorze horas do dia dezoito de abril de dois mil e treze, reuniu-se na Faculdade de Medicina da UFMG, a Comissão Examinadora de tese indicada pelo Colegiado do Programa, para julgar, em exame final, o trabalho intitulado: "O SUPORTE SOCIAL E O IMPACTO NA FAMÍLIA DE CANDIDATOS A TRANSPLANTE DE FÍGADO", requisito final para a obtenção do grau de mestre em Ciências Aplicadas à Cirurgia e à Oftalmologia, pelo Programa de Pós-Graduação em Ciências Aplicadas à Cirurgia e a Oftalmologia. Abrindo a sessão, o Presidente da Comissão, Prof. Agnaldo Soares Lima, após dar a conhecer aos presentes o teor das normas regulamentares do trabalho final passou a palavra ao candidato para apresentação de seu trabalho. Seguiu-se a arguição pelos examinadores, com a respectiva defesa do candidato. Logo após, a Comissão se reuniu sem a presença do candidato e do público para julgamento e expedição do resultado final. Foram atribuídas as seguintes indicações:

| | | |
|---|----------------------|----------------------------|
| Prof. Agnaldo Soares Lima/ orientador | Instituição: UFMG | Indicação: <u>Aprovado</u> |
| Prof. Edson Samesima Tatsuo | Instituição: UFMG | Indicação: <u>Aprovado</u> |
| Profa. Ilka de Fátima Santana Ferreira Boin | Instituição: UNICAMP | Indicação: <u>Aprovado</u> |

Pelas indicações, o candidato foi considerado

Aprovado

O resultado final foi comunicado publicamente ao candidato pelo Presidente da Comissão. Nada mais havendo a tratar, o Presidente encerrou a sessão e lavrou a presente ATA, que será assinada por todos os membros participantes da Comissão Examinadora. Belo Horizonte, 18 de abril de 2013.

Prof. Agnaldo Soares Lima/orientador

Agnaldo

Prof. Edson Samesima Tatsuo

Edson

Profa. Ilka de Fátima Santana Ferreira Boin

Boin

Prof. Marcelo Dias Sanches/Coordenador

Marcelo

Obs.: Este documento não terá validade sem a assinatura e carimbo do Coordenador.

Profª Ivana Duval de Araújo
Sub-Coordenadora do Prog. de Pós-Graduação em
Ciências Aplicadas à Cirurgia e à Oftalmologia
Faculdade de Medicina/UFMG

TFP



FACULDADE DE MEDICINA
CENTRO DE PÓS-GRADUAÇÃO

Av. Prof. Alfredo Balena 190 / sala 533
Belo Horizonte - MG - CEP 30.130-100
Fone: (031) 3409.9641 FAX: (31) 3409.9640



DECLARAÇÃO

A Comissão Examinadora abaixo assinada, composta pelos Professores Doutores: Agnaldo Soares Lima, Edson Samesima Tatsuo, Ilka de Fátima Santana Ferreira Boin, aprovou a defesa da tese intitulada: **“O SUPORTE SOCIAL E O IMPACTO NA FAMÍLIA DE CANDIDATOS A TRANSPLANTE DE FÍGADO”**, apresentada pelo mestrando **CLERISON STELVIO GARCIA**, para obtenção do título de Mestre em Ciências Aplicadas à Cirurgia e à Oftalmologia, pelo Programa de Pós-Graduação em Ciências Aplicadas à Cirurgia e à Oftalmologia da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais, realizada em 18 de abril de 2013.

Prof. Agnaldo Soares Lima
Orientador

Prof. Edson Samesima Tatsuo

Profa. Ilka de Fátima Santana Ferreira Boin

Apêndices

APÊNDICE 1. TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO-ENTREVISTA

Estamos-lhe convidando a participar da pesquisa que está desenvolvendo a Universidade Federal de Minas Gerais sobre **O SUPORTE SOCIAL E O IMPACTO NA FAMÍLIA DE PACIENTES CANDIDATOS A TRANSPLANTE DE FÍGADO**. O estudo prevê a coleta mediante um questionário-entrevista com cada um dos participantes. Portanto, estamos pedindo a sua permissão para a aplicação do questionário. Todas as informações prestadas são confidenciais e não serão utilizadas para outro fim.

Os resultados deste estudo terão valor no conhecimento na área de psicologia e transplante. Servirá, também, para melhorar o acompanhamento médico e psicológico dos pacientes com este tipo de etiologias e aumentar os subsídios para intervenções psicológicas e multidisciplinares, globalizando a assistência ao paciente. O conhecimento adquirido pode ajudar a compreender as mudanças na vida do transplantado e de seus familiares, para poder dar um apoio médico e psicológico ao grupo estudado, e contribuir assim ao melhor suporte social do doente.

Como se trata de estudo observacional, sem intervenção, não consideramos a possibilidade de danos reais aos entrevistados. Além disso, se lutará pelo sigilo absoluto. Os registros e todos os dados obtidos serão mantidos de forma confidencial com códigos de identificação de acesso limitado e as informações pessoais não serão liberadas para nenhuma publicação.

CONSENTIMENTO

O participante tem o direito de recusar ou cancelar seu consentimento de participação a qualquer instante, sem penalização alguma e sem prejuízo ao seu cuidado, bastando comunicar sua decisão aos organizadores da pesquisa.

Se você entendeu este Termo de Consentimento Informado e concorda voluntariamente com a participação no estudo, favor assinar.

EU _____, ENTENDI O QUE ME FOI PROPOSTO E TIVE OPORTUNIDADE DE ESCLARECER MINHAS DÚVIDAS. ESTOU CIENTE E CONSINTO A REALIZAÇÃO DA ENTREVISTA. SEI QUE OS RESULTADOS DO ESTUDO SERÃO MANTIDOS EM SIGILO, PODENDO SER INFORMADOS SOMENTE A MINHA PESSOA. ESTOU CIENTE DE QUE OS RESULTADOS SERÃO PUBLICADOS SOMENTE EM CONJUNTO, NÃO PERMITINDO A IDENTIFICAÇÃO INDIVIDUAL.

Belo Horizonte, ___/___/___ _____

Assinatura do Participante

Os telefones abaixo podem lhe ser úteis para esclarecimentos:

Pesquisadores

1- Prof. Dr. Agnaldo Soares Lima (UFMG): (31) 3274-6852

2-Dr. Clerison Stelvio Garcia (Mestrando UFMG): (31) 9111 4303

Av. Alfredo Balena, 190 – Departamento de Clínica Médica da Faculdade de Medicina da UFMG – Santa Efigênia – Belo Horizonte, MG – Brasil – CEP 30130-100

Comitês de Ética em Pesquisa

Comitê de Ética em Pesquisa da UFMG - COEP: Telefax (31) 3409-4592

Av. Antônio Carlos, 6627 – Unidade Administrativa II – 2º andar, sl 2005 – Campus Pampulha, Belo Horizonte, MG – Brasil – CEP 31270-901

APÊNDICE 2. FORMULARIO PARA INFORMAÇÕES DEMOGRAFICAS

Código _____

1. Sua idade: _____
2. Estado Civil: () Solteiro/ nunca se casou
 () Solteiro/ morando com um companheiro (há quanto tempo? (____))
 () Casado (há quanto tempo? _____)
 () Divorciado (há quanto tempo? _____)
 () Separado (há quanto tempo? _____)
 () Viúvo (há quanto tempo? _____)
3. Tem filhos? () Não
 () Sim Quantos? _____
 Idades dos filhos: () até 5 anos () 6-12 anos
 () 13-19 () 20-29 () 30 ou mais
3. Quantos filhos vivem em casa com você?
 () até 18 anos
 () 18 anos ou mais
4. Quantas pessoas moram em sua casa, incluindo você mesma? _____
5. Qual o relacionamento das pessoas que moram em sua casa com você? (Ex: marido, filho/filha, mãe, irmã, etc.)

6. Até quando você estudou? () 8 anos ou menos
 () Ensino Médio incompleto
 () Ensino Médio completo
 () Universidade/Faculdade incompleta
 () Universidade/Faculdade completa
 () Pós Graduação (especifique: _____)
7. Sua situação de trabalho no momento:
 () Desempregada
 () Trabalha menos de 30 hs por semana
 () Trabalha tempo integral (mais de 30 hs por semana)
 () Aposentada
 () Em licença médica
 () Outra situação: _____
8. Se estiver empregada, qual a sua ocupação? _____
9. Quanto é, aproximadamente, a renda mensal em sua casa?
 () até 2 salários mínimos () até 5 salários mínimos
 () até 10 salários mínimos () mais de 10 salários mínimos

APÊNDICE 3. FORMULÁRIO PARA INFORMAÇÕES CLÍNICAS

Iniciais: _____ Código _____

1-Causa da Indicação para Transplante? _____

2- Qual o seu MELD? _____.

3- Há sintomas da doença () Sim (especifique: _____)
() Não

4- Doenças concomitantes: () Diabetes () Hipertensão () Cardiopatias ()
() doenças psiquiátricas () outras (especifique: _____)

5- Faz uso de medicamentos: () sim (especifique: _____)
() Não

6- Apresenta crise de encefalopatia?:
() Sim
() Não

Se sim, qual a frequência das crises?:

7- Apresenta Ascite?
() Sim
() Não

8-Você já teve outra doença, ou já fez outra cirurgia?
() Não
() Sim (especifique: _____)

9-Você já tratou de algum problema psiquiátrico?
() Não
() Sim (especifique: _____)

10 – Emoções frequentemente presentes: () ansiedade () medo () alívio () alegria
() calma () choro () agressividade/rebeldia () passividade () receptividade