

Universidade Federal do Rio Grande do Sul
Faculdade de Medicina
Programa de Pós-Graduação em Medicina Ciências Cirúrgicas

**Impacto emocional no cuidador do transplante hepático:
estudo misto**

Doutoranda: Letícia Rosito Pinto Kruehl
Orientador: Prof. Dr. Cleber Dario Pinto Kruehl
Co-orientadora: Profa. Simone Hauck

Porto Alegre, 2020

Universidade Federal do Rio Grande do Sul
Faculdade de Medicina
Programa de Pós-Graduação em Medicina Ciências Cirúrgicas

**Impacto emocional no cuidador do transplante hepático:
estudo misto**

Doutoranda: Letícia Rosito Pinto Krueh

Orientador: Prof. Dr. Cleber Dario Pinto Krueh

Co-orientadora: Profa. Simone Hauck

Tese apresentada como requisito parcial para obtenção do título de Doutor no Programa de Pós-Graduação em Medicina: Ciências Cirúrgicas, Faculdade de Medicina, Universidade Federal do Rio Grande do Sul.

Porto Alegre, 2020

FICHA CATALOGRÁFICA

*“Conheça todas as teorias,
Domine todas as técnicas,
Mas ao tocar uma alma humana,
Seja apenas outra alma humana.”
(Carl Gustav Jung)*

DEDICATÓRIA

Dedico a todos os pacientes e familiares que enfrentam diariamente o intenso e desafiador processo de transplante hepático.

AGRADECIMENTOS

Aos meus queridos orientadores, Cleber D. P. Krueel e Simone Hauck que foram fundamentais, não apenas para a construção deste trabalho, mas durante toda minha formação acadêmica. Agradeço pela compreensão apoio e incentivo.

Ao Programa de Transplante Hepático do Hospital Curry Cabral em Lisboa. Em especial ao professor Rui Perdigoto e a psicóloga Inês Mega que viabilizaram o meu estágio como pesquisador visitante neste centro de excelência.

Ao meu esposo, Rafael, obrigada pelo incentivo, parceria e suporte emocional. Obrigada pela construção da nossa família: nossa querida Catarina.

Aos meus pais, Cleber e Inês, que sempre me deram o incentivo e suporte necessário para que eu realizasse os meus sonhos. São meus grandes exemplos de vida e de dedicação acadêmica.

Aos meus irmãos, Cleber e Juliana. À minha família e amigos que sempre foram fonte de apoio e incentivo.

As colegas Lidiane Borba e Pricilla Laskoski pela contribuição para a construção deste trabalho.

À deus.

SUMÁRIO

LISTA DE ABREVIATURAS.....	9
RESUMO.....	10
ABSTRACT	11
INTRODUÇÃO	12
FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA.....	13
1.1 Transplante Hepático Adulto.....	13
1.2 Papel do cuidador no transplante hepático.....	14
1.2.1 Espiritualidade.....	15
1.2.2 Qualidade de vida	16
1.2.3 Personalidade	17
JUSTIFICATIVA	19
HIPÓTESES.....	20
OBJETIVOS	21
Geral.....	21
Específicos	21
REFERÊNCIAS.....	22
ARTIGO ORIGINAL EM PORTUGUÊS	28
ARTIGO ORIGINAL EM INGLÊS.....	46
CONSIDERAÇÕES FINAIS	63
ANEXO 1 – PROTOCOLO	65
ANEXO 2 – ITC – R	67
ANEXO 3 – INVENTÁRIO BECK DE DEPRESSÃO	79
ANEXO 4 – INVENTÁRIO BECK DE ANSIEDADE.....	81
ANEXO 5 – CARTA DE APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA E PESQUISA.....	82

LISTA DE ABREVIATURAS

BAI	Inventário Beck de Ansiedade
BECK	Inventário Beck de Depressão
HCPA	Hospital de clínicas de Porto Alegre
TCI	Inventário de Temperamento e Caráter

RESUMO

Introdução: O processo do transplante é estressante tanto para o paciente quanto para a família, pois enfrenta-se o medo da perda do familiar. O apoio da família é fundamental para resultados satisfatórios do transplante hepático. Os cuidadores desempenham, portanto, papel fundamental nos estágios pré e pós-transplante hepático. **Objetivo:** Avaliar o impacto emocional do transplante hepático adulto no cuidador responsável até 1 ano do pós-transplante. **Método:** Estudo misto transversal com 10 cuidadores. Entrevistas qualitativas semiestruturadas foram realizadas com os cuidadores. A avaliação da personalidade foi realizada pelo Inventário de Temperamento e Caráter (TCI), os sintomas de depressão, pelo Inventário Beck Depressão (BECK) e os sintomas de ansiedade por meio do Inventário Beck de Ansiedade (BAI). **Resultados:** Por meio da análise das entrevistas, foram identificadas as seguintes categorias: estresse emocional, atividades de cuidado, equipe profissional, mudanças e adaptações frente ao transplante, rede de apoio familiar, espiritualidade e pandemia. No TCI, algumas das características de personalidade observadas foram afetividade, otimismo, empatia, responsabilidade e confiabilidade. Os sintomas de depressão (BECK) e a ansiedade (BAI) apresentaram escores leves no momento da avaliação. **Discussão:** A partir deste estudo, podemos observar um significativo impacto de estresse emocional por parte dos cuidadores no processo do transplante hepático adulto. Se por um lado o perfil clínico de nossa amostra nos fez pensar que poderíamos ter atingido cuidadores já mais sensíveis às questões de saúde mental, por outro uma personalidade caracteristicamente madura e adaptativa pode refletir a disposição em participar da pesquisa e uma personalidade mais resiliente. **Conclusões:** Os resultados apontam para a importância de se disponibilizar um acompanhamento psicológico/grupo de apoio/grupo de psicoeducação para os cuidadores, visando facilitar a experiência com o transplante a fim de prevenir o desenvolvimento de sintomas emocionais. Visto que existe um elevado investimento de saúde pública para a realização do transplante e que esse cuidador desempenha um significativo papel para a recuperação do paciente, cabe a reflexão de possíveis implementações em estratégias/intervenções de grupo para esses cuidadores.

Palavras-chave: Carga do Cuidador na doença hepática; Transplante fígado; TCI; suporte social; Personalidade; Saúde mental.

ABSTRACT

Introduction: The transplantation process is stressful for both patient and family, as they face the fear of losing someone close. Family support is essential for satisfactory results of liver transplantation. Therefore, caregivers play a key role in the pre- and post-liver transplant stages. **Aims:** To assess the emotional impact of adult liver transplantation on the responsible caregiver up to 1 year after the transplant. **Methods:** Mixed cross-sectional study with 10 caregivers. Qualitative semi-structured interviews were conducted with caregivers. The personality assessment was carried out by the Temperament and Character Inventory (TCI), the symptoms of depression by the Beck Depression Inventory (BECK) and the symptoms of anxiety through the Beck Anxiety Inventory (BAI). **Results:** Through the analysis of the interviews, the following categories were identified: emotional stress, care activities, professional team, changes, and adaptations in the face of transplantation, family support network, spirituality, and pandemic. Regarding TCI, some of the personality characteristics observed were affectivity, optimism, empathy, responsibility, and reliability. Depression symptoms (BECK) and anxiety (BAI) had mild scores at the time of assessment. **Discussion:** With this study we can observe a significant emotional impact of emotional stress on caregivers in the process of adult liver transplantation. If in one hand the clinical profile of our sample made us think that we could have reached caregivers already more sensitive to mental health issues, in the other hand a characteristically mature and adaptive personality may reflect the willingness to participate in the research and a more resilient personality. **Conclusions:** The results point to the importance of providing psychological support / group support / psychoeducation group for caregivers, aiming to facilitate the experience with transplantation in order to prevent the development of emotional symptoms. Since there is a high investment in public health to perform the transplant and caregiver plays a significant role in the patient recovery, it is worth reflecting on possible implementations in strategies / group interventions for these caregivers.

Keywords: Caregiver burden in liver disease; Liver transplant; TCI; social support; personality; mental health.

INTRODUÇÃO

A presente tese foi desenvolvida a partir das minhas formações em Terapia Familiar e em Psicologia Hospitalar e do desejo de investigar a temática do papel do cuidador no âmbito do transplante hepático. Sabe-se que o transplante de fígado oferece uma oportunidade de sobrevivência para pacientes com insuficiência hepática e que esse procedimento é conhecido por ser psicologicamente e fisicamente estressante para os pacientes e seus cuidadores.

Durante a realização da tese, tive a excelente oportunidade de fazer o estágio como Pesquisador Visitante em Lisboa (Portugal), no Hospital Curry Cabral, um dos cinco maiores Programas de referência na Europa em transplante hepático. Inicialmente, o objetivo era fazer um estudo comparativo, porém, em virtude da pandemia de Covid-19, tive que retornar ao Brasil. Por isso, a coleta foi realizada somente no Hospital de Clínicas de Porto Alegre.

Além disso, também tive a grata oportunidade de apresentar o presente trabalho para o Prof. Robert Cloninger (Anthropedia Foundation), na cidade do Porto (Portugal), no IX Congresso Internacional Intervenção psicológica — saúde e bem-estar, juntamente com a co-orientadora Profa. Simone Hauck.

FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

1.1 Transplante Hepático Adulto

Em 1967, Thomas Starzl realizou o primeiro transplante de fígado bem-sucedido. As indicações mais comuns para esse procedimento cirúrgico na população adulta são: cirrose decorrente de hepatite C, doença hepática alcoólica, hepatite B crônica, cirrose biliar primária, colangite esclerosante e casos selecionados de carcinoma hepatocelular com excelentes resultados em longo prazo (39, 42).

Atualmente, existe um modelo matemático utilizado para alocação de fígado para pacientes em lista de espera para transplante. Esse modelo para estágio final de doença hepática (MELD) é um escore de gravidade da doença e é preditivo da mortalidade dos três meses pré-transplante. Esse escore varia de 6 a 40. A política de alocação estabelece que, em geral, o fígado doado é alocado para o doente com o MELD mais elevado dentro da área respectiva. A exceção mais importante são os raros casos de insuficiência hepática aguda, considerados como prioritários por outros critérios de gravidade, que não o MELD (61, 69). Além disso, o transplante hepático tem por objetivo prolongar a vida do paciente, proporcionando satisfatória qualidade de vida e relativa recuperação da capacidade de trabalho (16, 43).

O primeiro transplante de fígado bem-sucedido na América Latina foi realizado em 1985 no Hospital das Clínicas da Universidade de São Paulo (USP). Em 2012, foram realizados 23.986 transplantes de fígado no mundo todo (72). O Brasil é o segundo país do mundo em números absolutos de transplantes. Entre 2004 e 2014, o número de procedimentos realizados no Brasil aumentou de 959 para 1.755. E em 2014 foram realizados cerca de 1.755 transplantes de fígado, por 64 equipes distribuídas em todo o território nacional (1, 15, 19 53).

O Brasil é o segundo em número absoluto de transplantes hepáticos (entre 35 países), de acordo com dados de 2017. Figura em primeiro lugar Estados Unidos, com 8.256 procedimentos, seguindo de Brasil (2.195), Coreia do Sul (1.475), França (1.367), Itália (1.246), Espanha (1.229), Reino Unido (1.067), Alemanha (877), Irã (808) e Canadá (585), conforme o Registro Brasileiro de Transplantes e *International Registry in Organ Donation* (36).

No Brasil, existem 62 equipes concentradas em 12 estados e no Distrito Federal. A distribuição de transplantes hepáticos realizados por milhão de habitantes em 2016, por grandes regiões, revela o seguinte: Região Sul (17,6 pmp), Região Sudeste (10,9 pmp), Região Nordeste (6,2 pmp), Região Centro-Oeste (4,9 pmp) e Região Norte (0,4 pmp) (2, 57). Logo, mais de 70% dos desse tipo de transplante são realizados nas Regiões Sul e Sudeste, onde se distribuem pouco mais de 55% da população brasileira (47).

Atualmente, Portugal ocupa a sexta posição na lista mundial de doadores de fígado, de acordo com os dados do Irodata de 2019 (36), e tem dos melhores resultados em termos de sobrevivência da Europa. O transplante de fígado nos países de primeiro mundo tem taxa de sobrevivência nos primeiros três meses de 91,2%, a sobrevivência em cinco anos é de cerca de 73,3%, e em dez anos é em torno de 60% (24, 60).

1.2 Papel do cuidador no transplante hepático

Cada vez mais, a avaliação e o acompanhamento psicológico têm ganhado especial relevância em doentes nas fases de pré e pós-transplante hepático. Essas intervenções têm como objetivo trabalhar o processo de aceitação da doença e de melhorar a qualidade de vida (63, 66).

Outro aspecto importante identificado no transplante é a dinâmica familiar, o suporte social e assistencial (30). Sabe-se que, no momento do processo de transplante, as famílias enfrentam o medo da perda do familiar, e, especialmente, as hepatopatias crônicas trazem repercussões dolorosas atingindo toda a unidade familiar (6, 23, 52). A rotina doméstica de pais, irmãos, cônjuges e parentes é drasticamente modificada, em virtude da adaptação a uma nova rotina extenuante de consultas, exames e outros procedimentos médicos, criando um clima de intranquilidade e incerteza (17, 26, 51, 59, 73). Por fim, ainda existe um número reduzido de estudos avaliando aspectos da saúde mental do cuidador, nos quais, em sua maioria, foram avaliados os aspectos dos cuidadores no pré-transplante (31, 40, 48).

Na fase pós-transplante, a taxa de sobrevida dos pacientes depende de um tratamento imunossupressor. Os pacientes devem seguir um programa médico rígido de autocuidado para evitar complicações médicas graves após o transplante, como a rejeição do órgão. É o cuidador quem desempenha um papel importante no cuidado à saúde do paciente transplantado durante todo o processo de recuperação (31, 48, 55, 73). Na maioria dos centros de transplante hepático, os pacientes são solicitados a ter um cuidador para acompanhá-los durante o processo de transplante (40).

Um dos poucos estudos qualitativos foi realizado em Taiwan em 2011 com 6 cuidadores. Observou-se o estresse dos cuidadores primários do transplante de fígado relacionado à lacuna entre suas expectativas e experiências (70).

Outro estudo quantitativo foi realizado na China em 2018 com 225 cuidadores. Teve como objetivo descrever a qualidade de vida, a carga de cuidados e seus fatores relacionados dos cuidadores. Os resultados apontaram que a carga de cuidado sobre o cuidador ainda é bastante pesada. Em particular, a maioria dos cuidadores apresentou transtornos mentais leves a moderados. De forma geral, enfatizaram a importância da avaliação da saúde física e mental nos cuidadores primários durante todo o processo (40).

Por fim, um estudo quantitativo realizado na Espanha por Pérez-San-Gregorio *et. al.* com 214 familiares apontou que seria muito útil trabalhar estratégias de *coping* saudáveis, por meio de intervenções, tais como grupos de apoio ou terapia cognitivo-comportamental para auxiliar o enfrentamento do estresse por parte dos cuidadores (52).

1.2.1 Espiritualidade

Cabe ressaltar que, segundo Calvetti, Muller e Nunes (14), a Psicologia da Saúde considera os aspectos de religiosidade/espiritualidade como possíveis fontes de apoio social no enfrentamento da doença, especialmente em enfermidades crônicas (49). Além disso, a espiritualidade não está necessariamente ligada a uma religião específica, mas sim ao modo como o sujeito procura viver. A religião não é um conjunto estático de crenças e práticas. Portanto, a religiosidade faz com que o

homem reflita sobre si mesmo e as suas relações, procurando significados para a sua existência que estão além do mundo objetivo. (44, 49)

1.2.2 Qualidade de vida

Nos últimos 50 anos, a importância da avaliação de qualidade de vida (QV) cresceu de modo significativo (12, 28). Após a Segunda Guerra Mundial, começou o interesse por indicadores objetivos para medir a qualidade de vida da população, principalmente, nos Estados Unidos e na Europa Ocidental (27). Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), a qualidade de vida é “a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações” (28).

Além disso, a QV está cada vez mais sendo utilizada como um desfecho em ensaios clínicos e como medida de efetividade e de qualidade dos cuidados em saúde. Fatores têm influenciado o acúmulo de evidências de que a QV seja uma medida válida e confiável (4, 33, 34, 38, 46, 57, 64).

Há uma melhora significativa na qualidade de vida durante o primeiro ano pós-transplante. Alguns estudos apontam um aumento da qualidade de vida durante os primeiros seis meses, seguido de uma estabilização durante o restante do primeiro ano (68). Após um ano, a melhora se estabiliza. Além da condição física, diferentes parâmetros psicológicos (como depressão, ansiedade, função sexual) e elementos sociodemográficos (estado profissional, sexo, estado civil) parecem afetar a qualidade de vida dos pacientes. Dessa forma, a melhora QV é tanto física, quanto psicológica (13, 65, 74).

Cabe ressaltar que toda doença pode gerar um impacto na família, mas, no caso das doenças crônicas, o impacto frequentemente é maior. Ou seja, qualquer doença que incapacite o paciente, ou que tenha um prognóstico duvidoso, terá consequências tanto no paciente como na sua família (5, 22). Outros estudos apontam que pacientes casados têm uma melhor qualidade de vida após o transplante de fígado do que os pacientes não casados. Ter uma rede de apoio é muito importante na estabilidade emocional do paciente (4, 13, 24, 62).

Por fim, a importância do suporte social tem sido reconhecida no enfrentamento ao estresse (20, 30, 40, 70), visto que o suporte está associado a diversas medidas, por exemplo, os comportamentos de adesão a tratamentos de saúde (7, 41, 67).

1.2.3 Personalidade

A personalidade é considerada um componente relevante para a compreensão da saúde mental e tem sido estudada a partir de diferentes referenciais teóricos. Nesta tese, ela será entendida como uma organização dinâmica de sistemas psicobiológicos pelos quais uma pessoa tanto molda quanto se adapta a um ambiente interno e externo em constante mudança (58). Para estudá-lo a partir dessa perspectiva, Cloninger e seus colegas desenvolveram o Inventário de Temperamento e Caráter (TCI), começando com a observação sistemática de fenômenos mentais com base em estudos longitudinais de desenvolvimento em pelo menos 12 países. Após 30 anos de trabalho medindo, diretamente, variáveis genéticas, neurobiológicas, psicossociais e ambientais, o instrumento passou por sucessivas reelaborações até se configurar no formato atual — que se mostrou tão eficaz quanto os demais meios de medir a personalidade, mas superior em distinguir pessoas saudáveis das não saudáveis.

O TCI engloba 4 dimensões de temperamento (busca por novidades, evitar danos, dependência de recompensa e persistência) e 3 dimensões de caráter (cooperatividade, autodireção e autotranscendência), que interagem de maneira relativamente estável ao longo dos anos. As dimensões do temperamento estão relacionadas ao sistema de hábitos de aprendizagem, tendência emocional automática mediada pelo sistema límbico. Essas 4 dimensões são capazes de distinguir subgrupos associados a uma maior chance de ter transtornos de personalidade, mas não conseguem prever se uma determinada pessoa é psicologicamente saudável ou doente (18).

Além disso, ao descrever a capacidade de enfrentar quem é — reconhecendo as vantagens e desvantagens de ser, assim como outras atitudes possíveis em relação à vida — como pré-requisitos para avançar para um estado de personalidade saudável e maduro, Cloninger (18) estabelece pontos de contato com a formulação de Fonagy (29) sobre capacidade de mentalização (32, 45).

A capacidade de mentalizar envolve compreender a si mesmo e aos outros de forma implícita e explícita. Baseia-se na ideia de perceber e interpretar o comportamento humano em termos de estados mentais intencionais (por exemplo, necessidades, desejos, sentimentos, crenças, objetivos, propósitos, razões). A capacidade de mentalizar se desenvolve no contexto de uma relação de apego e está diretamente ligada à capacidade do cuidador de dar sentido aos estados mentais da criança e de comunicar essa compreensão de volta à criança por meio de espelhamento contingente marcado. O sistema de apego é uma importante ferramenta de sobrevivência e, portanto, está diretamente ligado aos sistemas envolvidos na percepção do perigo e às estratégias para lidar com o estresse/ansiedade resultante, implicando diretamente a capacidade futura de regular o afeto e a relação. O amadurecimento da capacidade de mentalizar leva a um sentimento interior de liberdade para explorar pensamentos, sentimentos, desejos e experiências, e o interesse genuíno em fazê-lo. Essa segurança em explorar a mente, que envolve experiências positivas e negativas, também nos permite buscar ajuda e aceitá-la. No entanto, sob estresse, a capacidade de mentalizar pode ser prejudicada, causando confusão entre os próprios sentimentos e os dos outros — o que pode ter um impacto negativo no ambiente (37).

Portanto, as falhas de mentalização estão relacionadas a vários transtornos psiquiátricos que envolvem as patologias do *self*, como transtornos de personalidade *borderline* e antissocial, transtornos de humor, transtornos alimentares, depressão e trauma. O aprimoramento da mentalização pressupõe maior capacidade de regulação afetiva, controle dos impulsos e assertividade (29, 37).

JUSTIFICATIVA

Existem diversos estudos na literatura, com medidas em relação aos pacientes submetidos ao transplante hepático, apontando um aumento significativo na qualidade de vida após o procedimento. Contudo, há uma escassez de estudos nacionais e internacionais avaliando aspectos da saúde mental do cuidador.

O transplante frequentemente gera repercussões dolorosas, tanto para o paciente e quanto para a família. E o cuidador tem uma função importante no processo de recuperação do paciente e esse processo é muito estressante. O objetivo deste estudo é estudar o impacto na saúde mental do cuidador, visto que ele tem papel significativo na adesão do paciente ao tratamento. O presente estudo tem um caráter inovador, no que tange à avaliação dos cuidadores, já que os resultados deste estudo podem auxiliar futuramente no desenvolvimento de intervenções psicológicas (suporte emocional) mais efetivas para cuidadores, além de poder contribuir de forma mais efetiva na adesão do paciente no tratamento.

HIPÓTESES

Nula: Não existe impacto emocional no cuidador no pós-transplante hepático.

Alternativa: Existe impacto emocional no cuidador no pós-transplante hepático.

OBJETIVOS

Geral

O presente estudo tem como objetivo avaliar o impacto do transplante hepático adulto no cuidador responsável até 1 ano do pós-transplante.

Específicos

- Avaliar as características sociodemográficas do cuidador responsável.
- Analisar os traços de personalidade através do Inventário de Temperamento e Caráter (TCI) do cuidador responsável.
- Verificar sintomas de ansiedade e de depressão do cuidador.

REFERÊNCIAS

1. ABTO. Associação Brasileira de Transplante de Órgãos. Dimensionamento dos Transplantes no Brasil e em cada estado (Registro Brasileiro de Transplantes). 2014. <http://www.abto.org.br/>
2. ABTO. Associação Brasileira de Transplante de Órgãos. Registro Brasileiro de Transplantes. 2016. <http://www.abto.org.br/abtov03/Upload/file/RBT/2016/>
3. ABTO. Associação Brasileira de Transplante de Órgãos. Registro Brasileiro de Transplantes. 2011. Ano XVII No. 4, 1(4):36.
4. Alastair L, Ian A, Kate Absolom, Rebecca L, Amy Downing, Nick Meader, et al. The Effect of liver transplantation on the quality of life of the recipient's main caregiver: systematic review. *Liver International*. 2017; 37: 794-801.
5. Angarita O, Escobar, D. Apoyo social: elemento clave en el afrontamiento de la enfermedad crónica. *Enfermería Global*. 2009; 16: 1-11.
6. Anton MC, Piccinini C. O impacto do transplante hepático infantil na dinâmica familiar. *Psicologia: Reflexão e Crítica*. 2010; 23(2): 187-197.
7. Aragão ES, Vieira SS, Alves MG, Santos AF. Suporte Social e Estresse: Uma Revisão da Literatura. *Psicologia & foco*. 2009; 2(1): 79-90.
8. Bajaj JS, Wade JB, Gibson DP, Heuman DM, Thacker LR, Sterling RK, et al. The multi-dimensional burden of cirrhosis and hepatic encephalopathy on patients and caregivers. *Am J Gastroenterol*. 2011; 106: 1646-1653.
9. Bardin L. Análise de conteúdo. São Paulo: Edições 70; 2011.
10. Beck AT, Steer RA, Brown GK. Manual for the Beck Depression Inventory - II. San Antonio, Texas: Psychological Corporation; 1996.
11. Beck AT, Steer RA, Garbin MG. Psychometric Properties of the Beck Depression Inventory: twenty-five years of evaluation. *Clin Psychol Rev*. 1988; 8: 77-100.
12. Bolkhair A, Loisel MM, Evon DM, Hayashi PH. Depression in Primary Caregivers of Patients Listed for Liver or Kidney Transplantation. *Progress in Transplantation*. 2007; 17(3): 193-198.
13. Butt Z, Parikh ND, Skaro A, Ladner D, Cella D. Quality of life, risk assessment, and safety research in liver transplantation: new frontiers in health services and outcomes research. *Curr Opin Organ Transplant*. 2012; 17(3): 241-7.
14. Calvetti PÜ, Muller MC, Nunes MLT. Qualidade de vida e bem-estar espiritual em pessoas vivendo com HIV/AIDS. *Psicol. estud.* [online]. 2008, 13(3):523-530.

15. Campos BD, Botha JF. Transplantation for hepatocellular carcinoma and cholangiocarcinoma. *J Natl Compr Canc Netw*, 2009; 7(4):409-17.
16. Castro-e-Silva Jr O, Sankarankutty AK, Oliveira GR, Pacheco E, Ramalho FS, Dal Sasso K, et al. Transplante de fígado: indicação e sobrevida. *Acta cir. bras.* 2002; 17(3): 83-91.
17. Cipolletta S, Entilli L, Nucci M, Feltrin A, Germani G, Cillo U et al. Psychosocial Support in Liver Transplantation: A Dyadic Study With Patients and Their Family Caregivers. *Front Psychol.* 2019; 10: 2304.
18. Cloninger CR, Svrakic DM, Przybeck TR. A psychobiological model of temperament and character. *Arch Gen Psychiatry.* 1993; 50(12): 975-990.
19. Coelho JCU, Parolin MB, Matias JEF, Jorge FMF, Canan Júnior LW. Causa de óbito tardio em transplantados de fígado. *Rev. Assoc. Med. Bras., São Paulo*, 2003; 49(2).
20. Cohen M, Katz D, Baruch Y. Stress among the family caregivers of liver transplant recipients. *Prog Transplant.* 2007; 17: 48-53.
21. Cunha JA. Manual da versão em português das Escalas Beck. São Paulo: Casa do Psicólogo; 2001.
22. Desai R, Jamieson NV, Gimson AE, Watson CJ, Gibbs P, Bradley JA et al. Quality of life up to 30 years following liver transplantation. *Liver Transpl.* 2008; 14(10): 1473-1479.
23. Domínguez-Cabello E, Pérez-San-Gregorio MA, Martín-Rodríguez A, Pérez-Bernal J. Comparison of anxious and depressive symptomatology among pretransplant hepatic patients and their relatives. *Transplant Proc.* 2010; 42(8): 2962-2963.
24. Drent G, Geest S, Dobbels F, Kleibeuker JH, Haagsma EB. Symptom experience, nonadherence, and quality of life in adult liver transplant recipients. *Neth J Med.* 2009; 67(5): 161-168.
25. Duffy JP, Kao K, Ko CY, Farmer DG, McDiarmid SV, Hong JC et al. Long-term patient outcome and quality of life after liver transplantation: analysis of 20-year survivors. *Ann Surg.* 2010; 252(4): 652-661.
26. Dumont S, Jacobs P, Turcotte V, Anderson D, Harel F. Measurement challenges of informal caregiving: a novel measurement method applied to a cohort of palliative care patients. *Soc Sci Med.* 2010; 71(10): 1890-1895.
27. Farquhar M. Definitions of quality of life: a taxonomy. *J Adv Nurs.* Sep; 1995; 22(3):502-8.
28. Fleck MPA, Louzada S, Xavier M, Chachamovich E, Vieira G, Santos L, Pinzon V. Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida "WHOQOL-bref". *Rev Saúde Pública*, 2000; 34(2):178-183.

29. Fonagy PGG, Jurist E, Elliot L, Target M. Affect regulation, mentalization and the development of the self., London, UK, 2002.
30. Garcia C. Qualidade de vida, suporte social e o impacto na família de pacientes pré e pós transplante hepático. Campinas: Faculdade de Ciências Médicas da Unicamp, 2018. Tese de Doutorado em Ciências.
31. Goetzinger AM, Blumenthal JA, O'Hayer CV, Babyak MA, Hoffman BM, Ong L, et al. Stress and coping in caregivers of patients awaiting solid organ transplantation. *Clin Transplant*. 2012; 26(1): 97-104.
32. Goncalves DM, Cloninger CR. Validation and normative studies of the Brazilian Portuguese and American versions of the Temperament and Character Inventory - Revised (TCI-R). *J Affect Disord*. 2010; 124(1-2): 126-133.
33. Guerreiro-Costa L, Araújo-Filho J, Marback, E. Mental disorders and quality of life in patients awaiting liver transplantation. *Arq Gastroenterol*. Oct-Dec; 2019; 56(4):339-343.
34. Hochheimer, Martin; Moreland, Tuten; Michelle et. al., (2019). Insights Into the Experience of Liver Transplant Recipients With Alcoholic Liver Disease: A Descriptive Qualitative Study .*Transplant Direct*. Nov 15;5(12):e 506.
35. International Registry in Organ Donation, (2018). <http://www.irodat.org>.
36. Irodat. International Registry in Organ Donation, (2018). <http://www.irodat.org>.
37. Kieling C, Hauck S. Psicoterapia baseada na mentalização. In: Cordioli AV. *Psicoterapias: abordagens atuais*. Porto Alegre: Artmed; 2019. 236-249.
38. Lai J et. al. Physical frailty after liver transplantation. *Am J Transplant*. Aug; 2018; 18(8):1986-1994.
39. Lankarani KB, Eshraghian K, Malek-Hosseini SA, Janghorban P, Geramizadeh B, Eshraghian A. Outcomes of Liver Transplantation for Patients with Acute Liver Failure. *Archives of Iranian Medicine*, 2013; 16(2):4.
40. Linbo Wei MD, Juan Li DI, Yanpei Cao MD, Jianming Xu BSN, Wei Qin BSN, Huijuan Lu MD . Quality of life and care burden in primary caregivers of liver transplantation recipients in China. *Medicine*. 2018; 97(24): e10993.
41. Malik P, Kohl C, Holzner B, Kemmler G, Graziadei I, Vogel W, et al. Distress in primary caregivers and patients listed for liver transplantation. *Psychiatry Res*. 2014; 215(1): 159-162.
42. Masala D, Mannocci A, Unim B, Del Cimmuto A, Turchetta F, Gatto G, et al. Quality of life and physical activity in liver transplantation patients: results of a case-control study in Italy. *Transplant Proc*. 2012; 44(5): 1346-1350.

43. McLean KA, Drake TM, Sgrò A, Camilleri-Brennan J, Knight SR, Ots R, et al. The effect of liver transplantation on patient-centred outcomes: a propensity-score matched analysis. *Transpl Int*. 2019; 32(8): 808-819.
44. Melo CF, Sampaio IS, Souza DL, Pinto NS. Correlação entre religiosidade, espiritualidade e qualidade de vida: uma revisão de literatura. *Estudos e Pesquisas em Psicologia*. 2015; 15(2): 447-464.
45. Mezzich JE, Salloum IM, Cloninger CR, et al. Person-Centred Integrative Diagnosis: Conceptual Bases and Structural Model. *The Canadian Journal of Psychiatry*. 2010; 55(11):701-708.
46. Micelli, D et al. Stress, ansiedade, depressão em candidatos a transplante de fígado. *Revista de Motivación y Emoción*, 2012; 1:40-46.
47. Ministério da Saúde (BR). Portaria nº 2.600, de 21 de outubro de 2009. Aprova o Regulamento Técnico do Sistema Nacional de Transplantes. *Diário Oficial da União*. 30 de outubro de 2009.
48. Miyazaki ET, Dos Santos R, Jr, Miyazaki MC, et al. Patients on the waiting list for liver transplantation: caregiver burden and stress. *Liver Transpl*; 2010; 16:1164–8
49. Monteiro DD, Reichow JR, Sais EF, Fernandes FS. Espiritualidade / religiosidade e saúde mental no brasil: uma revisão. *Boletim - Academia Paulista de Psicologia*. 2020; 40(98): 129-139.
50. Nguyen DL, Chao D, Ma G, Morgan T. Quality of life and factors predictive of burden among primary caregivers of chronic liver disease patients. *Ann Gastroenterol*. 2015; 28(1): 124-129.
51. Oliveira EA, Santos MA, Mastropietro AP, Picini VS, Bueno CC, Matos RN, Voltarelli JC. Grupo de apoio ao familiar do transplantado de medula óssea. *Revista da SPAGESP*. 2003; 4(4): 52-62.
52. Pérez-San-Gregorio MÁ, Martín-Rodríguez A, Borda-Mas M, Avargues-Navarro ML, Pérez-Bernal J, Conrad R, et al. Post-traumatic growth and its relationship to quality of life up to 9 years after liver transplantation: a cross-sectional study in Spain. *BMJ Open*. 2017; 7(9): e017455.
53. Profio B et al. Oral Health Status of liver transplant candidates and post-liver transplant patients: a literature review. *Braz J Periodontol*. 2016; 26(1):28-38.
54. Rakoski MO, McCammon RJ, Piette JD, Iwashyna TJ, Marrero JA, Lok AS, et al. Burden of cirrhosis on older Americans and their families: analysis of the health and retirement study. *Hepatology*. 2012; 55: 184-191.
55. Reed-Knight B, Loiselle KA, Devine KA, Simons LE, Mee LL, Blount RL. Health-related quality of life and perceived need for mental health services in adolescent solid organ transplant recipients. *J Clin Psychol Med Settings*. 2013; 20(1): 88-96.

56. Rodrigues JR, Dimitri N, Reed A, Antonellis T, Hanto DW, Curry M. Quality of life and psychosocial functioning of spouse/partner caregivers before and after liver transplantation. *Clin Transplant*. 2011; 25:239–247.
57. Rodrigues-Filho EM, Franke CA, Junges JR. Transplante de fígado e alocação dos órgãos no Brasil: entre Rawls e o utilitarismo. *Cad. Saúde Pública*. 2018; 34(11): e00155817.
58. Rosenström T, Jylhä P, Robert Cloninger C, Hintsanen M, Elovainio M, Mantere O, Pulkki-Råback L, Riihimäki K, Vuorilehto M, Keltikangas-Järvinen L, Isometsä E. Os traços de temperamento e caráter predizem o futuro fardo da depressão. *Journal of affective disorder*, 2014; 158:139-147.
59. Sá AS, Ziviani LC, Castro-e-Silva O, Galvão CM, Mendes K. Necessidades de informação do cuidador familiar de candidatos ao transplante de fígado. *Rev. Gaúcha Enferm*. [online]. 2016; 37(1): e54650.
60. Saidi RF. Current status of liver transplantation. *Arch Iran Med*. 2012; 15(12): 772-776.
61. Salvalaggio P, Afonso RC, Pereira, LA, Ferraz-Neto, BH. O sistema MELD e a mortalidade em lista de espera para transplante de fígado em países em desenvolvimento: lições aprendidas em São Paulo. *Einstein (São Paulo)* [online], 2012; 10(3).
62. Santos GG, Gonçalves LC, Buzzo N, Mendes TA, Dias TP, Silva RC, et al. Quality of life, depression, and psychosocial characteristics of patients awaiting liver transplants. *Transplant Proc*. 2012; 44(8): 2413-2415.
63. Shih F, Hu R, Ho M, Lin H, Lin M, Lee P. Changes in Health – Related Quality of Life and Working Competence Before And After Liver Transplantation. *Transplantation Proceedings*, 2000; 32:2144-2148.
64. Silva R. Aspectos psicológicos do doador vivo no transplante hepático. Instituto de Psicologia da universidade de São Paulo: Dissertação de mestrado. São Paulo. 2012.
65. Sirivatanauksorn Y, Dumronggittigule W, Limsrichamrern S, et al. Quality of life among liver transplantation patients. *Transplant Proc*. 2012; 44:532–538.
66. Stonnington CM, Darby B, Santucci A, Mulligan P, Pathuis P, Cuc A, Hentz JG, Zhang N, Mulligan D, Sood A. Uma intervenção de resiliência envolvendo treinamento de atenção plena para pacientes transplantados e seus cuidadores. *Clin Transpl*. 2016; 30:1466-72.
67. Telles-Correia D, Barbosa A, Mega I; Barroso E; Monteiro E. Adesão nos doentes transplantados. *Acta Med Port*. 2007; 20: 73-85.
68. Wang GS, Yang Y, Li H, Jiang N, Fu BS, Jin H, Yang JX, Chen GH (2012). Health-related quality of life after liver transplantation: the experience from a single Chinese center. *Hepatobiliary Pancreat Dis Int*, 2012; 11(3):262-6.

69. Washburn K, Half G. Hepatocellular carcinoma and liver transplantation. *Current opinion in organ transplantation*, 2011; 16(3), 297-300.
70. Weng L, Huang H, Wang Y, Chang C, Tsai C, Lee W. Primary caregiver stress in caring for a living-related liver transplantation recipient during the postoperative stage. *Journal of Advanced Nursing*. 2011; 67(8): 1749-1757.
71. WHO-ONT. Global Observatory on Donation and Transplantation 2015 Report. 2015. <http://www.transplant-observatory.org/organ-donation-transplantation-activities-2015-report-2/>
72. WHOQOL. Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF quality of life assessment. The WHOQOL Group. *Psychol Med* May; 1998; 28(3):551-8.
73. Yanny B, Pham NV, Saleh H, Saab S. Approaches to Assessing Burden in Caregivers of Patients with Cirrhosis. *J Clin Transl Hepatol*. 2020; 8(2):127-134.
74. Zaydfudim, V, Feurer ID, Landman MP, Moore DE, Wright JK, Wright C. Pinson Reduction in corticosteroids is associated with better health-related quality of life after liver transplantation. *J Am Coll Surg*, 2012; 214(2):164-73.

ARTIGO ORIGINAL EM PORTUGUÊS

IMPACTO EMOCIONAL DO TRANSPLANTE HEPÁTICO ADULTO NO CUIDADOR: ESTUDO MISTO

Resumo

Introdução: O processo do transplante é estressante tanto para o paciente quanto para a família, pois enfrenta-se o medo da perda do familiar. O apoio da família é fundamental para resultados satisfatórios do transplante hepático. Os cuidadores desempenham, portanto, papel fundamental nos estágios pré e pós-transplante hepático. **Objetivo:** Avaliar o impacto emocional do transplante hepático adulto no cuidador responsável até 1 ano do pós-transplante. **Método:** Estudo misto transversal com 10 cuidadores. Entrevistas qualitativas semiestruturadas foram realizadas com os cuidadores. A avaliação da personalidade foi realizada pelo Inventário de Temperamento e Caráter (TCI), os sintomas de depressão, pelo Inventário Beck Depressão (BECK) e os sintomas de ansiedade por meio do Inventário Beck de Ansiedade (BAI). **Resultados:** Por meio da análise das entrevistas, foram identificadas as seguintes categorias: estresse emocional, atividades de cuidado, equipe profissional, mudanças e adaptações frente ao transplante, rede de apoio familiar, espiritualidade e pandemia. No TCI, algumas das características de personalidade observadas foram afetividade, otimismo, empatia, responsabilidade e confiabilidade. Os sintomas de depressão (BECK) e a ansiedade (BAI) apresentaram escores leves no momento da avaliação. **Discussão:** A partir deste estudo, podemos observar um significativo impacto de estresse emocional por parte dos cuidadores no processo do transplante hepático adulto. Se por um lado o perfil clínico de nossa amostra nos fez pensar que poderíamos ter atingido cuidadores já mais sensíveis às questões de saúde mental, por outro uma personalidade caracteristicamente madura e adaptativa pode refletir a disposição em participar da pesquisa e uma personalidade mais resiliente. **Conclusões:** Os resultados apontam para a importância de se disponibilizar um acompanhamento psicológico/grupo de apoio/grupo de psicoeducação para os cuidadores, visando facilitar a experiência com o transplante a fim de prevenir o desenvolvimento de sintomas emocionais. Visto que existe um elevado investimento de saúde pública para a realização do transplante e que esse cuidador desempenha um significativo papel para a recuperação do paciente, cabe a reflexão de possíveis implementações em estratégias/intervenções de grupo para esses cuidadores.

Palavras-chave: Carga do Cuidador na doença hepática; Transplante fígado; TCI; suporte social; Personalidade; Saúde mental.

Introdução

As doenças hepáticas causam aproximadamente 2 milhões de mortes por ano no mundo (5, 40, 48). Nos Estados Unidos, a doença hepática é a décima segunda causa mais comum de mortalidade (5, 40). Já nos países de primeiro mundo, a taxa

de sobrevivência nos primeiros três meses é de aproximadamente 91,2%; até cinco anos, de 73,3%; e em dez anos, em torno de 60% (19, 44).

O Brasil é o segundo em número absoluto de transplantes hepáticos — entre 35 países (25). No país, existem 62 equipes concentradas em 12 estados e no Distrito Federal. Logo, mais de 70% dos transplantes hepáticos são realizados nas regiões Sul e Sudeste, onde se distribui pouco mais de 55% da população brasileira (33, 48).

As indicações mais comuns para o transplante de fígado na população adulta são: cirrose decorrente de hepatite C, doença hepática alcoólica, hepatite B crônica, cirrose biliar primária, colangite esclerosante e casos selecionados de carcinoma hepatocelular com excelentes resultados a longo prazo (29). O transplante hepático adulto impacta drasticamente a vida do paciente, proporcionando satisfatória qualidade de vida e uma significativa recuperação da sua capacidade de trabalho (11, 30, 40). No entanto, o processo do transplante é estressante tanto para o paciente quanto para a família. Além do medo da perda do familiar, as hepatopatias crônicas trazem repercussões que atingem toda a unidade familiar (3, 18, 39).

O apoio da família é fundamental para resultados satisfatórios do transplante hepático (36). Ou seja, os cuidadores desempenham um papel fundamental nos cuidados de saúde do paciente transplantado durante todo o processo e, significativamente, em sua recuperação. Ter um cuidador responsável pode fortalecer as informações repassadas aos pacientes e efetivamente ajudá-los com o tratamento, melhorando os resultados do transplante (23, 34, 41, 48).

Os cuidadores desempenham, portanto, papel fundamental nos estágios pré e pós-transplante hepático. Apesar disso, a literatura aponta ainda um número reduzido de estudos avaliando aspectos da saúde mental do cuidador (5, 23, 27, 34).

Na maioria dos Programas de Transplante Hepático no mundo é exigido ter um cuidador para acompanhar os pacientes durante o processo de transplante (27, 48). No entanto, não existem programas estruturados de suporte ou acompanhamento emocional para estes no contexto brasileiro. O desenvolvimento de estudos que visem conhecer em profundidade a experiência dos cuidadores é essencial para que se possa identificar possíveis fatores estressores e, conseqüentemente, pontos de suporte necessário. A pesquisa qualitativa constitui-se numa ferramenta de excelência

para esse fim, uma vez que permite que ideias surjam dos participantes em vez de serem previstas pelos pesquisadores ou evidentes na literatura existente.

Visto que existe um elevado investimento de saúde pública para a realização do transplante e que esse cuidador desempenha um significativo papel para a recuperação do paciente, pensar em possíveis estratégias de suporte para essa população pode configurar-se numa estratégia preventiva e custo-efetiva. Portanto, neste estudo, avaliamos o impacto do transplante hepático em pacientes adultos no cuidador responsável por meio de entrevistas qualitativas, bem como por de medidas objetivas de personalidade e sintomas de ansiedade e depressão no cuidador.

Método

Desenho e participantes

Estudo misto transversal com 10 cuidadores. Amostra por conveniência no período de agosto de 2019 a agosto de 2020. Os sujeitos do estudo foram cuidadores (acima de 18 anos) que tenham tido o seu familiar transplantado devido a cirrose descompensada, carcinoma hepatocelular ou colangite de repetição no Programa de Transplante Hepático Adulto no Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA). Os cuidadores responsáveis pelos pacientes transplantados foram convidados a participar do estudo quando estes estavam acompanhando o paciente na consulta de rotina ou via acesso telefônico por um membro da equipe. Em caso de aceite, os cuidadores foram incluídos no estudo. Os critérios de exclusão foram: ser analfabeto, ser cuidador de paciente em espera de transplante duplo fígado-rim, de pacientes com outras neoplasias, de pacientes em espera para transplante de fígado no tratamento de hepatite fulminante, de pacientes transplantados candidatos a retransplantes, de pacientes que não sejam considerados o cuidador principal e familiares que não acompanhem a trajetória de consultas e exames.

As entrevistas semiestruturadas foram realizadas por uma pesquisadora do estudo com experiência e treinamento em saúde mental. Em todo o material obtido foi mantida a privacidade dos participantes. As entrevistas foram gravadas e posteriormente transcritas e analisadas por meio da Análise de Conteúdo (6).

Local da pesquisa

O presente estudo foi realizado no HCPA, no Programa de Transplante Hepático Adulto.

Instrumentos e Procedimentos

Os pesquisadores produziram um guia para a entrevista com possíveis temas relevantes, a saber: impacto do transplante em sua vida, atividades de cuidado, equipe profissional e o impacto da pandemia. Um questionário com dados sociodemográficos e dados sobre sua saúde mental foram coletados antes das entrevistas. Incluía perguntas, tais como diagnóstico psiquiátrico, tratamento psicológico e/ou psiquiátrico e história familiar de doença psiquiátrica.

Para analisar os traços de personalidade, foi utilizado o Inventário de Temperamento e Caráter (TCI) versão 140 questões. A TCI engloba 4 dimensões de temperamento (busca por novidades, evitar danos, dependência de recompensa e persistência) e 3 dimensões de caráter (cooperatividade, autodireção e autotranscendência) que interagem de maneira relativamente estável ao longo dos anos. A personalidade é considerada um componente relevante para a compreensão da saúde mental e tem sido estudada a partir de diferentes referenciais teóricos. Neste estudo, será entendido como uma organização dinâmica de sistemas psicobiológicos pelos quais uma pessoa tanto molda quanto se adapta a um ambiente interno e externo em constante mudança (13).

Para verificar os sintomas de ansiedade e de depressão, foram aplicados o Inventário Beck de Ansiedade (BAI) e Inventário Beck de Depressão (BECK).

BAI é um instrumento e autorrelato que mede os sintomas de ansiedade desenvolvida por Beck, Epstein, Brown e Steer. É composto por 21 itens, cada um com quatro pontos que refletem níveis de gravidade crescente de cada um dos sintomas. Os dados sobre fidedignidade e validade são satisfatórios. Os pontos de corte recomendados são: nível mínimo escore de 0-10, nível leve de 11-19, nível moderado de 20-30 e nível grave de 31-63.

Já o Inventário Beck de Depressão é um instrumento de autoavaliação de sintomas de depressão amplamente utilizada tanto em situações de pesquisa quanto em clínica. Consiste em 21 itens, incluindo sintomas e atitudes cuja intensidade varia de 0 a 3. os seguintes pontos de corte: <10= sem depressão ou depressão mínima; 10-18= depressão leve a moderada; 19-29= depressão moderada a grave; 30-63= depressão grave (15, 7, 8).

A entrevista e a aplicação dos instrumentos tiveram duração de aproximadamente 1 hora e 15 minutos. Os instrumentos TCI, BAI e BECK foram coletados logo após a entrevista.

Análise de Dados

A análise qualitativa das entrevistas foi realizada através do método de análise de conteúdo de Bardin (6). A Análise de Conteúdo apresenta-se como uma das técnicas de análise de dados em pesquisa qualitativa proposta por Laurence Bardin (6). A utilização da análise de conteúdo apresenta três fases: 1) análise; 2) exploração do material; e 3) tratamento dos resultados — a inferência e a interpretação.

As entrevistas transcritas foram analisadas por duas pesquisadoras independentes. Após análise através da classificação e da categorização do conteúdo das entrevistas, emergiram as seguintes categorias: estresse emocional, atividades de cuidado, equipe profissional, mudanças e adaptações frente ao transplante, rede de apoio familiar, espiritualidade e pandemia.

A análise do Inventário Temperamento e Caráter (TCI) foi realizada em colaboração com a Anthropeia Foundation., St. Louis, USA, (13, 24) que detém os direitos sobre o instrumento tendo como resultados coeficientes que traduzem as diferentes dimensões da personalidade conforme o modelo biopsicossocial. O BECK e o BAI foram utilizados a partir das análises descritivas dos dados.

Aspectos éticos

O presente estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa do Hospital de Clínicas de Porto Alegre, sob o registro GPPG 2016/0426. Todos os participantes assinaram termo de consentimento informado. Além disso, eles também confirmaram

verbalmente seu consentimento ao final da entrevista. Por fim, os participantes foram abordados por profissional qualificado e treinado para conduzir entrevistas e lidar com as emoções que pudessem surgir durante a entrevista.

Resultados

Dos 10 cuidadores, a maioria era do gênero feminino 7 (70%) e tinha a religião como fonte de apoio 9 (90%). Dos cuidadores que estavam afastados do trabalho 2 (20%), o motivo apresentado foi o desgastante processo físico e emocional por parte deles nos cuidados com os pacientes. Também a grande parte dessa amostra 8 (80%) era de pessoas casadas, com escolaridade média (em anos de estudo) relativamente elevada (Tabela 1).

Tabela 1

Dados sociodemográficos cuidadores

CUIDADOR	C1	C2	C3	C4	C5	C6	C7	C8	C9	C10
Sexo ¹	F	F	F	F	F	F	M	F	M	M
Idade	40	29	59	27	47	34	58	64	48	57
Grau de Parentesco ²	I	F	M	F	C	F	C	C	C	I
Escolaridade ³	SC	SC	FI	MC	SC	PG	SC	MC	MC	FI
Religião ⁴	P	P	P	P	P	P	P	P	P	NP
Estado Civil ⁵	C	S	C	S	C	C	C	C	C	C
História Psiquiátrica Prévia ⁶	S	S	N	S	S	N	N	N	S	N
Tratamento Psiquiátrico Prévio ⁷	S	S	N	N	S	N	N	N	N	N
Ocupação ⁸	E	E	E	E	E	E	Af	Ap	Af	E
História Família de Doença Psiquiátrica ⁹	S	S	N	S	N	N	N	S	N	S
Data do Transplante	Ago 2019	Out 2019	Fev 2020	Nov 2019	Dez 2019	Fev 2020	Jan 2020	Fev 2020	Ago 2019	Mai 2020
Indicação Clínica do Transplante ¹⁰	H	H	CD	H	H	H	H	H	CR	CD
Escore BECK ¹¹	9	1	1	3	11	0	4	0	0	0
Escore BAI ¹²	10	7	4	1	7	1	1	1	1	6

¹ F – Feminino; M – Masculino

² C – Cônjuge; M – Mãe; F – filho; I – Irmão

³ FI – Fundamental Incompleto; MC – Médio Completo SC – Superior Completo; PG – Pós-Graduação

⁴ P – Praticante; NP – Não Praticante

⁵ C – Casado; S – Solteiro

⁶ S – Sim; N – Não

⁷ S – Sim; N – Não

⁸ E – Empregado; Af – Afastado; Ap – Aposentado

⁹ S – Sim; N – Não

¹⁰ H – Hepatocarcinoma; CD – Cirrose Descompensada; CR – Colangite de Repetição

¹¹ BECK: <10 = sem depressão ou depressão mínima; 10-18 = depressão leve a moderada; 19-29 = depressão moderada a grave; 30-63 = depressão severa.

¹² BAI: pontuação de nível mínimo 0-10, pontuação de nível leve 11-19, pontuação de nível moderado 20-30 e pontuação de nível severo 31-63.

Em relação ao período do transplante, 5 (50%) foram realizados entre agosto-dezembro 2019 e 5 (50%) entre janeiro-julho de 2020. Em média foram 6 meses o tempo médio passado do transplante até o momento da entrevista. Metade dos cuidadores apresentavam história prévia de doença psiquiátrica 5 (50%), metade também tinha história familiar de doença psiquiátrica 5 (50%) e 4 (40%) foram buscar atendimento psicológico/psiquiátrico devido ao acompanhamento no processo de transplante hepático (Tabela 1).

Sintomas de ansiedade e depressão:

No momento da entrevista, os cuidadores apresentavam escore mínimo (90%), escore leve (10%) sintomas de depressão e escore mínimo (100%) de sintomas ansiedade de acordo com o Inventário Beck Depressão e o Inventário Beck de Ansiedade (Tabela 1). Cabe ressaltar, no entanto, que, quando solicitados a pensar sobre o impacto emocional frente ao processo de transplante, a maioria referiu sintomas significativos de ansiedade e depressão (período logo após transplante – até 3 meses).

Personalidade:

Na Tabela 2 são apresentados os coeficientes do Inventário de Temperamento e Caráter (TCI).

Tabela 2

Coeficientes do Inventário de Temperamento e Caráter (TCI)										
	C1	C2	C3	C4	C5	C6	C7	C8	C9	C10
TEMPERAMENTO*										
Busca por novidades	Médio Baixo (2.50)	Médio Baixo (2.70)	Baixo (2.00)	Médio Baixo (2.50)	Médio Baixo (2.40)	Médio Baixo (2.95)	Médio Baixo (2.40)	Baixo (2.05)	Médio Baixo (2.35)	Baixo (2.30)
Evitar danos	Médio Alto (3.55)	Médio Baixo (2.45)	Médio Alto (3.60)	Médio Baixo (2.55)	Médio Alto (3.00)	Médio Baixo (2.80)	Baixo (2.25)	Baixo (2.05)	Médio Baixo (2.60)	Médio Baixo (2.60)
Dependência recompensa	por Muito Alto (4.70)	Muito Alto (4.65)	Médio Alto (3.55)	Alto (4.30)	Alto (4.25)	Alto (3.80)	Médio Alto (3.15)	Alto (3.80)	Médio Alto (3.30)	Médio Baixo (3.75)
Persistência	Alto (3.95)	Alto (4.25)	Médio Alto (3.60)	Alto (3.75)	Médio Alto (3.50)	Alto (3.95)	Alto (4.20)	Médio Baixo (2.85)	Alto (3.75)	Alto (4.10)

CARÁTER**

Autodireção	Muito Alto (4.40)	Muito Alto (4.95)	Médio Alto (4.55)	Muito Alto (4.75)	Muito Alto (4.70)	Alto (3.85)	Muito Alto (4.85)	Muito Alto (4.85)	Muito Alto (4.65)	Muito Alto (4.90)
Cooperatividade	Muito Alto (4.70)	Muito Alto (4.85)	Alto (4.20)	Muito Alto (4.40)	Muito Alto (4.30)	Alto (4.00)	Muito Alto (4.55)	Muito Alto (4.75)	Alto (4.30)	Muito Alto (4.50)
Autotranscendência	Alto (4.00)	Muito Alto (4.38)	Alto (4.19)	Alto (3.88)	Médio Alto (3.25)	Muito Alto (4.56)	Médio Alto (3.19)	Baixo (1.75)	Médio Alto (3.00)	Alto (3.69)

*Cada pessoa varia em um espectro de muito baixo a muito alto em cada característica de temperamento.

**Cada pessoa varia em um espectro de muito baixo a muito alto em cada traço de caráter.

Coeficientes: 0–5

Nas Dimensões de temperamento, os escores de “Busca por novidades” de forma geral foram baixos, o que sugere participantes mais atentos aos detalhes e que gostam de regras. De forma geral, no item “Evitação de danos”, os coeficientes foram baixos ou muito baixos, o que sugere características mais de relaxamento, otimismo, descontração, confiança e extroversão por parte desses cuidadores. “Dependência por recompensa” teve coeficientes mais elevados 7 (70%), o que sugere características de indivíduos mais afetivos e sentimentais e que se importam em despertar sentimentos positivos nas outras pessoas. Na dimensão “Persistência”, a maioria 7 (70%) também pontuou elevado ou muito elevado, o que representa cuidadores com características mais ambiciosas e trabalhadoras e que caracteristicamente persistem em tarefas, mesmo que a gratificação não seja imediata. Nas Dimensões de Caráter, todos os cuidadores apresentaram coeficientes elevados ou muito elevados de autodirecionamento, o que significa que os participantes têm características importantes de responsabilidade e confiabilidade. No item Cooperatividade todos os participantes apresentaram coeficientes elevados ou muito elevados, o que demonstra uma característica mais empática, solícita e tolerante. Na autotranscendência, a maioria dos cuidadores teve coeficientes elevados ou muito elevados, o que sugere um lado espiritual e contemplativo mais desenvolvido.

Vale destacar que o conjunto de traços de temperamento e caráter dos participantes do estudo aponta para um perfil de personalidade maduro e bastante adaptativo. Uma hipótese a ser considerada é que essa característica dos entrevistados poderia refletir a disposição em participar voluntariamente da pesquisa mesmo frente às demandas do seu papel de cuidador.

Análise Qualitativa:

As categorias identificadas por meio da análise das entrevistas (Tabela 3) estão descritas a seguir:

Tabela 3

Categories – entrevistas

Categoria	Fala dos cuidadores
Estresse emocional	<p>“É, na verdade foi uma carga assim, muito, muito difícil... a gente quer muito essa volta pra casa, né, que tudo fique bem, mas todo o processo, assim, que mudava, vinha também um medo muito grande (...) eu, na verdade, foi nesse período que eu comecei a tomar medicação.” C1</p> <p>“Eu acho que família tem também que estar preparada para ajudar o paciente (...) porque a família fica abalada.” C4</p> <p>“Então quando eu saía pra tomar banho, descansar, ela chorava muito.” C1</p> <p>“Eu tinha muito medo, muito medo, meu deus do céu. Eu estava no último do estresse. Eu tinha que conciliar tudo.” C2</p> <p>“Exausta, exausta. Eu lembro que na primeira noite que consegui dormir, eu capotei.” C2</p> <p>“A expectativa é que a gente sabia, pra mim, a expectativa é pra ter uma vida melhor pós-transplante porque, se não fosse o transplante, acho que não tinha muita expectativa pra gente.” C3</p> <p>“Muito, muito, um desespero, entende (...) — É, e eu chorava, chorava, chorava (...) Bem difícil (...) Ah, eu senti muito medo, muita responsabilidade.” C5</p> <p>“A gente já estava no nosso limite, né?” C6</p>
Mudanças e adaptações frente ao transplante	<p>“O medo, e até de questões assim, a gente mandou higienizar toda a casa, ligamos pra uma empresa pra ver onde que tinha que tirar, que fizesse uma limpeza como é feita.” C1</p> <p>“Me afastei do trabalho (...) foi quando entrei com a medicação e disseram: ‘Se tu não parar, com as duas coisas, não vai dar conta.’” C1</p> <p>“É uma hipervigilância constante.” C2</p> <p>“Estava trabalhando nessa época (...) eu consegui uma licença no serviço (...) não tinha condição. Sem condição nenhuma.” C2</p> <p>“Tu não pode comer agora (...) porque tem que ter intervalo, tu tomou remédio.” C5</p>
Espiritualidade	<p>“Ah, o tempo todo, o tempo inteiro. Foi o que, é o que eu digo assim, o que me segurou, com certeza, foi deus, porque não tem, não tem assim, na hora, é só ele mesmo pra te carregar e fazer tu aguentar.” C1</p> <p>“Ajuda, muito, muito, muito. Eu acredito que, assim, tudo que tu põe de fé, tu consegue ir em frente.” C2</p> <p>“A gente é católico, eu tenho fé e tudo, tudo nesse momento, tudo tem aquela força, que tudo vai dar certo, né?” C3</p> <p>“Quando ligaram pra falar que tinha um fígado, a gente fez uma oração antes de sair aqui de casa, a gente se arrumou, disse: ‘Vou me arrumar pra esperar esse fígado.’” C4</p>
Atividades de cuidado	<p>“Pode comer, só não pode o sal, essas coisas assim...” C3</p>

“A gente dividiu, fizemos uns saquinhos ali por dia, e uns potinhos por horário. Então ele mesmo cuidava, a gente dividia os horários (...) e ali já colocava pronto. E ali como estavam ali a gente já fazia pra semana ali, pegava domingo de noite todo mundo foi embora, a gente já fazia de domingo.” C6

“É, é bem complicado, porque às vezes ele pode dizer que está tomando e não está tomando, ou esqueceu e tem vergonha de dizer.” C10

Equipe profissional

“Eu disse: ‘Meu deus do céu, são pessoas muito abençoadas’. E aquilo também me tranquilizou muito.” C1

“Vai pra casa agora e descansa, que ela está bem cuidada e tu precisa descansar.” C1

“A gente agradece assim, muito! A equipe é maravilhosa também, sempre prestativa, sempre do lado. Não tem o que dizer!” C2

“Pela equipe (...), passaram muita, muita confiança pra gente. E a gente também na confiança neles, que eles estão ali e fazem de tudo pelo paciente.” C3

“E com os médicos, até os cirurgiões, chefes, sempre me elogiaram, dizendo que sempre conseguia transmitir, conseguia entender o que eles passavam também... que conseguia cuidar dele da melhor maneira.” C4

“Eu acho fantástico, eu sempre sou muito agradecida, eternamente.” C5

“Tem que ter fé, ter fé e confiar naquilo que a gente está fazendo, que vai fazer certo, que a pessoa que fez o transplante, seja ele qual órgão que for. E a equipe, a equipe, assim, a gente só ouve falar bem.” C7

Rede de apoio familiar

“Eu acho que tem muitas famílias que não têm essa união, não tem essa força, e a gente passou muita força pra ele.” C4

“Não digo nós, porque nós tivemos toda uma estrutura, um dando força pro outro. Mas eu vejo que tem famílias muito sozinha.” C4

“Um dia ficou a prima dela dormindo com ela lá e aí eu vim pra cá pra descansar, não aguentava mais.” C9

“Eu tenho uma pessoa maravilhosa, que cuidou dos meus filhos, que estava aqui naquele momento e que me ajudou bastante.” C8

Pandemia

“O retorno (...) a gente teve que retornar logo no segundo, com toda a pandemia que estava ali, em todo o lugar, como estava, né... E sempre aqueles cuidados, preocupação. E até hoje, né, a gente está todo mês ali no hospital, né?” C3

“Poxa vida, tudo que nós passamos e agora vem esse vírus. Então eu tenho muito medo, estou muito neurótica realmente (...) como te disse: ‘Cadê a máscara?’” C5

“Aí o que me preocupou mais essa questão de ele pegar, porque, como ele está com esses imunossupressores, fica mais fácil de ele pegar.” C6

“Preocupação existe, tanto que, se ele pegasse, toda essa luta que a gente teve seria em vão. A Covid para ele complica muito, talvez ele não consiga se salvar, porque aí a imunidade dele é baixa...” C10

Estresse emocional: categoria utilizada para descrever todo o estresse e os sintomas emocionais relacionados ao processo de transplante. Ou seja, existe um intenso estresse emocional por parte dos cuidadores no processo de recuperação do transplante.

Atividades de cuidado: todas atividades exigidas na função de cuidador no processo de recuperação ao transplante, tais como acompanhamento nas consultas médicas e monitoramento das medicações.

Equipe profissional: papel da equipe multidisciplinar. Nesta categoria, os cuidadores ressaltaram a importância do fornecimento de informações, da clareza e principalmente do apoio.

Mudanças e adaptações frente ao transplante: todas alterações realizadas na rotina do cuidador em virtude dos cuidados com o paciente. Como, por exemplo, alteração de hábitos de sono e na sua alimentação

Rede de apoio familiar: a importância de o familiar ter sua própria rede apoio para ajudar nesse desafiador processo do transplante. A rede de apoio pode ser de amigos e outros familiares. Estes exerceram a função de suporte emocional e também auxiliaram em questões práticas o cuidador.

Espiritualidade: papel significativo da espiritualidade no processo de apoio do cuidador. A espiritualidade não está necessariamente ligada a uma religião específica, mas sim à crença de ter fé.

Pandemia: preocupações relacionadas à contaminação pelo SARS-CoV-2, o novo coronavírus, desencadeada em 2020. O medo e a incerteza foram aspectos bastante ressaltados pelos cuidadores nas entrevistas. Nesta categoria, praticamente não existem estudos que relacionam o impacto da pandemia de Covid-19 no paciente e no cuidador. Além disso, os cuidadores dos pacientes que foram transplantados no ano de 2020 referiram níveis elevados de medo e preocupação em comparação aos transplantados em 2019.

Discussão

Este estudo buscou investigar em profundidade aspectos relacionados à experiência de cuidadores de pacientes que passaram por transplante hepático adulto. Além disso, foram avaliados sintomas de ansiedade, depressão e estrutura da personalidade. A amostra de cuidadores incluída apresentou sintomas de ansiedade e depressão leves, referindo a percepção de sintomas com maior impacto.

Um achado importante do estudo é que esses sintomas estiveram presentes mesmo em uma amostra de cuidadores com características típicas de personalidades maduras e altamente adaptativas. Tal achado aponta o risco de desenvolver sintomas de estresse, ansiedade e depressão, que podem ter impacto direto no cuidador e também indireto no paciente transplantado. Outros estudos que avaliem cuidadores com outros perfis de personalidade e em momentos diferentes do processo de transplante são necessários.

Como a presente coleta ocorreu em média 6 meses após a realização do transplante, ou seja, a fase de maior risco e necessidade de cuidados já havia terminado, estudos em fases mais demandantes e com cuidadores com personalidade menos resilientes podem evidenciar um risco ainda maior de adoecimento do destes.

Além disso, a amostra incluiu apenas cuidadores de pacientes em que o transplante foi bem-sucedido, em que os resultados do TCI apontaram características muito esperadas para indivíduos que exerçam a função de cuidador: afetividade, otimismo, empatia, responsabilidade e confiabilidade (26). A partir disso, pode-se pensar que seria interessante fazer um estudo avaliando os cuidadores com outros desfechos.

Outro achado interessante e que vai ao encontro dos dados da literatura aponta para o papel da espiritualidade/religiosidade como estratégia de enfrentamento ao estresse. Tal achado aparece tanto nos resultados do TCI, no item Autotranscendência, quanto nas entrevistas na categoria Espiritualidade, em que praticamente todos os cuidadores a apontaram como fator de proteção ao estresse inerente ao processo de transplante. A esperança e a fé mostraram-se características essenciais dos cuidadores desta amostra (31, 35).

Na categoria Estresse Emocional, os cuidadores referiram um intenso sofrimento, devido ao medo da perda do seu familiar, das incertezas frente ao processo de recuperação e da intensa carga de responsabilidade. Um exemplo importante de responsabilidade exigida por parte dos cuidadores é seguir o programa médico rígido de autocuidado para evitar complicações médicas graves após o transplante, como a rejeição do órgão (23, 34, 41, 48). Na nossa amostra, alguns cuidadores foram buscar atendimento psicológico ou psiquiátrico justamente nesse período.

Já nas categorias Mudanças/adaptações frente ao transplante e Atividades de cuidado, a fala dos cuidadores corrobora os estudos que apontam que a rotina doméstica de pais, irmãos, cônjuges e parentes é drasticamente modificada, em virtude da adaptação a uma nova rotina extenuante de consultas, exames e outros procedimentos médicos, criando um clima de intranquilidade e incerteza (12, 21, 37, 43, 48).

Na categoria Rede de apoio familiar, foi possível observar que os cuidadores que referiram ter a sua própria rede de apoio composta por outros familiares e/ou amigos, tinham um importante fator de proteção de saúde mental, visto que não se sentiam tão sozinhos e desamparados no difícil e desafiador processo de cuidar. Ou seja, quanto mais solitários os cuidadores, mais intensa a vivência de estresse emocional.

Portanto, caso os cuidadores não tenham rede de apoio, a existência de um grupo de apoio seria bastante indicada como fonte de suporte emocional para estes. Nessa categoria observou-se que os cuidadores que contavam com sua rede de apoio relataram menos estresse emocional quando comparado aos cuidadores que não contavam com esse mesmo suporte. Cabe ressaltar que os dados da literatura reforçam esses achados, indicando que toda doença pode gerar um impacto na família. Portanto, doenças que incapacitem o paciente ou tenham um prognóstico duvidoso terão consequências tanto no paciente como na sua família (2, 17). E na categoria Equipe Profissional podemos observar o quanto a equipe foi um fator de proteção e de confiança para os cuidadores nesse difícil processo.

Existem diversos estudos na literatura, com medidas em relação aos pacientes submetidos ao transplante hepático, apontando um aumento significativo na qualidade de vida pós-transplante. Contudo, há uma escassez de estudos nacionais e internacionais (9, 12, 23, 27, 32, 34, 39, 47, 48) avaliando aspectos da saúde mental do cuidador.

A maior parte dos estudos verifica mais aspectos do cuidador no pré-transplante, o que demonstra o caráter inovador do presente estudo, apesar do número reduzido da amostra. Portanto, estudar o impacto na saúde mental do cuidador é bastante significativo, uma vez que este tem papel importante na adesão do paciente ao tratamento.

Dessa forma, ter uma rede de apoio é muito importante na estabilidade emocional do paciente (1, 10, 20, 45). Sabe-se que importância do suporte social tem sido reconhecida no enfrentamento ao estresse (14, 22, 27, 47), visto que o suporte está associado a diversas medidas, por exemplo, os comportamentos de adesão a tratamentos de saúde (4, 28, 46).

Por fim, as falas de alguns cuidadores exemplificam a necessidade do apoio emocional: *“Eu acho que o acompanhamento da família é fundamental”* (Cuidador 10); *“Muito, eu acho que deveria ter um suporte específico pro familiar ali naquele momento, porque a gente fica desesperado. Tu já está no último do estresse, entende? Eu acho que tinha que ter um suporte sim pros familiares”* (Cuidador 2); *“Eu acho que poderia ter talvez uma, tipo alguma reunião de auxílio aos familiares (...) São coisas que na vivência às vezes não é um médico que vai te explicar, mas a vivência do familiar que vai te explicar, vai contar... Então acho que seria legal ter, até pros transplantados contarem, pra passar essa força pros outros porque o medo, o medo às vezes impede a gente de fazer muita coisa”* (Cuidador 4).

Considerações finais

Dentre as limitações deste estudo, encontram-se aquelas inerentes ao método misto, em relação à pesquisa qualitativa, por serem resultado da percepção de um número restrito de participantes — bem como mais diretamente influenciadas pela subjetividade dos pesquisadores. Se, por um lado, o perfil clínico de nossa amostra nos fez pensar que poderíamos ter atingido cuidadores já mais sensíveis às questões de saúde mental, por outro, uma personalidade caracteristicamente madura e adaptativa pode refletir a disposição em participar da pesquisa e uma personalidade mais resiliente.

De acordo com a literatura, o cuidador desempenha uma importante fonte de apoio para o paciente transplantado. Nossos achados apontam pontos sensíveis que podem servir de ponto de partida para intervenções voltadas para essa população. Um estudo de métodos mistos envolvendo um número maior de participantes poderia confirmar esses achados iniciais. Também podemos pensar que a avaliação das

características mais adaptativas de personalidade poderia ser incluída na fase de avaliação pré-transplante dos candidatos a cuidadores responsáveis.

Por fim, a partir deste estudo podemos observar um significativo impacto emocional de estresse emocional por parte dos cuidadores no processo do transplante hepático adulto. Os resultados apontam para a importância de se disponibilizar um acompanhamento psicológico/grupo de apoio/grupo de psicoeducação para os cuidadores, visando facilitar a experiência com o transplante a fim de prevenir o desenvolvimento de sintomas. Uma vez que existe um elevado investimento de saúde pública para a realização do transplante e esse cuidador desempenha um significativo papel para a recuperação do paciente, cabe a reflexão sobre possíveis intervenções de grupo para esta população.

Conflito de interesses: Os autores declaram não terem conflito de interesses.

Referências

1. Alastair L, Ian A, Kate Absolom, Rebecca L, Amy Downing, Nick Meader, et al. The Effect of liver transplantation on the quality of life of the recipient's main caregiver: systematic review. *Liver International*. 2017; 37: 794-801.
2. Angarita O, Escobar, D. Apoyo social: elemento clave en el afrontamiento de la enfermedad crónica. *Enfermería Global*. 2009; 16: 1-11.
3. Anton MC, Piccinini C. O impacto do transplante hepático infantil na dinâmica familiar. *Psicologia: Reflexão e Crítica*. 2010; 23(2): 187-197.
4. Aragão ES, Vieira SS, Alves MG, Santos AF. Suporte Social e Estresse: Uma Revisão da Literatura. *Psicologia & foco*. 2009; 2(1): 79-90.
5. Bajaj JS, Wade JB, Gibson DP, Heuman DM, Thacker LR, Sterling RK, et al. The multi-dimensional burden of cirrhosis and hepatic encephalopathy on patients and caregivers. *Am J Gastroenterol*. 2011; 106: 1646-1653.
6. Bardin L. *Análise de conteúdo*. São Paulo: Edições 70; 2011.
7. Beck AT, Steer RA, Brown GK. *Manual for the Beck Depression Inventory - II*. San Antonio, Texas: Psychological Corporation; 1996.
8. Beck AT, Steer RA, Garbin MG. Psychometric Properties of the Beck Depression Inventory: twenty-five years of evaluation. *Clin Psychol Rev*. 1988; 8: 77-100.

9. Bolkhir A, Loisel MM, Evon DM, Hayashi PH. Depression in Primary Caregivers of Patients Listed for Liver or Kidney Transplantation. *Progress in Transplantation*. 2007; 17(3): 193-198.
10. Butt Z, Parikh ND, Skaro A, Ladner D, Cella D. Quality of life, risk assessment, and safety research in liver transplantation: new frontiers in health services and outcomes research. *Curr Opin Organ Transplant*. 2012; 17(3): 241-7.
11. Castro-e-Silva Jr O, Sankarankutty AK, Oliveira GR, Pacheco E, Ramalho FS, Dal Sasso K, et al. Transplante de fígado: indicação e sobrevida. *Acta cir. bras.* 2002; 17(3): 83-91.
12. Cipolletta S, Entilli L, Nucci M, Feltrin A, Germani G, Cillo U et al. Psychosocial Support in Liver Transplantation: A Dyadic Study With Patients and Their Family Caregivers. *Front Psychol*. 2019; 10: 2304.
13. Cloninger CR, Svrakic DM, Przybeck TR. A psychobiological model of temperament and character. *Arch Gen Psychiatry*. 1993; 50(12): 975-990.
14. Cohen M, Katz D, Baruch Y. Stress among the family caregivers of liver transplant recipients. *Prog Transplant*. 2007; 17: 48-53.
15. Cunha JA. Manual da versão em português das Escalas Beck. São Paulo: Casa do Psicólogo; 2001.
16. Dell'Orco S, Sperandeo R, Moretto E, Maldonado NM. Revision on Psychometric Properties of the Temperament and Character Inventory in a Clinical Sample. *Frontiers in psychology*. 2018; 9: 1951.
17. Desai R, Jamieson NV, Gimson AE, Watson CJ, Gibbs P, Bradley JA et al. Quality of life up to 30 years following liver transplantation. *Liver Transpl*. 2008; 14(10): 1473-1479.
18. Domínguez-Cabello E, Pérez-San-Gregorio MA, Martín-Rodríguez A, Pérez-Bernal J. Comparison of anxious and depressive symptomatology among pretransplant hepatic patients and their relatives. *Transplant Proc*. 2010; 42(8): 2962-2963.
19. Drent G, Geest S, Dobbels F, Kleibeuker JH, Haagsma EB. Symptom experience, nonadherence, and quality of life in adult liver transplant recipients. *Neth J Med*. 2009; 67(5): 161-168.
20. Duffy JP, Kao K, Ko CY, Farmer DG, McDiarmid SV, Hong JC et al. Long-term patient outcome and quality of life after liver transplantation: analysis of 20-year survivors. *Ann Surg*. 2010; 252(4): 652-661.
21. Dumont S, Jacobs P, Turcotte V, Anderson D, Harel F. Measurement challenges of informal caregiving: a novel measurement method applied to a cohort of palliative care patients. *Soc Sci Med*. 2010; 71(10): 1890-1895.

22. Garcia C. Qualidade de vida, suporte social e o impacto na família de pacientes pré e pós transplante hepático. Campinas: Faculdade de Ciências Médicas da Unicamp, 2018. Tese de Doutorado em Ciências.
23. Goetzinger AM, Blumenthal JA, O'Hayer CV, Babyak MA, Hoffman BM, Ong L, et al. Stress and coping in caregivers of patients awaiting solid organ transplantation. *Clin Transplant*. 2012; 26(1): 97-104.
24. Goncalves DM, Cloninger CR. Validation and normative studies of the Brazilian Portuguese and American versions of the Temperament and Character Inventory - Revised (TCI-R). *J Affect Disord*. 2010; 124(1-2): 126-133.
25. Irodat. International Registry in Organ Donation, (2018). <http://www.irodat.org>.
26. Kieling C, Hauck S. Psicoterapia baseada na mentalização. In: Cordioli AV. *Psicoterapias: abordagens atuais*. Porto Alegre: Artmed; 2019. 236-249.
27. Linbo Wei MD, Juan Li DI, Yanpei Cao MD, Jianming Xu BSN, Wei Qin BSN, Huijuan Lu MD . Quality of life and care burden in primary caregivers of liver transplantation recipients in China. *Medicine*. 2018; 97(24): e10993.
28. Malik P, Kohl C, Holzner B, Kemmler G, Graziadei I, Vogel W, et al. Distress in primary caregivers and patients listed for liver transplantation. *Psychiatry Res*. 2014; 215(1): 159-162.
29. Masala D, Mannocci A, Unim B, Del Cimmuto A, Turchetta F, Gatto G, et al. Quality of life and physical activity in liver transplantation patients: results of a case-control study in Italy. *Transplant Proc*. 2012; 44(5): 1346-1350.
30. McLean KA, Drake TM, Sgrò A, Camilleri-Brennan J, Knight SR, Ots R, et al. The effect of liver transplantation on patient-centred outcomes: a propensity-score matched analysis. *Transpl Int*. 2019; 32(8): 808-819.
31. Melo CF, Sampaio IS, Souza DL, Pinto NS. Correlação entre religiosidade, espiritualidade e qualidade de vida: uma revisão de literatura. *Estudos e Pesquisas em Psicologia*. 2015; 15(2): 447-464.
32. Meltzer LJ, Rodrigue JR. Psychological Distress in Caregivers of Liver and Lung Transplant Candidates. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*. 2001; 8: 173-180.
33. Ministério da Saúde (BR). Portaria nº 2.600, de 21 de outubro de 2009. Aprova o Regulamento Técnico do Sistema Nacional de Transplantes. *Diário Oficial da União*. 30 de outubro de 2009.
34. Miyazaki ET, Santos Jr R, Miyazaki C, Domingos N. Patients on the waiting list for liver transplantation: caregiver burden and stress. *Liver Transpl*. 2010; 16(10): 1164-1168.
35. Monteiro DD, Reichow JR, Sais EF, Fernandes FS. Espiritualidade / religiosidade e saúde mental no brasil: uma revisão. *Boletim - Academia Paulista de Psicologia*. 2020; 40(98): 129-139.

36. Nguyen DL, Chao D, Ma G, Morgan T. Quality of life and factors predictive of burden among primary caregivers of chronic liver disease patients. *Ann Gastroenterol*. 2015; 28(1): 124-129.
37. Oliveira EA, Santos MA, Mastropietro AP, Picini VS, Bueno CC, Matos RN, Voltarelli JC. Grupo de apoio ao familiar do transplantado de medula óssea. *Revista da SPAGESP*. 2003; 4(4): 52-62.
38. Pérez-San-Gregorio MÁ, Martín-Rodríguez A, Borda-Mas M, Avargues-Navarro ML, Pérez-Bernal J, Conrad R, et al. Post-traumatic growth and its relationship to quality of life up to 9 years after liver transplantation: a cross-sectional study in Spain. *BMJ Open*. 2017; 7(9): e017455.
39. Pérez-San-Gregorio MÁ, Martín-Rodríguez A, Borda-Mas M, Avargues-Navarro ML, Pérez-Bernal J, Conrad R, et al. Coping Strategies in Liver Transplant Recipients and Caregivers According to Patient Posttraumatic Growth. *Front Psychol*. 2017; 8: 18.
40. Rakoski MO, McCammon RJ, Piette JD, Iwashyna TJ, Marrero JA, Lok AS, et al. Burden of cirrhosis on older Americans and their families: analysis of the health and retirement study. *Hepatology*. 2012; 55: 184-191.
41. Reed-Knight B, Loiselle KA, Devine KA, Simons LE, Mee LL, Blount RL. Health-related quality of life and perceived need for mental health services in adolescent solid organ transplant recipients. *J Clin Psychol Med Settings*. 2013; 20(1): 88-96.
42. Rodrigues-Filho EM, Franke CA, Junges JR. Transplante de fígado e alocação dos órgãos no Brasil: entre Rawls e o utilitarismo. *Cad. Saúde Pública*. 2018; 34(11): e00155817.
43. Sá AS, Ziviani LC, Castro-e-Silva O, Galvão CM, Mendes K. Necessidades de informação do cuidador familiar de candidatos ao transplante de fígado. *Rev. Gaúcha Enferm*. [online]. 2016; 37(1): e54650.
44. Saidi RF. Current status of liver transplantation. *Arch Iran Med*. 2012; 15(12): 772-776.
45. Santos GG, Gonçalves LC, Buzzo N, Mendes TA, Dias TP, Silva RC, et al. Quality of life, depression, and psychosocial characteristics of patients awaiting liver transplants. *Transplant Proc*. 2012; 44(8): 2413-2415.
46. Telles-Correia D, Barbosa A, Mega I; Barroso E; Monteiro E. Adesão nos doentes transplantados. *Acta Med Port*. 2007; 20: 73-85.
47. Weng L, Huang H, Wang Y, Chang C, Tsai C, Lee W. Primary caregiver stress in caring for a living-related liver transplantation recipient during the postoperative stage. *Journal of Advanced Nursing*. 2011; 67(8): 1749-1757.
48. Yanny B, Pham NV, Saleh H, Saab S. Approaches to Assessing Burden in Caregivers of Patients with Cirrhosis. *J Clin Transl Hepatol*. 2020; 8(2): 127-134.

ARTIGO ORIGINAL EM INGLÊS

CAREGIVER BURDEN IN LIVER DISEASE: MIXED STUDY

Abstract

Introduction: The transplantation process is stressful for both patient and family, as they face the fear of losing someone close. Family support is essential for satisfactory results of liver transplantation. Therefore, caregivers play a key role in the pre- and post-liver transplant stages. **Objective:** To assess the emotional impact of adult liver transplantation on the responsible caregiver up to 1 year after the transplant. **Methods:** Mixed cross-sectional study with 10 caregivers. Qualitative semi-structured interviews were conducted with caregivers. The personality assessment was carried out by the Temperament and Character Inventory (TCI), the symptoms of depression by the Beck Depression Inventory (BECK) and the symptoms of anxiety through the Beck Anxiety Inventory (BAI). **Results:** Through the analysis of the interviews, the following categories were identified: emotional stress, care activities, professional team, changes and adaptations in the face of transplantation, family support network, spirituality and pandemic. Regarding TCI, some of the personality characteristics observed were affectivity, optimism, empathy, responsibility and reliability. Depression symptoms (BECK) and anxiety (BAI) had mild scores at the time of assessment. **Discussion:** With this study we can observe a significant emotional impact of emotional stress on caregivers in the process of adult liver transplantation. The results point to the importance of providing psychological support / group support / psychoeducation group for caregivers, aiming to facilitate the experience with transplantation in order to prevent the development of emotional symptoms. Since there is a high investment in public health to perform the transplant and caregiver plays a significant role in the patient recovery, it is worth reflecting on possible implementations in strategies / group interventions for these caregivers. **Conclusions:** If in one hand the clinical profile of our sample made us think that we could have reached caregivers already more sensitive to mental health issues, in the other hand a characteristically mature and adaptive personality may reflect the willingness to participate in the research and a more resilient personality. With this study we can observe a significant emotional impact of emotional stress on caregivers in the process of adult liver transplantation. The results point to the importance of providing psychological support / group support / psychoeducation group for caregivers, aiming to facilitate the experience with transplantation in order to prevent the development of emotional symptoms.

Keywords: Caregiver burden in liver disease; Liver transplant, TCI, social support, personality, mental health.

Introduction

Liver disease causes approximately 2 million deaths per year worldwide (5, 40, 48). In the USA, liver disease is the twelfth most common cause of mortality (5, 40). In

the first world countries, the survival rate in the first three months is approximately 91.2%, up to 73.3% up to five years, and around 60% in ten years (19, 44).

Brazil is the second in absolute number of liver transplants (among 35 countries) (25). Within Brazilian territory, there are 62 teams concentrated in 12 states plus the Federal District. Therefore, more than 70% of liver transplants are performed in the South and Southeast regions, where just over 55% of the Brazilian population is distributed (33, 48).

The most common indications for liver transplantation in the adult population are: cirrhosis due to hepatitis C, alcoholic liver disease, chronic hepatitis B, primary biliary cirrhosis, sclerosing cholangitis and selected cases of hepatocellular carcinoma with excellent long-term results (29). Adult liver transplantation drastically impacts the patient's life, providing satisfactory quality of life and a significant recovery of his work capacity (11, 30, 40). However, the transplantation process is stressful for both the patient and the family. Besides the fear of losing the family member, chronic liver diseases have repercussions that affect the entire family unit (3, 18, 39).

Family support is essential for satisfactory results of liver transplantation (36). In other words, caregivers play a key role in the health care of the transplanted patient throughout the process and, significantly, in his recovery. Having a responsible caregiver can strengthen the information given to patients and effectively help them with treatment, improving transplant results (23, 34, 41, 48).

Caregivers therefore play a key role in the pre- and post-liver transplant stages. Despite this, the literature still points to a small number of studies evaluating aspects of the caregiver's mental health (5, 23, 27, 34).

Most of Liver Transplantation Programs in the world requires having a caregiver to accompany patients during the transplantation process (27, 48). However, there are no structured support or emotional support programs for them in the Brazilian context. The development of studies that aim to know in depth the experience of caregivers is essential to identify possible stressors and, consequently, necessary support points. Qualitative research is an excellent tool for this purpose, since it allows ideas to emerge from the participants instead of being predicted by the researchers or evident in the existing literature.

Since there is a high investment in public health to perform the transplant and caregiver plays a significant role in the patient's recovery, thinking about possible support strategies for this population can be a preventive and cost-effective strategy. Therefore, in this study we have assessed the impact of liver transplantation on adult patients in the responsible caregiver through qualitative interviews as well as using objective measures of personality and symptoms of anxiety and depression in the caregiver.

Methods

Design and participants

Mixed cross-sectional study with 10 caregivers. Convenience sample from August 2019 to August 2020. The study subjects were caregivers (over 18 years old) who had their family members transplanted due to decompensated cirrhosis, hepatocellular carcinoma or recurrent cholangitis in the Adult Liver Transplantation Program at Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA). The caregivers responsible for the transplanted patients were invited to participate in the study when they were accompanying the patient in the routine consultation or by phone call with team member. In case of acceptance, the caregivers were included in the study. The exclusion criteria were: being illiterate, being a caregiver of a patient waiting for a double liver-kidney transplant, patients with other kind neoplasm, patients waiting for a liver transplant in the treatment of fulminant hepatitis, patients who already went through one transplant which are candidates for re-transplantation, family members who were not considered primary caregiver and family members who do not follow consultations and tests.

The semi-structured interviews were conducted by a study researcher with experience and training in mental health. All participants information's were kept in privacy. The interviews were recorded and later transcribed and analyzed through Content Analysis (6).

Research location

The present study was carried out in the Adult Liver Transplantation Program at HCPA.

Instruments and Procedures

The researchers produced a guide for the interview with possible relevant topics, such as: impact of the transplant on your life, care activities, professional staff and pandemic impacts. A questionnaire with socio-demographic and mental health data was collected before the interviews. It was included questions such as psychiatric diagnosis, psychological and / or psychiatric treatment and family history of psychiatric illness.

In order to analyze the personality traits, the Temperament and Character Inventory version 140 questions (TCI) was used. TCI includes 4-dimension temperament (Novelty seeking, Harm Avoidance, Reward Dependence and Persistence) and 3-dimension character (Cooperativeness, Self-Directedness and Self-Transcendence) that interact relatively steadily over the years. Personality is considered a relevant component for understanding mental health and has been studied from different theoretical frameworks. In this study, a dynamic organization of psychobiological systems will be stated as the way a person shapes and adapts to a constantly changing internal and external environment (13).

Regarding the symptoms of anxiety and depression, the Beck Anxiety Inventory (BAI) and Beck Depression Inventory (BECK) were applied. BAI is an instrument and self-report that measures the symptoms of anxiety developed by Beck, Epstein, Brown and Steer. It consists of 21 items, each one with four points that reflect levels of increasing severity of the symptoms. The reliability and validity data related to it are satisfactory. The recommended cut-off points are: minimum level score 0-10, light level score 11-19, moderate level score 20-30 and severe level score 31-63. About the Beck Depression Inventory, it is a self-assessment tool for depression symptoms widely used in both research and clinical situations. It consists of 21 items, including symptoms and attitudes which intensity varies from 0 to 3. The following cut-off points:

<10 = no depression or minimal depression; 10-18 = mild to moderate depression; 19-29 = moderate to severe depression; 30-63 = severe depression (Cunha, 2001; 7, 8).

The interview and the application of instruments lasted approximately 1 hour and 15 minutes. The instruments TCI, BAI and BECK were collected shortly after the interview.

Data analysis

The qualitative analysis of the interviews was carried out using the content analysis method of Bardin (6). The Content Analysis is presented as one of the data analysis techniques in qualitative research proposed by Laurence Bardin (6). The use of content analysis has three phases: 1) analysis; 2) data exploration; and 3) results treatment - inference and interpretation.

The transcribed interviews were analyzed by two independent researchers. After analysis through the classification and categorization of the content of the interviews, the following categories emerged: emotional stress, care activities, professional staff, changes and adaptations in the face of transplantation, family support network, spirituality and pandemic.

The Temperament and Character Inventory (TCI) analysis was carried out in collaboration with the Anthropedia Foundation., St. Louis, USA. (13, 24) who owns the instrument rights, resulting in coefficients that translate the different dimensions of the personality according to the biopsychosocial model. The BECK and BAI were used from the descriptive analysis of the data.

Ethical aspects

This study was approved by the Ethics and Research Committee of Hospital de Clínicas de Porto Alegre under registration GPPG 2016/0426. All participants signed an informed consent form. In addition, they also verbally confirmed their consent at the end of the interview. Finally, the participants were approached by a qualified and trained professional to conduct interviews and deal with emotions that could arise during the interview.

Results

Out of 10 caregivers, the majority were female 7 (70%) and had religion as a source of support 9 (90%). From caregivers who were away from work 2 (20%), the reason presented was the exhausting physical and emotional process on their part in caring for patients. The majority was also married 8 (80%), with a relatively high average education (in years of study) (Table 1). Regarding the transplant period, 5 (50%) were performed between August-December 2019 and 5 (50%) between January-July 2020. On average, the time spent from transplant until interview was 6 months. Half of the caregivers had a previous history of psychiatric illness 5 (50%), half also had a family history of psychiatric illness 5 (50%) and 4 (40%) sought psychological / psychiatric care due to the liver transplantation process monitoring (Table 1).

Table 1

Caregivers Sociodemographic Data										
CAREGIVER	C1	C2	C3	C4	C5	C6	C7	C8	C9	C10
Gender ¹	F	F	F	F	F	F	M	F	M	M
Age	40	29	59	27	47	34	58	64	48	57
Relationship ²	B	S	M	S	C	s	C	C	C	B
Education Level ³	BD	BD	IE	HS	BD	GS	BD	HS	HS	IE
Religion ⁴	P	P	P	P	P	P	P	P	P	NP
Marital Status ⁵	M	S	M	S	M	M	M	M	M	M
Previous Psychiatric History ⁶	Y	Y	N	Y	Y	N	N	N	Y	N
Psychiatric and/or Psychological Treatment ⁷	Y	Y	N	N	Y	N	N	N	N	N
Employment ⁸	E	E	E	E	E	E	Af	Ap	Af	E
Family history with Psychiatric Illness ⁹	Y	Y	N	Y	N	N	N	Y	N	Y
Transplantation Date	Aug 2019	Out 2019	Feb 2020	Nov 2019	Dec 2019	Feb 2020	Jan 2020	Feb 2020	Aug 2019	May 2020
Clinical indication for transplantation ¹⁰	H	H	DC	H	H	H	H	H	RC	DC
Score BECK ¹¹	9	1	1	3	11	0	4	0	0	0
Score BAI ¹²	10	7	4	1	7	1	1	1	1	6

¹ F – Female; M – Male

² C – Consort; M – Mother; S – Son/Daughter; B – Brother/Sister

³ IE – Incomplete Elementary; HS – High School; BD – Bachelor's Degree; GS – Graduate School

⁴ P – Practicing; NP – Non-Practicing

⁵ M – Married; S – Single

⁶ Y – Yes; N – No

⁷ Y – Yes; N – No

⁸ W – Working; A – Absent; R – Retired

⁹ Y – Yes; N – No

¹⁰ H – Hepatocellular carcinoma; DC – Decompensated Cirrhosis; RC – Recurrent cholangitis

¹¹ BAI: minimum level score 0-10, light level score 11-19, moderate level score 20-30 and severe level score 31-63.

¹² BECK: <10 = no depression or minimal depression; 10-18 = mild to moderate depression; 19-29 = moderate to severe depression; 30-63 = severe depression.

Anxiety and Depression Symptoms

At the time of the interview, caregivers had a minimum score (90%) and a mild score (10%) of depression symptoms, and a minimum score (100%) of anxiety symptoms according to the Beck Depression Inventory (BECK) and the Beck Inventory Anxiety Disorder (BAI) (Table 1). It is worth mentioning, however, that when asked to think about the emotional impact of the transplantation process, the majority reported significant symptoms of anxiety and depression (period after transplantation - up to 3 months).

Personality

The coefficients of the Temperament and Character Inventory (TCI) are presented on (Table 2).

Table 2

Scores of the Temperament and Character Inventory (TCI) – Coefficients											
CAREGIVER	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
TEMPERAMENT*	Novelty Seeking	Low Average (2.50)	Low Average (2.70)	Low (2.00)	Low Average (2.50)	Low Average (2.40)	Low Average (2.95)	Low Average (2.40)	Low (2.05)	Low Average (2.35)	Low (2.30)
	Harm Avoidance	High Average (3.55)	Low Average (2.45)	High Average (3.60)	Low Average (2.55)	High Average (3.00)	Low Average (2.80)	Low (2.25)	Low (2.05)	Low Average (2.60)	Low Average (2.60)
	Reward Dependence	Very High (4.70)	Very High (4.65)	High Average (3.55)	High (4.30)	High (4.25)	High (3.80)	High Average (3.15)	High (3.80)	High Average (3.30)	Low Average (3.75)
	Persistence	High (3.95)	High (4.25)	High Average (3.60)	High (3.75)	High Average (3.50)	High (3.95)	High (4.20)	Low Average (2.85)	High (3.75)	High (4.10)
CHARACTER**	Self- Directedness	Very High (4.40)	Very High (4.95)	High Average (4.55)	Very High (4.75)	Very High (4.70)	High (3.85)	Very High (4.85)	Very High (4.85)	Very High (4.65)	Very High (4.90)
	Cooperativeness	Very High (4.70)	Very High (4.85)	High (4.20)	Very High (4.40)	Very High (4.30)	High (4.00)	Very High (4.55)	Very High (4.75)	High (4.30)	Very High (4.50)
	Self- Transcendence	High (4.00)	Very High (4.38)	High (4.19)	High (3.88)	High Average (3.25)	Very High (4.56)	High Average (3.19)	Low (1.75)	High Average (3.00)	High (3.69)

*Each person varies on a spectrum from very low to very high in each temperament trait. Here, we define each temperament trait and describe how the caregivers scored (0-5).

**Each person varies on a spectrum from very low to very high in each character trait. Here, we define each character trait and describe how the caregivers scored (0-5).

In the **Temperament Dimensions**, the scores of “Novelty Seeking” were low, which suggests participants who likes rules and more attentive to details. On average, the coefficients were low or very low for item “Harm Avoidance”, which suggests characteristics of relaxation, optimism, relaxation, confidence and extraversion of

these caregivers. "Reward Dependence" had coefficients that were higher 7 (70%), which suggests characteristics of more affective and sentimental individuals who care about arousing positive feelings in other people. In the "Persistence" dimension, the majority 7 (70%) also scored high or very high, which represents caregivers with more ambitious and hardworking characteristics and who characteristically persist in tasks, even if the gratification is not immediate.

In the **Character Dimensions**, all caregivers had high or very high coefficients of Self-Directedness, which means that the participants have important characteristics of responsibility and reliability. Related to Cooperativeness, all participants had high or very high coefficients, which demonstrates a more empathetic, solicitous and tolerant characteristic. In Self-Transcendence, most caregivers had high or very high coefficients, which suggests a more developed spiritual and contemplative side.

It is worth mentioning that temperament and character traits of the participants point to a mature and very adaptive personality profile. One hypothesis to be considered is that this characteristic of the interviewees could reflect the willingness to participate voluntarily in the research even in face of the demands of their role as caregiver.

Qualitative Analysis

The identified categories by the analysis of the interviews (Table 3) are described below:

Table 3

Interviews by Category	
Category	Caregivers speech
Emotional Stress	"Yes, it was really a burden, very, very difficult ... we really want to return home, you know, that everything should be okay, but the whole process that changed, there was also a very big fear (...) In fact, it was during this period that I started taking medication." C1
	"I think that the family must also be prepared to help the patient ... because the family becomes unstable." C4
	"So, when I was showering, resting, she cried a lot." C1
	"I was very afraid, very afraid, my God. I was at the bottom of the stress. I had to reconcile everything." C2
	"Exhausted, exhausted. I remember that the first night I managed to sleep, I overslept." C2
	"The expectation is to have a better life after transplantation because if it weren't for the transplant, I don't think we had a lot of expectations for us" C3

	<p>"Very, very, a desperation, you know ... -Yes, and I cried, cried, cried ... Very difficult (...) Ah, I was very afraid, a lot of responsibility." C5</p> <p>"We were already at our limit, right?" C6</p>
Changes and adaptations in face of transplantation	<p>"Fear, and even issues like that, we had the whole house cleaned, we called a company to oversee house cleaning" C1</p> <p>"I left work (...) it was when I started with the medication and they said," If you don't stop, with both things you won't be able to cope "C1</p> <p>"It is a constant hypervigilance" C2</p> <p>"I was working at that time (...) I got an absence period at work (...) I was not able to. Without any conditions".C2</p> <p>"You can't eat now (..) because you have to take a break, you took medicine". C5</p>
Spirituality	<p>"Ah, all the time, all the time. It was what, it's what I say, what held me, certainly, was god, because there is nothing to help, at the time it's just god to carry you and make you take it "C1</p> <p>"It helps, very, very, very. I believe that, whatever you put faith on it, you can go ahead."</p> <p>"We are Catholic, I have faith and everything, everything at that moment, everything had that strength, that everything would be all right, right?" C3</p> <p>"When they called to say he had a liver ready for transplant, we prayed before leaving the house, we got dressed, he said," I'm going to get ready to wait for this liver". C4</p>
Care Activities	<p>"You can eat, you just can't do the salt, things like that ..." C3</p> <p>"We shared it, we made few bags per day, and few pots per hour. So, he took care of himself, we shared the periods (...) and there it was ready. And as it was there, we would do it for the week, it was Sunday night, everyone left, we were already doing"C6</p> <p>"Yes, it's very complicated, because sometimes he can say he is taking it and he is not taking it, or he forgot and is ashamed to say it" C10</p>
Professional Team	<p>"I said Thank God, those are very blessed people and that also reassured me a lot". C1</p> <p>"Go home now and take some rest, she is well taken care of and you need to rest". C1</p> <p>"We are very grateful! The staff is wonderful too, always helpful, always on our side. There's nothing more to say!" C2</p> <p>"For the team (...), we were very, very confident. And we also trust them, they are there and do everything for the patient." C3</p> <p>"And with the doctors, even the surgeons, bosses, always praised me, saying that I could always transmit, I could understand what they were going through too ... that I could take care of him in the best way" C4</p> <p>"I think it's fantastic, I'm always very grateful, forever" C5.</p> <p>"You must have faith, have faith and trust in what we are doing, that will do it right, that the person who performed the transplant, whoever he is. And the team, we only hear well. C7</p>
Family Support Network	<p>"I think there are a lot of families that don't have this union, they don't have that strength, and we gave him a lot of strength." C4</p> <p>"I don't say us, because we had a whole structure, giving each other strength. But I see that there are families very alone." C4</p> <p>"One day her cousin was sleeping with her there and then I came here to rest, I couldn't take it anymore" C9</p> <p>"I have a wonderful person, who took care of my children, who was here at the time and who helped me a lot" C8</p>
Pandemic	<p>"The return (...) we had to return in the second, with all the pandemic that was there, everywhere, as it was, right ... And always those cares, concerns. And until today, right, we are there every month at the hospital, right?" C3</p> <p>"Come on, everything we've been through and now this virus comes. So, I'm really scared, I'm really neurotic (...) as I said, "where's the mask?" C5</p> <p>"That's what worried me the most about this issue, because as he has these immunosuppressants, it is easier for him to get it" C6</p> <p>"There is concern, so much so that if he took it, all this fight that we had would be in vain. Covid complicates his case a lot, maybe he can't save himself, because then his immunity is low..." C10</p>

Emotional stress: category used to describe all stress and emotional symptoms related to the transplantation process. In other words, there is an intense emotional stress on the caregivers' side in the process of transplant recovery.

Care activities: all activities required in the caregiver role during the process of transplant recovery, such as follow-up in medical consultations and medications monitoring.

Professional team: the multidisciplinary team role. In this category, caregivers stressed the importance of providing information, clarity and especially support.

Changes and adaptations in face of transplantation: all changes made in the caregiver's routine due to patient care. Like for instance, changing sleeping and eating habits.

Family support network: the importance of patient having his own support network to help on this challenging transplantation process. The support network can be friends and other family members. These people had emotional support as functional role and also helped the caregiver in practical matters.

Spirituality: significant role of spirituality in the caregiver support process. Spirituality is not necessarily linked to a specific religion, but rather the belief in having faith.

Pandemic: concerns related to contamination of SARS-CoV-2, the new Coronavirus, unleashed in 2020. Fear and uncertainty were most highlighted traits by caregivers in the interviews. In this category there are practically no studies that links the Covid-19 pandemic impact on the patient and the caregiver. In addition, caregivers of patients who were transplanted in 2020 reported high levels of fear and concern compared to those transplanted in 2019.

Discussion

This study deeply investigated aspects related to the caregivers' experience of patients who went through adult liver transplantation. In addition, symptoms of anxiety, depression and personality structure were assessed. The sample of caregivers included presented mild anxiety and depression symptoms, referring to the perception of symptoms with the greatest impact. An important finding of the study is that these symptoms were present even in a sample of caregivers with typical characteristics of mature and highly adaptive personalities. This points to the risk of developing

symptoms of stress, anxiety and depression that can have a direct impact on the caregiver also indirectly on the transplanted patient. Further studies that evaluate caregivers with different personality profiles and at different times in the transplant process are necessary. As this collection took place 6 months after the transplant on average, which is the phase of greatest risk, and need for care had already ended, studies in more demanding phases and with caregivers with less resilient personality may show an even greater risk of caregiver's illness.

In addition, the sample included only caregivers of patients which transplant was successful, with TCI results pointed out characteristics that are highly expected for individuals who exercise the role of caregiver: affectivity, optimism, empathy, responsibility and reliability (26). From this, one can think that it would be interesting to conduct a study evaluating caregivers with other outcomes.

Another interesting finding that meets the literature data points to the role of the spirituality / religiosity as strategy to cope with stress. Such finding appears both in the results of the (TCI) in the item *Self Transcendence* as well as in the interviews in the category "spirituality", where practically all caregivers pointed it as a factor of protection against stress inherent to the transplantation process. Hope and faith were essential characteristics of the caregivers in this sample. (31, 35).

In the *Emotional Stress* category, the caregivers reported intense suffering, due to the fear of losing their family member, uncertainties regarding the recovery process and the intense burden of responsibility. An important example of the responsibility required by caregivers is to follow the strict medical self-care program to avoid serious medical complications after transplantation, such as organ rejection (23, 34, 41, 48). In our sample, some caregivers sought psychological or psychiatric care during this period.

In the categories *Changes / adaptations to transplantation and Care activities*, the caregivers speech corroborates studies that point out that the domestic routine of parents, siblings, spouses and relatives is drastically modified, due to the adaptation to a new strenuous consultation routine, exams and other medical procedures, creating an atmosphere of uneasiness and uncertainty (12, 21, 37, 43, 48).

In the Family support network category, it was possible to observe that caregivers who reported having their own support network composed of other family members and / or friends, had an important mental health protection factor. Since they did not feel so alone and helpless in the difficult and challenging care process, in other words, the lonelier the caregivers, the more intense the experience of emotional stress.

Therefore, if the caregivers do not have a support network, the existence of a support group would be highly indicated as a source of emotional support for them. In this category, it was observed that caregivers who had their support network reported less emotional stress when compared to caregivers who did not have same support. It is worth mentioning that the literature data reinforces these findings, indicating that any disease can have an impact on the family. Therefore, diseases that incapacitate the patient or have a doubtful prognosis, will have consequences for both the patient and his family (2, 17). And in the *Professional Team* category, we could see how much the team was a protective and trust factor for caregivers in this difficult process.

There are several studies in literature, with measures regarding patients who went through liver transplantation, pointing to a significant increase in quality of life after transplantation. However, there is a lack of national and international studies (9, 12, 23, 27, 32, 34, 39, 47, 48) evaluating aspects of the caregiver's mental health.

Most of studies verify more aspects of the caregiver in the pre-transplant. This demonstrates the innovative character of the present study, despite the small sample size. Therefore, studying the impact on the caregiver's mental health is quite significant, since it has an important role in patient compliance with treatment.

Therefore, having a support network is very important in the emotional stability of the patients (1, 10, 20, 45). It is known that the importance of social support has been recognized in coping with stress (14, 22, 27, 47), since support is associated with several measures, such as, for example, behaviors of adherence to health treatments (4, 28, 46).

Finally, some of the caregivers' speeches exemplify the need for emotional support: "I think family support is essential" (Caregiver 10); "A lot, I think there should be specific support for the family there at that moment, because we are desperate. You're already at the bottom of the stress, you know? I think there had to be support

for the family members" (Caregiver 2); "I think there might be maybe one, like some family support meeting (...) These are things that in life experience sometimes it is not a doctor who will explain it to you, but the experience of the family member who will explain to you, will tell... So, I think it would be nice to have, even for transplant patients to tell, to pass this strength on to others because fear, fear sometimes prevents us from doing a lot" (Caregiver 4).

Conclusions

Among the limitations of this study, there are those inherent to the mixed method, with relation to qualitative research, as they are the result of the perception of a limited number of participants – as well as more directly influenced by the subjectivity of the researchers. If in one hand the clinical profile of our sample made us think that we could have reached caregivers already more sensitive to mental health issues, in the other hand a characteristically mature and adaptive personality may reflect the willingness to participate in the research and a more resilient personality. According to literature, the caregiver plays an important source of support for the transplanted patient. Our findings point out sensitive points that can serve as a starting point for interventions aimed at this population. A study of mixed methods involving a larger number of participants could confirm these initial findings. We can also think that the evaluation of the most adaptive personality characteristics could be included in the pre-transplant evaluation phase of candidates for responsible caregivers.

Finally, from this study we can observe a significant emotional impact of emotional stress on caregivers in the process of adult liver transplantation. The results point to the importance of providing psychological support / support group / psychoeducation group for caregivers, in order to facilitate the experience with transplantation and prevent the development of symptoms. Since there is a high investment in public health to perform the transplant and this caregiver plays a significant role in the patient's recovery, it is worth reflecting on possible group interventions for this population.

Conflict of interest: The authors declare that they have no conflict of interest.

References

1. Alastair L, Ian A, Kate Absolom, Rebecca L, Amy Downing, Nick Meader, et al. The Effect of liver transplantation on the quality of life of the recipient's main caregiver: systematic review. *Liver International*. 2017; 37: 794-801.
2. Angarita O, Escobar, D. Apoyo social: elemento clave en el afrontamiento de la enfermedad crónica. *Enfermería Global*. 2009; 16: 1-11.
3. Anton MC, Piccinini C. O impacto do transplante hepático infantil na dinâmica familiar. *Psicologia: Reflexão e Crítica*. 2010; 23(2): 187-197.
4. Aragão ES, Vieira SS, Alves MG, Santos AF. Suporte Social e Estresse: Uma Revisão da Literatura. *Psicologia & foco*. 2009; 2(1): 79-90.
5. Bajaj JS, Wade JB, Gibson DP, Heuman DM, Thacker LR, Sterling RK, et al. The multi-dimensional burden of cirrhosis and hepatic encephalopathy on patients and caregivers. *Am J Gastroenterol*. 2011; 106: 1646-1653.
6. Bardin L. *Análise de conteúdo*. São Paulo: Edições 70; 2011.
7. Beck AT, Steer RA, Brown GK. *Manual for the Beck Depression Inventory - II*. San Antonio, Texas: Psychological Corporation; 1996.
8. Beck AT, Steer RA, Garbin MG. Psychometric Properties of the Beck Depression Inventory: twenty-five years of evaluation. *Clin Psychol Rev*. 1988; 8: 77-100.
9. Bolkhair A, Loisel MM, Evon DM, Hayashi PH. Depression in Primary Caregivers of Patients Listed for Liver or Kidney Transplantation. *Progress in Transplantation*. 2007; 17(3): 193-198.
10. Butt Z, Parikh ND, Skaro A, Ladner D, Cella D. Quality of life, risk assessment, and safety research in liver transplantation: new frontiers in health services and outcomes research. *Curr Opin Organ Transplant*. 2012; 17(3): 241-7.
11. Castro-e-Silva Jr O, Sankarankutty AK, Oliveira GR, Pacheco E, Ramalho FS, Dal Sasso K, et al. Transplante de fígado: indicação e sobrevida. *Acta cir. bras*. 2002; 17(3): 83-91.
12. Cipolletta S, Entilli L, Nucci M, Feltrin A, Germani G, Cillo U et al. Psychosocial Support in Liver Transplantation: A Dyadic Study With Patients and Their Family Caregivers. *Front Psychol*. 2019; 10: 2304.
13. Cloninger CR, Svrakic DM, Przybeck TR. A psychobiological model of temperament and character. *Arch Gen Psychiatry*. 1993; 50(12): 975-990.
14. Cohen M, Katz D, Baruch Y. Stress among the family caregivers of liver transplant recipients. *Prog Transplant*. 2007; 17: 48-53.
15. Cunha JA. *Manual da versão em português das Escalas Beck*. São Paulo: Casa do Psicólogo; 2001.

16. Dell'Orco S, Sperandeo R, Moretto E, Maldonado NM. Revision on Psychometric Properties of the Temperament and Character Inventory in a Clinical Sample. *Frontiers in psychology*. 2018; 9: 1951.
17. Desai R, Jamieson NV, Gimson AE, Watson CJ, Gibbs P, Bradley JA et al. Quality of life up to 30 years following liver transplantation. *Liver Transpl*. 2008; 14(10): 1473-1479.
18. Domínguez-Cabello E, Pérez-San-Gregorio MA, Martín-Rodríguez A, Pérez-Bernal J. Comparison of anxious and depressive symptomatology among pretransplant hepatic patients and their relatives. *Transplant Proc*. 2010; 42(8): 2962-2963.
19. Drent G, Geest S, Dobbels F, Kleibeuker JH, Haagsma EB. Symptom experience, nonadherence, and quality of life in adult liver transplant recipients. *Neth J Med*. 2009; 67(5): 161-168.
20. Duffy JP, Kao K, Ko CY, Farmer DG, McDiarmid SV, Hong JC et al. Long-term patient outcome and quality of life after liver transplantation: analysis of 20-year survivors. *Ann Surg*. 2010; 252(4): 652-661.
21. Dumont S, Jacobs P, Turcotte V, Anderson D, Harel F. Measurement challenges of informal caregiving: a novel measurement method applied to a cohort of palliative care patients. *Soc Sci Med*. 2010; 71(10): 1890-1895.
22. Garcia C. Qualidade de vida, suporte social e o impacto na família de pacientes pré e pós transplante hepático. Campinas: Faculdade de Ciências Médicas da Unicamp, 2018. Tese de Doutorado em Ciências.
23. Goetzinger AM, Blumenthal JA, O'Hayer CV, Babyak MA, Hoffman BM, Ong L, et al. Stress and coping in caregivers of patients awaiting solid organ transplantation. *Clin Transplant*. 2012; 26(1): 97-104.
24. Goncalves DM, Cloninger CR. Validation and normative studies of the Brazilian Portuguese and American versions of the Temperament and Character Inventory - Revised (TCI-R). *J Affect Disord*. 2010; 124(1-2): 126-133.
25. Irodat. International Registry in Organ Donation, (2018). <http://www.irodat.org>.
26. Kieling C, Hauck S. Psicoterapia baseada na mentalização. In: Cordioli AV. *Psicoterapias: abordagens atuais*. Porto Alegre: Artmed; 2019. 236-249.
27. Linbo Wei MD, Juan Li DI, Yanpei Cao MD, Jianming Xu BSN, Wei Qin BSN, Huijuan Lu MD . Quality of life and care burden in primary caregivers of liver transplantation recipients in China. *Medicine*. 2018; 97(24): e10993.
28. Malik P, Kohl C, Holzner B, Kemmler G, Graziadei I, Vogel W, et al. Distress in primary caregivers and patients listed for liver transplantation. *Psychiatry Res*. 2014; 215(1): 159-162.

29. Masala D, Mannocci A, Unim B, Del Cimmuto A, Turchetta F, Gatto G, et al. Quality of life and physical activity in liver transplantation patients: results of a case-control study in Italy. *Transplant Proc.* 2012; 44(5): 1346-1350.
30. McLean KA, Drake TM, Sgrò A, Camilleri-Brennan J, Knight SR, Ots R, et al. The effect of liver transplantation on patient-centred outcomes: a propensity-score matched analysis. *Transpl Int.* 2019; 32(8): 808-819.
31. Melo CF, Sampaio IS, Souza DL, Pinto NS. Correlação entre religiosidade, espiritualidade e qualidade de vida: uma revisão de literatura. *Estudos e Pesquisas em Psicologia.* 2015; 15(2): 447-464.
32. Meltzer LJ, Rodrigue JR. Psychological Distress in Caregivers of Liver and Lung Transplant Candidates. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings.* 2001; 8: 173-180.
33. Ministério da Saúde (BR). Portaria nº 2.600, de 21 de outubro de 2009. Aprova o Regulamento Técnico do Sistema Nacional de Transplantes. *Diário Oficial da União.* 30 de outubro de 2009.
34. Miyazaki ET, Santos Jr R, Miyazaki C, Domingos N. Patients on the waiting list for liver transplantation: caregiver burden and stress. *Liver Transpl.* 2010; 16(10): 1164-1168.
35. Monteiro DD, Reichow JR, Sais EF, Fernandes FS. Espiritualidade / religiosidade e saúde mental no brasil: uma revisão. *Boletim - Academia Paulista de Psicologia.* 2020; 40(98): 129-139.
36. Nguyen DL, Chao D, Ma G, Morgan T. Quality of life and factors predictive of burden among primary caregivers of chronic liver disease patients. *Ann Gastroenterol.* 2015; 28(1): 124-129.
37. Oliveira EA, Santos MA, Mastropietro AP, Picini VS, Bueno CC, Matos RN, Voltarelli JC. Grupo de apoio ao familiar do transplantado de medula óssea. *Revista da SPAGESP.* 2003; 4(4): 52-62.
38. Pérez-San-Gregorio MÁ, Martín-Rodríguez A, Borda-Mas M, Avargues-Navarro ML, Pérez-Bernal J, Conrad R, et al. Post-traumatic growth and its relationship to quality of life up to 9 years after liver transplantation: a cross-sectional study in Spain. *BMJ Open.* 2017; 7(9): e017455.
39. Pérez-San-Gregorio MÁ, Martín-Rodríguez A, Borda-Mas M, Avargues-Navarro ML, Pérez-Bernal J, Conrad R, et al. Coping Strategies in Liver Transplant Recipients and Caregivers According to Patient Posttraumatic Growth. *Front Psychol.* 2017; 8: 18.
40. Rakoski MO, McCammon RJ, Piette JD, Iwashyna TJ, Marrero JA, Lok AS, et al. Burden of cirrhosis on older Americans and their families: analysis of the health and retirement study. *Hepatology.* 2012; 55: 184-191.

41. Reed-Knight B, Loiselle KA, Devine KA, Simons LE, Mee LL, Blount RL. Health-related quality of life and perceived need for mental health services in adolescent solid organ transplant recipients. *J Clin Psychol Med Settings*. 2013; 20(1): 88-96.
42. Rodrigues-Filho EM, Franke CA, Junges JR. Transplante de fígado e alocação dos órgãos no Brasil: entre Rawls e o utilitarismo. *Cad. Saúde Pública*. 2018; 34(11): e00155817.
43. Sá AS, Ziviani LC, Castro-e-Silva O, Galvão CM, Mendes K. Necessidades de informação do cuidador familiar de candidatos ao transplante de fígado. *Rev. Gaúcha Enferm*. [online]. 2016; 37(1): e54650.
44. Saidi RF. Current status of liver transplantation. *Arch Iran Med*. 2012; 15(12): 772-776.
45. Santos GG, Gonçalves LC, Buzzo N, Mendes TA, Dias TP, Silva RC, et al. Quality of life, depression, and psychosocial characteristics of patients awaiting liver transplants. *Transplant Proc*. 2012; 44(8): 2413-2415.
46. Telles-Correia D, Barbosa A, Mega I; Barroso E; Monteiro E. Adesão nos doentes transplantados. *Acta Med Port*. 2007; 20: 73-85.
47. Weng L, Huang H, Wang Y, Chang C, Tsai C, Lee W. Primary caregiver stress in caring for a living-related liver transplantation recipient during the postoperative stage. *Journal of Advanced Nursing*. 2011; 67(8): 1749-1757.
48. Yanny B, Pham NV, Saleh H, Saab S. Approaches to Assessing Burden in Caregivers of Patients with Cirrhosis. *J Clin Transl Hepatol*. 2020; 8(2): 127-134.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ao término deste trabalho, gostaria de destacar alguns aspectos. Dentre as limitações deste estudo, encontram-se aquelas inerentes ao método misto, em relação à pesquisa qualitativa, por serem resultado da percepção de um número restrito de participantes — bem como mais diretamente influenciadas pela subjetividade dos pesquisadores. Se, por um lado, o perfil clínico de nossa amostra nos fez pensar que poderíamos ter atingido cuidadores já mais sensíveis às questões de saúde mental, por outro, uma personalidade caracteristicamente madura e adaptativa pode refletir a disposição em participar da pesquisa e uma personalidade mais resiliente. De acordo com a literatura, o cuidador constitui uma importante fonte de apoio para o paciente transplantado.

Nossos achados apontam aspectos sensíveis que podem servir de ponto de partida para intervenções voltadas para essa população. Um estudo de métodos mistos envolvendo um número maior de participantes poderia confirmar esses achados iniciais. Também, podemos pensar que a avaliação das características mais adaptativas de personalidade poderia ser incluída na fase de avaliação pré-transplante dos candidatos a cuidadores responsáveis.

Acredito ser pertinente relatar as potencialidades da parte da metodologia qualitativa, na medida em que permitiu que os 10 cuidadores fossem extensivamente analisados. Dessa forma, sua riqueza em sua singularidade pôde ser capturada. Além disso, a possibilidade de detalhar cuidadosamente os casos permitiu que hipóteses teóricas/categorias surgissem e fossem exploradas.

Por fim, a partir deste estudo podemos observar um significativo impacto emocional de estresse emocional por parte dos cuidadores no processo do transplante hepático adulto.

Os resultados apontam para a importância de se disponibilizar um acompanhamento psicológico/grupo de apoio/grupo de psicoeducação para os cuidadores, visando facilitar a experiência com o transplante a fim de prevenir o desenvolvimento de sintomas. Visto que existe um elevado investimento de saúde pública para a realização do transplante e que esse cuidador desempenha um

significativo papel para a recuperação do paciente, cabe a reflexão sobre possíveis intervenções de grupo para essa população.

ANEXO 1 – PROTOCOLO

IDENTIFICAÇÃO

Nome: _____

Fone(s) contato: _____

Prontuário paciente Nº _____

Data Aplicação __/__/_____

Grau de parentesco com o paciente: _____

Doença do paciente: _____

DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS

1. Sexo:

Masculino (1), Feminino (2)

2. Cor da Pele:

Branca (1), Parda (2), Negra (3), Amarela (4)

3. Idade: ____ anos

4. Data de Nascimento: __/__/_____

5. Nível Educacional: Fundamental incompleto (1), Fundamental completo (2),
Médio incompleto (3), Médio completo (4),
Superior incompleto (5), Superior completo (6),
Pós-graduação incompleta (7), Pós-graduação completa (8)

6. Anos de Estudo: ____ anos (desprezar repetências)

7. Estado Civil:

Solteiro (1), Casado (2), Divorciado (3), Viúvo (4), Vive com o companheiro (5)

8. Ocupação:

Empregado (1), Desempregado (2), Aposentado (3), Temporariamente Afastado (4), Outro (5)

9. História Psiquiátrica Prévia: Sim (1), Não (2)

Se sim, qual? (DSM) _____

10. Tratamento Psiquiátrico Prévio: Sim (1), Não (2)

Qual? _____

11. História Familiar da Doença Psiquiátrica

Ausente (0), Depressão (1), Tentativa de Suicídio (2), Suicídio (3), Comportamento Violento (4), Gastos Excessivos (5), T. H. Bipolar (6), Esquizofrenia (7), Problemas c/ álcool (8), Problemas c/ drogas (9), Problemas c/ Jogo (10), Hospitalização Psiquiátrica (11), Tratamento Psiquiátrico (12), Outros (13), Não sabe (14)

(nº do problema) grau de parentesco*

Familiar em 1º Grau:

() _____, () _____, () _____, () _____, () _____

Familiar em 2º Grau:

() _____, () _____, () _____, () _____, () _____

Outros _____

*Grau de parentesco: 1º grau: Pai (P), Mãe (M), Filho (F), Irmão (I)

2º grau: Tio (T), Primo (P), Sobrinho (S), Avô (A)

13 Escores das escalas:

Qualidade de vida: Total Domínios

Inventário Beck de Ansiedade (_____) e de Depressão (_____)

Escore _____

Inventário Beck de Depressão

Escore Total: _____ (1) Leve (10-17) (2) Moderada (18-25) (3) Severa (>26)

16. Medicamentos(cuidador) :

() Diuréticos () B bloqueadores () Corticosteróide

() Não se aplica

16. Medicação Psiquiátrica:

() Antidepressivos () Ansiolíticos () Anticonvulsivantes () Antipsicóticos () Estabilizadores de humor

() Não se aplica

ANEXO 2 – ITC – R

INVENTÁRIO DE TEMPERAMENTO E CARÁTER – VERSÃO REVISADA

Nesse questionário você encontrará frases que as pessoas podem usar para descrever suas atitudes, opiniões, interesses e outros sentimentos pessoais.

Para cada uma das questões a seguir, por favor, circule o número que melhor descreve a forma como você habitualmente ou geralmente se sente ou age (circule apenas um número para cada questão):

- 1) **Definitivamente Falso**
- 2) **Na maior parte das vezes ou Provavelmente Falso**
- 3) **Nem Falso, nem verdadeiro ou igualmente Verdadeiro e Falso**
- 4) **Na maior parte das vezes ou Provavelmente Verdadeiro**
- 5) **Definitivamente Verdadeiro**

Leia cada frase cuidadosamente, mas não demore muito tempo para decidir qual a resposta.

Por favor, responda a todas as questões, mesmo se você não estiver completamente certo (a) da resposta.

Tente descrever a forma como você habitualmente ou geralmente se sente ou age, não apenas como você está se sentindo nesse momento.

Lembre-se de que não há respostas certas ou erradas – apenas descreva suas opiniões e sentimentos.

1	2	3	4	5
Definitivamente falso	Na maior parte das vezes ou provavelmente falso	Nem falso, nem verdadeiro ou igualmente verdadeiro ou falso	Na maior parte das vezes ou provavelmente verdadeiro	Definitivamente verdadeiro

1	Frequentemente eu tento coisas novas apenas por diversão ou emoção, mesmo que a maioria das pessoas ache isso uma perda de tempo.	1 2 3 4 5
2	Geralmente eu sou confiante de que tudo vai dar certo, mesmo em situações que preocupam a maioria das pessoas.	1 2 3 4 5
3	Frequentemente eu sinto que sou vítima das circunstâncias.	1 2 3 4 5
4	Geralmente eu consigo aceitar as outras pessoas como elas são, mesmo quando elas são muito diferentes de mim.	1 2 3 4 5
5	Eu prefiro um desafio a trabalhos fáceis.	1 2 3 4 5
6	Frequentemente eu sinto que minha vida tem pouco propósito ou significado.	1 2 3 4 5
7	Eu gosto de ajudar a encontrar uma solução para os problemas de forma que todos saiam ganhando.	1 2 3 4 5
8	Geralmente eu me sinto empolgado(a) para iniciar qualquer trabalho que eu tenha que fazer.	1 2 3 4 5
9	Frequentemente eu me sinto tenso(a) e preocupado(a) em situações novas, mesmo quando os outros sentem que há pouco com que se preocupar.	1 2 3 4 5
10	Frequentemente eu faço as coisas baseado(a) em como me sinto no momento, sem pensar sobre como elas foram feitas no passado.	1 2 3 4 5
11	Geralmente eu faço as coisas à minha maneira, ao invés de ceder aos desejos das outras pessoas.	1 2 3 4 5
12	Frequentemente eu sinto uma forte sensação de unidade com todas as coisas ao meu redor.	1 2 3 4 5

1	2	3	4	5
Definitivamente falso	Na maior parte das vezes ou provavelmente falso	Nem falso, nem verdadeiro ou igualmente verdadeiro ou falso	Na maior parte das vezes ou provavelmente verdadeiro	Definitivamente verdadeiro

13	Eu faria praticamente qualquer coisa dentro da lei para me tornar mais rico(a) e famoso(a), mesmo que eu perdesse a confiança de muitos dos meus velhos amigos.	1	2	3	4	5
14	Eu sou muito mais reservado(a) e controlado(a) do que a maioria das pessoas.	1	2	3	4	5
15	Eu gosto de discutir minhas experiências e sentimentos abertamente com amigos em vez de guardá-los para mim mesmo.	1	2	3	4	5
16	Eu tenho menos energia e me canso mais rapidamente do que a maioria das pessoas.	1	2	3	4	5
17	Raramente eu me sinto livre para escolher o que eu quero fazer.	1	2	3	4	5
18	Parece que eu não entendo a maioria das pessoas muito bem.	1	2	3	4	5
19	Frequentemente eu evito encontrar estranhos porque me falta confiança com pessoas que eu não conheço.	1	2	3	4	5
20	Eu gosto de agradar as outras pessoas tanto quanto eu posso.	1	2	3	4	5
21	Frequentemente eu gostaria de ser mais inteligente que todas as outras pessoas.	1	2	3	4	5
22	Nenhum trabalho é difícil demais para que eu dê o melhor de mim.	1	2	3	4	5
23	Frequentemente eu espero que outra pessoa resolva meus problemas.	1	2	3	4	5
24	Frequentemente eu gasto dinheiro até ficar sem nada ou fico endividado(a) por fazer muitos empréstimos (usar crédito demais).	1	2	3	4	5
25	Frequentemente eu tenho inesperados momentos de insight ou entendimento enquanto estou relaxando.	1	2	3	4	5

1	2	3	4	5
Definitivamente falso	Na maior parte das vezes ou provavelmente falso	Nem falso, nem verdadeiro ou igualmente verdadeiro ou falso	Na maior parte das vezes ou provavelmente verdadeiro	Definitivamente verdadeiro

26	Eu não me importo muito se os outros gostam de mim ou da maneira como faço as coisas.	1	2	3	4	5
27	Geralmente eu tento conseguir só o que eu quero para mim mesmo(a) porque, de qualquer forma, não é possível satisfazer a todos.	1	2	3	4	5
28	Eu não tenho paciência com pessoas que não aceitam minhas opiniões.	1	2	3	4	5
29	Às vezes eu me sinto tão conectado(a) à natureza que tudo parece fazer parte de um único processo vivo.	1	2	3	4	5
30	Quando eu tenho que encontrar um grupo de estranhos, sou mais tímido(a) que a maioria das pessoas.	1	2	3	4	5
31	Eu sou mais sentimental que a maioria das pessoas.	1	2	3	4	5
32	Eu acho que a maioria das coisas que são chamadas de milagres são apenas acaso.	1	2	3	4	5
33	Quando alguém me machuca de alguma forma, geralmente eu tento revidar.	1	2	3	4	5
34	Minhas atitudes são determinadas em grande parte por influências fora do meu controle.	1	2	3	4	5
35	A cada dia tento dar mais um passo em direção aos meus objetivos.	1	2	3	4	5
36	Por favor, circule o número quatro; este é um item de validação.	1	2	3	4	5
37	Eu sou uma pessoa muito ambiciosa.	1	2	3	4	5
38	Geralmente eu fico calmo(a) e seguro(a) em situações em que a maioria das pessoas acharia que há perigo físico.	1	2	3	4	5

1	2	3	4	5
Definitivamente falso	Na maior parte das vezes ou provavelmente falso	Nem falso, nem verdadeiro ou igualmente verdadeiro ou falso	Na maior parte das vezes ou provavelmente verdadeiro	Definitivamente verdadeiro

39	Eu não acho que é inteligente ajudar pessoas fracas que não conseguem ajudar a si mesmas.	1	2	3	4	5
40	Eu não consigo ficar em paz se eu tratar outras pessoas injustamente, mesmo que elas sejam injustas comigo.	1	2	3	4	5
41	Geralmente as pessoas irão me dizer como elas se sentem.	1	2	3	4	5
42	Algumas vezes eu já senti como se eu fosse parte de algo sem limites ou fronteiras no tempo e no espaço.	1	2	3	4	5
43	Algumas vezes eu sinto uma conexão espiritual com outras pessoas que eu não posso explicar em palavras.	1	2	3	4	5
44	Eu gosto quando as pessoas podem fazer qualquer coisa que elas queiram sem regras rígidas ou regulamentos.	1	2	3	4	5
45	Quando eu falho em alguma coisa, eu fico ainda mais determinado(a) a fazer um trabalho melhor.	1	2	3	4	5
46	Geralmente eu sou mais preocupado que a maioria das pessoas que alguma coisa possa dar errado no futuro.	1	2	3	4	5
47	Geralmente eu penso em todos os fatos em detalhe antes de tomar uma decisão.	1	2	3	4	5
48	Eu tenho muitos maus hábitos que eu gostaria de cessar.	1	2	3	4	5
49	As outras pessoas me controlam demais.	1	2	3	4	5
50	Eu gosto de estar a serviço dos outros.	1	2	3	4	5
51	Geralmente eu sou capaz de fazer as outras pessoas acreditarem em mim, mesmo quando eu sei que o que eu estou dizendo é exagerado ou mentiroso.	1	2	3	4	5

1	2	3	4	5
Definitivamente falso	Na maior parte das vezes ou provavelmente falso	Nem falso, nem verdadeiro ou igualmente verdadeiro ou falso	Na maior parte das vezes ou provavelmente verdadeiro	Definitivamente verdadeiro

52	Algumas vezes eu já senti minha vida sendo dirigida por uma força espiritual maior que qualquer ser humano.	1	2	3	4	5
53	Eu tenho uma reputação de ser uma pessoa muito prática e que não age por emoção.	1	2	3	4	5
54	Eu fico fortemente comovido por apelos sentimentais (como quando me pedem para ajudar crianças deficientes).	1	2	3	4	5
55	Geralmente eu sou tão determinado que eu já continuei a trabalhar muito depois que outras pessoas já haviam desistido.	1	2	3	4	5
56	Eu já tive momentos de intensa alegria nos quais eu subitamente tive um sentimento claro e profundo de ser “um” com tudo que existe.	1	2	3	4	5
57	Eu sei o que eu quero fazer na minha vida.	1	2	3	4	5
58	Frequentemente eu não consigo lidar com problemas, porque eu simplesmente não sei o que fazer.	1	2	3	4	5
59	Eu prefiro gastar dinheiro a economizá-lo.	1	2	3	4	5
60	Frequentemente eu sou chamado de “empolgado(a) e comprometido” por causa do meu entusiasmo por trabalhar duro.	1	2	3	4	5
61	Se eu estiver me sentindo envergonhado(a) ou humilhado(a), eu supero isso muito rapidamente.	1	2	3	4	5
62	Eu gosto de lutar por coisas maiores e melhores.	1	2	3	4	5
63	Geralmente eu necessito de razões práticas muito boas antes de estar disposto a mudar minha antiga maneira de fazer as coisas.	1	2	3	4	5
64	Quase sempre eu permaneço relaxado(a) e despreocupado(a), mesmo quando quase todos estão com medo.	1	2	3	4	5

1	2	3	4	5
Definitivamente falso	Na maior parte das vezes ou provavelmente falso	Nem falso, nem verdadeiro ou igualmente verdadeiro ou falso	Na maior parte das vezes ou provavelmente verdadeiro	Definitivamente verdadeiro

65	Eu acho filmes e canções tristes muito chatos.	1	2	3	4	5
66	Frequentemente as circunstâncias me forçam a fazer coisas contra a minha vontade.	1	2	3	4	5
67	Geralmente eu gosto de ser malvado(a) com quem foi malvado comigo.	1	2	3	4	5
68	Frequentemente eu fico tão fascinado(a) com o que estou fazendo que eu me perco no momento – como se eu estivesse “desligado(a)” do tempo e do espaço.	1	2	3	4	5
69	Eu não acho que eu tenha um verdadeiro sentido de propósito na minha vida.	1	2	3	4	5
70	Frequentemente eu me sinto tenso(a) e preocupado(a) em situações desconhecidas, mesmo quando os outros sentem que não há perigo algum.	1	2	3	4	5
71	Frequentemente eu sigo meus instintos, palpites ou intuições sem pensar em todos os detalhes.	1	2	3	4	5
72	Eu adoro me sobressair em tudo o que eu faço.	1	2	3	4	5
73	Frequentemente eu sinto uma forte conexão espiritual ou emocional com todas as pessoas ao meu redor.	1	2	3	4	5
74	Geralmente eu tento me imaginar “no lugar das outras pessoas”, para que eu possa realmente entendê-las.	1	2	3	4	5
75	Princípios como justiça e honestidade tem um papel pequeno em alguns aspectos da minha vida.	1	2	3	4	5
76	Eu trabalho mais duro que a maioria das pessoas.	1	2	3	4	5
77	Mesmo quando a maioria das pessoas sente que isso não é importante, eu frequentemente insisto que as coisas sejam feitas de modo rigoroso e metódico.	1	2	3	4	5

1	2	3	4	5
Definitivamente falso	Na maior parte das vezes ou provavelmente falso	Nem falso, nem verdadeiro ou igualmente verdadeiro ou falso	Na maior parte das vezes ou provavelmente verdadeiro	Definitivamente verdadeiro

78	Eu me sinto muito confiante e seguro de mim mesmo em quase todas as situações sociais.	1	2	3	4	5
79	Meus amigos acham difícil saber meus sentimentos porque eu raramente falo sobre os meus pensamentos íntimos.	1	2	3	4	5
80	Eu sou bom em comunicar meus sentimentos aos outros.	1	2	3	4	5
81	Eu sou mais energético e canso menos rapidamente do que a maioria das pessoas.	1	2	3	4	5
82	Frequentemente eu paro o que estou fazendo porque fico preocupado(a), mesmo quando meus amigos me dizem que tudo vai dar certo.	1	2	3	4	5
83	Frequentemente eu gostaria de ser mais poderoso(a) que todas as outras pessoas.	1	2	3	4	5
84	Membros de uma equipe raramente recebem sua parte justa.	1	2	3	4	5
85	Eu não faço esforço para agradar outras pessoas.	1	2	3	4	5
86	Eu não sou tímido(a) com estranhos de forma alguma.	1	2	3	4	5
87	Eu gasto a maior parte do meu tempo fazendo coisas que parecem necessárias, mas não realmente importantes para mim.	1	2	3	4	5
88	Eu não acho que princípios éticos ou religiosos sobre o que é certo ou errado devam ter muita influência em decisões de negócios.	1	2	3	4	5
89	Frequentemente eu tento colocar de lado meus próprios julgamentos para que eu possa entender melhor o que outras pessoas estão experienciando.	1	2	3	4	5
90	Muitos dos meus hábitos tornam difícil para mim alcançar objetivos que valem a pena.	1	2	3	4	5

1	2	3	4	5
Definitivamente falso	Na maior parte das vezes ou provavelmente falso	Nem falso, nem verdadeiro ou igualmente verdadeiro ou falso	Na maior parte das vezes ou provavelmente verdadeiro	Definitivamente verdadeiro

91	Eu já fiz sacrifícios pessoais reais com a intenção de fazer o mundo um lugar melhor- como tentar prevenir guerra, pobreza e injustiça.	1 2 3 4 5
92	Demora muito tempo até eu me aproximar afetivamente de outras pessoas.	1 2 3 4 5
93	Eu sinto prazer em ver meus inimigos sofrerem.	1 2 3 4 5
94	Não importa o quanto um trabalho seja difícil, eu gosto de começar logo.	1 2 3 4 5
95	Frequentemente parece para outras pessoas que eu estou em outro mundo, porque fico completamente desligado(a) de tudo o que está acontecendo ao meu redor.	1 2 3 4 5
96	Geralmente eu gosto de ficar “na minha” e desligado(a) de outras pessoas.	1 2 3 4 5
97	Eu sou mais propenso a chorar em um filme triste do que a maioria das pessoas.	1 2 3 4 5
98	Eu me recupero mais rapidamente que a maioria das pessoas de doenças e estresses menores.	1 2 3 4 5
99	Frequentemente eu me sinto como sendo parte da força espiritual da qual a vida depende.	1 2 3 4 5
100	Preciso de muito mais prática no desenvolvimento de bons hábitos antes de poder confiar em mim mesmo (a) em muitas situações tentadoras.	1 2 3 4 5
101	Por favor circule o número um, este é um item de validação.	1 2 3 4 5
102	Eu gosto de tomar decisões rápidas para que eu possa levar adiante o que tem que ser feito.	1 2 3 4 5
103	Geralmente eu sou confiante de que eu consigo facilmente fazer coisas que a maioria das pessoas consideraria perigosa (como dirigir um automóvel em alta velocidade em uma pista molhada ou escorregadia).	1 2 3 4 5

1	2	3	4	5
Definitivamente falso	Na maior parte das vezes ou provavelmente falso	Nem falso, nem verdadeiro ou igualmente verdadeiro ou falso	Na maior parte das vezes ou provavelmente verdadeiro	Definitivamente verdadeiro

104	Eu gosto de explorar novas maneiras de fazer as coisas.	1	2	3	4	5
105	Eu gosto mais de economizar dinheiro do que de gastá-lo em entretenimento ou diversão.	1	2	3	4	5
106	Eu já tive experiências pessoais nas quais me senti em contato com um poder espiritual maravilhoso e divino.	1	2	3	4	5
107	Eu tenho tantos defeitos que não gosto muito de mim.	1	2	3	4	5
108	A maioria das pessoas parece ter mais recursos/capacidades do que eu tenho.	1	2	3	4	5
109	Frequentemente eu quebro regras e regulamentos quando eu acho que posso me safar disso.	1	2	3	4	5
110	Mesmo quando eu estou com amigos, eu prefiro não “me abrir” muito.	1	2	3	4	5
111	Quanto mais difícil um trabalho é, mais eu gosto dele.	1	2	3	4	5
112	Frequentemente quando eu olho para alguma coisa comum, algo maravilhoso ocorre – eu tenho a sensação de estar vendo essa coisa pela primeira vez.	1	2	3	4	5
113	Geralmente eu me sinto tenso(a) e preocupado(a) quando eu tenho que fazer algo novo e desconhecido.	1	2	3	4	5
114	Eu fico empolgado em começar a trabalhar em qualquer tarefa que me seja designada.	1	2	3	4	5
115	Minha força de vontade é fraca demais para vencer tentações muito fortes, mesmo que eu saiba que eu irei sofrer como consequência.	1	2	3	4	5
116	Se estou me sentindo chateado(a), geralmente eu me sinto melhor perto de amigos do que deixado sozinho.	1	2	3	4	5

1	2	3	4	5
Definitivamente falso	Na maior parte das vezes ou provavelmente falso	Nem falso, nem verdadeiro ou igualmente verdadeiro ou falso	Na maior parte das vezes ou provavelmente verdadeiro	Definitivamente verdadeiro

117	Frequentemente eu realizo mais do que as pessoas esperam de mim.	1	2	3	4	5
118	Experiências religiosas me ajudaram a entender o real propósito na minha vida.	1	2	3	4	5
119	Geralmente eu me esforço mais que a maioria das pessoas, porque eu quero fazer o melhor que puder.	1	2	3	4	5
120	Por favor circule o cinco; este é um item de validação.	1	2	3	4	5
121	Geralmente eu me sinto muito mais confiante e com energia do que a maioria das pessoas, mesmo depois de doenças ou estresses menores.	1	2	3	4	5
122	Quando nada novo está acontecendo, geralmente eu começo a procurar algo que seja emocionante ou excitante.	1	2	3	4	5
123	Eu gosto de pensar sobre as coisas por um longo tempo antes de eu tomar uma decisão.	1	2	3	4	5
124	Pessoas envolvidas comigo precisam aprender como fazer as coisas do meu jeito.	1	2	3	4	5
125	Eu formo uma conexão pessoal amigável com a maioria das pessoas.	1	2	3	4	5
126	Eu sou frequentemente descrito como alguém que supera as expectativas.	1	2	3	4	5
127	Eu prefiro ler um livro do que conversar sobre meus sentimentos com outra pessoa.	1	2	3	4	5
128	Eu gosto de me vingar de quem me machuca.	1	2	3	4	5
129	Se algo não funciona como esperado, sou mais propenso a desistir do que continuar por muito tempo.	1	2	3	4	5

1	2	3	4	5
Definitivamente falso	Na maior parte das vezes ou provavelmente falso	Nem falso, nem verdadeiro ou igualmente verdadeiro ou falso	Na maior parte das vezes ou provavelmente verdadeiro	Definitivamente verdadeiro

130	É fácil para outras pessoas se aproximarem de mim emocionalmente.	1	2	3	4	5
131	Provavelmente eu ficaria relaxado(a) e desinibido(a) ao encontrar um grupo de estranhos, mesmo que me dissessem que eles não são amigáveis.	1	2	3	4	5
132	Por favor circule o número dois; este é um item de validação.	1	2	3	4	5
133	Geralmente eu não gosto de pessoas que tenham ideias diferentes das minhas.	1	2	3	4	5
134	Eu costumo me “amarrar” por um tempo antes de iniciar qualquer projeto.	1	2	3	4	5
135	Geralmente eu consigo fazer um bom trabalho em exagerar a verdade para contar uma história mais engraçada ou fazer uma piada com alguém.	1	2	3	4	5
136	É extremamente difícil para mim me adaptar a mudanças no meu jeito usual de fazer as coisas, porque eu fico muito tenso(a), cansado(a) ou preocupado(a).	1	2	3	4	5
137	Eu sou mais perfeccionista do que a maioria das pessoas.	1	2	3	4	5
138	Frequentemente as outras pessoas pensam que eu sou independente demais, porque eu não faço o que elas querem.	1	2	3	4	5
139	Eu sou melhor em economizar dinheiro do que a maioria das pessoas.	1	2	3	4	5
140	Frequentemente eu desisto de um trabalho se ele demora muito mais do que pensei que fosse demorar.	1	2	3	4	5

ANEXO 3 – INVENTÁRIO BECK DE DEPRESSÃO

BDI

Data: ____/____/____

Nome: _____ Idade: _____

Sexo: () F () M Escolaridade: _____

Este questionário consiste em 21 grupos de afirmações. Depois de ler cuidadosamente cada grupo, faça um círculo em torno do número (0, 1, 2 ou 3) próximo à afirmação, em cada grupo, que descreve melhor a maneira que você tem se sentido na última semana, incluindo hoje. Se várias afirmações num grupo parecerem se aplicar igualmente bem, faça um círculo em cada uma. Tome o cuidado de ler todas as afirmações, em cada grupo, antes de fazer a sua escolha.



- | | | | |
|----------|--|-----------|---|
| 1 | 0 Não me sinto triste.
1 Eu me sinto triste.
2 Estou sempre triste e não consigo sair disso.
3 Estou tão triste ou infeliz que não consigo suportar. | 8 | 0 Não me sinto de qualquer modo pior que os outros
1 Sou crítico em relação a mim por minhas fraquezas ou erros.
2 Eu me culpo sempre por minhas falhas.
3 Eu me culpo por tudo de mal que acontece. |
| 2 | 0 Não estou especialmente desanimado quanto ao futuro.
1 Eu me sinto desanimado quanto ao futuro.
2 Acho que nada tenho a esperar.
3 Acho o futuro sem esperança e tenho a impressão de que as coisas não podem melhorar. | 9 | 0 Não tenho quaisquer idéias de me matar.
1 Tenho idéias de me matar, mas não as executaria.
2 Gostaria de me matar.
3 Eu me mataria se tivesse oportunidade. |
| 3 | 0 Não me sinto um fracasso.
1 Acho que fracassei mais do que uma pessoa comum.
2 Quando olho para trás, na minha vida, tudo o que posso ver é um monte de fracassos.
3 Acho que, como pessoa, sou um completo fracasso. | 10 | 0 Não choro mais que o habitual.
1 Choro mais agora do que costumava.
2 Agora, choro o tempo todo.
3 Costumava ser capaz de chorar, mas agora não consigo, mesmo que eu queira. |
| 4 | 0 Tenho tanto prazer em tudo como antes.
1 Não sinto mais prazer nas coisas como antes.
2 Não encontro um prazer real em mais nada.
3 Estou insatisfeito ou aborrecido com tudo. | 11 | 0 Não sou mais irritado agora do que já fui.
1 Fico aborrecido ou irritado mais facilmente do que costumava.
2 Agora, eu me sinto irritado o tempo todo.
3 Não me irrito mais com as coisas que costumavam me irritar. |
| 5 | 0 Não me sinto especialmente culpado.
1 Eu me sinto culpado grande parte do tempo.
2 Eu me sinto culpado na maior parte do tempo.
3 Eu me sinto sempre culpado. | 12 | 0 Não perdi o interesse pelas outras pessoas.
1 Estou menos interessado pelas outras pessoas do que costumava estar.
2 Perdi a maior parte do meu interesse pelas outras pessoas.
3 Perdi todo o interesse pelas outras pessoas. |
| 6 | 0 Não acho que esteja sendo punido.
1 Acho que posso ser punido.
2 Creio que vou ser punido.
3 Acho que estou sendo punido. | 13 | 0 Tomo decisões tão bem quanto antes.
1 Adio as tomadas de decisões mais do que costumava.
2 Tenho mais dificuldades de tomar decisões do que antes.
3 Absolutamente não consigo mais tomar decisões. |
| 7 | 0 Não me sinto decepcionado comigo mesmo.
1 Estou decepcionado comigo mesmo.
2 Estou enojado de mim.
3 Eu me odeio. | 14 | 0 Não acho que de qualquer modo pareço pior do que antes.
1 Estou preocupado em estar parecendo velho ou sem atrativo.
2 Acho que há mudanças permanentes na minha aparência, que me fazem parecer sem atrativo.
3 Acredito que pareço feio. |

-
- | | |
|--|---|
| <p>15</p> <p>0 Posso trabalhar tão bem quanto antes.</p> <p>1 É preciso algum esforço extra para fazer alguma coisa.</p> <p>2 Tenho que me esforçar muito para fazer alguma coisa.</p> <p>3 Não consigo mais fazer qualquer trabalho.</p> | <p>19</p> <p>0 Não tenho perdido muito peso se é que perdi algum recentemente.</p> <p>1 Perdi mais do que 2 quilos e meio.</p> <p>2 Perdi mais do que 5 quilos.</p> <p>3 Perdi mais do que 7 quilos.</p> <p>Estou tentando perder peso de propósito, comendo
Menos: (<input type="checkbox"/>) Sim (<input type="checkbox"/>) Não</p> |
| <p>16</p> <p>0 Consigo dormir tão bem como o habitual.</p> <p>1 Não durmo tão bem como costumava.</p> <p>2 Acordo 1 a 2 horas mais cedo do que habitualmente e acho difícil voltar a dormir.</p> <p>3 Acordo várias horas mais cedo do que costumava e não consigo voltar a dormir.</p> | <p>20</p> <p>0 Não estou mais preocupado com a minha saúde do que o habitual.</p> <p>1 Estou preocupado com problemas físicos, tais como dores, indisposição do estômago ou constipação.</p> <p>2 Estou muito preocupado com problemas físicos e é difícil pensar em outra coisa.</p> <p>3 Estou tão preocupado com meus problemas físicos que não consigo pensar em qualquer outra coisa.</p> |
| <p>17</p> <p>0 Não fico mais cansado do que o habitual.</p> <p>1 Fico cansado mais facilmente do que costumava.</p> <p>2 Fico cansado em fazer qualquer coisa.</p> <p>3 Estou cansado demais para fazer qualquer coisa.</p> | <p>21</p> <p>0 Não notei qualquer mudança recente no meu interesse por sexo.</p> <p>1 Estou menos interessado por sexo do que costumava.</p> <p>2 Estou muito menos interessado por sexo agora.</p> <p>3 Perdi completamente o interesse por sexo.</p> |
| <p>18</p> <p>0 O meu apetite não está pior do que o habitual.</p> <p>1 Meu apetite não é tão bom como costumava ser.</p> <p>2 Meu apetite é muito pior agora.</p> <p>3 Absolutamente não tenho mais apetite.</p> | |
-

Score Total: _____

Classificação: _____

ANEXO 4 – INVENTÁRIO BECK DE ANSIEDADE

BAI

Nome _____ Data _____ Idade: _____
 Ocupação: _____ Escolaridade: _____ Estado Civil: _____

Abaixo está uma lista de sintomas comuns de ansiedade. Por favor, leia cuidadosamente cada item da lista. Identifique o quanto você tem sido incomodado por cada sintoma durante a última semana, incluindo hoje, colocando um "X" no espaço correspondente, na mesma linha de cada sintoma.

	Absolutamente não	Levemente: não me incomodou muito	Moderadamente: foi muito desagradável, mas pode suportar	Gravemente: dificilmente pude suportar
Dormência ou formigamento				
Sensação de calor				
Tremores nas pernas				
Incapaz de relaxar				
Medo que aconteça o pior				
Atordoado ou tonto				
Palpitação ou aceleração do coração				
Sem equilíbrio				
Aterrorizado				
Nervoso				
Sensação de sufocação				
Tremores nas mãos				
Trêmulo				
Medo de perder o controle				
Dificuldade de respirar				
Medo de morrer				
Assustado				
Indigestão ou desconforto no abdômen				
Sensação de desmaio				
Rosto afogueado				
Suor (não devido ao calor)				

