

Diogo Luiz Coelho ¹
Maria Cristina de Oliveira Santos
Miyazaki ²
Neide Ap. Micelli Domingos ²
Samuel Noah Scamardi ³
Claudemir Marcos Machado ³
Randolfo dos Santos Junior ⁴
Fábio Augusto Vasilceac ⁵
Luiz Furtat Júnior ⁵

Tratamento da Hepatite C: impacto sobre o cuidador

Hepatitis C treatment: impact upon the caregiver

RESUMO

O objetivo deste estudo foi identificar níveis de estresse, sintomas de depressão, sobrecarga e estratégias de enfrentamento entre cuidadores de pacientes portadores de Hepatite C em tratamento no Hospital de Base, São José do Rio Preto, São Paulo. Participaram 43 cuidadores, que responderam aos seguintes instrumentos antes, durante e após o tratamento: Inventário de Sintomas de Stress de Lipp, Inventário Beck de Depressão, Escala de Modos de Enfrentamento de Problemas e Burden Interview. Predominaram cuidadores do sexo feminino (n = 31), adultos e familiares dos pacientes. A média de sobrecarga foi 22,2 (DP = 9,2). Houve um maior número de pacientes em diferentes fases do estresse e um aumento nos sintomas de depressão durante o tratamento (p = 0,03). Estratégia de enfrentamento focada no problema foi utilizada com maior frequência.

Palavras-chave: cuidador, Hepatite c, tratamento.

ABSTRACT

The purpose of this study was to identify levels of stress, symptoms of depression, burden and coping strategies among caregivers of patients undergoing treatment for Hepatitis C at the Hospital de Base, São José do Rio Preto, São Paulo. Participants were 43 caregivers assessed before, during and after treatment with the Stress Symptoms Inventory (ISSI), the Beck Depression Inventory, the Ways of Coping Scale and the Burden Interview. Caregivers were mostly women (n = 31), adults and family members. Mean burden scores were 22.2 (SD = 9.2). There was an increase of patients with stress and with depression symptoms during the treatment (p = 0.03). Caregivers used more problem focused coping.

Keywords: caregivers, Hepatitis c, treatment.

¹ Médico residente de Cirurgia Geral do Hospital de Base/Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto (FAMERP), ex-bolsista de iniciação científica (BIC e FAPESP) junto ao Laboratório de Psicologia e Saúde da FAMERP.

² Psicóloga, doutorado e pós-doutorado em Psicologia, Serviço de Psicologia do Hospital de Base, Laboratório de Psicologia e Saúde da FAMERP e IPECS.

³ Aluno do 5º ano do curso de Medicina, bolsista de iniciação científica (PIBIC/CNPq) do Laboratório de Psicologia e Saúde da FAMERP.

⁴ Psicólogo, chefe do Serviço de Psicologia do Hospital de Base, doutorando em Ciências da Saúde pela FAMERP.

⁵ Médico residente de Cirurgia Geral do Hospital de Base/Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto (FAMERP).

Hospital de Base (FUNFARME) e Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto.

Correspondência:

Diogo Luiz Coelho.
Av. Brigadeiro Faria Lima, nº 5416, Vila São Pedro.
São José do Rio Preto - SP, Brasil. CEP: 15090-000.
Fone: (17) 3201-5842.
E-mail: diogomed38@yahoo.com.br

DOI: 10.5935/1808-5687.20110017

Estima-se que 170 milhões de pessoas, aproximadamente 3% da população mundial, estejam infectadas com o vírus da hepatite C (HCV)*. O HCV é um importante problema de saúde pública e figura entre as principais causas de doenças crônicas hepáticas, como cirrose, câncer e mortes relacionadas ao fígado, além de ser a causa primária de transplantes desse órgão (Lang et al., 2006).

As diretrizes atuais para o tratamento da infecção crônica pelo HCV recomendam a combinação de interferon alfa peguilado e ribavirina, uma vez que existem estudos demonstrando a superioridade dessa combinação sobre o interferon alfa padrão e ribavirina. A terapia a ser seguida pode ter como variantes tipo e dosagem das drogas, duração do tratamento e genótipo viral. O tempo de tratamento geralmente varia entre 24 (genótipo 2 e 3 viral) e 48 semanas (genótipo 1) (Ghany, Strader, Thomas, & Seeff, 2009; Sagir, Erhardt, Schmitt, & Haussinger, 2008). O objetivo do tratamento é prevenir as complicações oriundas da infecção pelo HCV, e a sua resposta é avaliada pelos resultados do teste de HCV RNA. A infecção é considerada erradicada quando existe a eliminação sustentada do vírus (resposta virológica sustentada - RVS), definida como a ausência de HCV RNA no soro por um teste de sensibilidade no final do tratamento e após seis meses (Ghany et al., 2009).

A maioria dos pacientes tratados com interferon peguilado e ribavirina experimenta efeitos colaterais durante o tratamento, sendo estes a principal razão para a não adesão ou interrupção deste. Em alguns estudos, 10 a 14% dos pacientes interrompem o tratamento devido aos efeitos colaterais (Ghany et al., 2009; Rafael & Martin, 2007).

Os principais efeitos colaterais são semelhantes aos sintomas de gripe, como fadiga, cefaleia e febre. Além desses, sintomas psiquiátricos como depressão, irritabilidade e insônia podem ocorrer (Ghany et al., 2009). Eventos psiquiátricos adversos afetam 20 a 80% dos pacientes submetidos ao tratamento para hepatite C crônica com interferon e ribavirina, principalmente durante os três primeiros meses do tratamento (Rafael & Martin, 2007). Vale ressaltar o tempo relativamente longo de uso da medicação antiviral - 24 a 48 semanas - dependendo do genótipo do vírus C, durante o qual o paciente fica exposto a seus efeitos adversos. Existe, ainda, a possibilidade de que um paciente seja submetido a mais de um curso de tratamento, na busca de resposta virológica sustentada.

A transmissão do HCV ocorre por contato direto, percutâneo ou por meio de sangue contaminado. É importante ressaltar que, em percentual significativo de casos, não é possível identificar a via de transmissão. O risco de transmissão pelo contato sexual difere pelo tipo de relação sexual. Pessoas com um longo período de parceiros monogâmicos têm risco mais baixo de contaminação (0 a 0,6% por ano) do que aquelas com múltiplos parceiros (0,4 a 1,8% por ano), sem o uso de preservativo.

Conseqüentemente, profissionais do sexo merecem a atenção dos serviços de saúde a fim de promover a conscientização e incentivar o uso de preservativos (Ministério da Saúde, 2005; Silva et al., 2006). A transmissão vertical é rara, quando comparada à hepatite B, podendo ocorrer particularmente na hora do parto. O tempo de incubação mostra-se bastante variável, de 1 a 13 meses (média de 8 meses) (Ministério da Saúde, 2005).

De forma contrária ao HBV (vírus da hepatite B), ainda não existe uma vacina capaz de bloquear a transmissão do HCV, principalmente devido aos diversos tipos de genótipos e às constantes mutações sofridas pelo vírus. Também não há medidas profiláticas efetivas para a pós-exposição, tornando a adoção de estratégias preventivas a única maneira de diminuir o risco de contato com o HCV (Silva et al., 2006).

Diversos estudos têm focado o impacto das doenças crônicas e seu tratamento sobre familiares e/ou cuidadores. Problemas de saúde e seu tratamento frequentemente se caracterizam como uma situação de crise que atinge toda a família, afetando a qualidade de vida de seus membros, não apenas do paciente. Durante o tratamento de uma doença crônica, um dos familiares habitualmente assume o papel de cuidador informal do paciente. Esse papel é uma importante fonte de estresse ou de sobrecarga para o cuidador, que apresenta uma vulnerabilidade aumentada para diversas doenças, inclusive transtornos mentais (Harvard Medical School, 2007; Miyazaki, 2009; Taylor, 2009).

O HCV e o seu tratamento frequentemente têm um impacto negativo sobre o grupo de suporte social, que em geral abrange membros da família, amigos, conselheiros espirituais, membros da comunidade ou vizinhança, parceiros sexuais e profissionais de saúde envolvidos no acompanhamento do paciente (Blasiote, Shinkunas, LaBrecque, Arnold, & Zickmund, 2006; Patel, Peterson, & Kimmel, 2005). Esse impacto negativo pode ser visto em profissões que envolvem um nível de estresse emocional crônico e interpessoal no trabalho, como no caso dos trabalhadores dos serviços de assistência. Esse tipo de estresse pode levar ao desenvolvimento da síndrome de *burnout*, definida por três dimensões: exaustão emocional, cinismo e ineficácia profissional (Porter, 2006).

A atitude de profissionais da saúde em relação a pacientes com hepatite C foi pesquisada na Austrália por Richmond, Dunning e Desmond (2007). Embora os profissionais apresentassem conhecimentos adequados sobre o problema, atitudes intolerantes em relação às pessoas infectadas pelo HCV foram identificadas. Precauções adicionais para prevenir infecções eram utilizadas no atendimento a esses pacientes, havia medo do contágio e desaprovação em relação a comportamentos como uso de drogas injetáveis pelos pacientes. Esses comportamentos dos profissionais podem ser vistos como barreiras para o tratamento adequado.

Cuidadores de candidatos a um transplante hepático, por exemplo, têm apresentado níveis significativos de sobrecarga (*burden*), estresse e depressão. Medidas educativas

* A sigla HCV, do inglês hepatitis C vírus, é utilizada neste estudo por ser a terminologia adotada pelo Ministério da Saúde (Ministério da Saúde, 2011). Disponível em www.saude.gov.br/bvs.

são necessárias para preparar adequadamente os cuidadores, que além de atender às necessidades do paciente, precisam desenvolver estratégias para preservar a sua própria qualidade de vida (Miyazaki, 2009). Uma pesquisa sobre o impacto da infecção pelo HCV em crianças e seus cuidadores identificou que estes últimos têm grande preocupação com a piora da saúde da criança e que há uma limitação das atividades familiares (Rodríguez et al., 2009).

Cuidadores podem experimentar depressão, dor, solidão, isolamento, abandono, perda e aflição. A redução do suporte social para pacientes infectados pelo HCV pode ocorrer por diversas razões, que incluem: (1) transmissão do vírus (p. ex., medo de transmissão da doença para a família, parceiros sexuais e via materno-fetal, levando ao afastamento interpessoal e ao isolamento social, mas também podendo levar à adoção de formas apropriadas de precaução); (2) ignorância acerca da doença (p. ex., comportamentos de discriminação, que podem levar o paciente a esconder a doença para evitar reações negativas; pessoas que desconhecem a gravidade da doença e a forma como ela pode afetar o funcionamento físico e emocional); (3) estresse causado pela doença, com a preocupação, principalmente dos membros da família e/ou amigos, em relação ao estado de saúde do paciente. Para alguns pacientes, o maior estressor de viver com o HCV é saber que o seu próprio estado físico e emocional gera prejuízos para sua família e/ou amigos; (4) fadiga, que limita a capacidade funcional do paciente; (5) sobrecarga econômica que em alguns casos vem por meio da perda do emprego (ou incapacidade para exercer atividade laborativa durante o período do tratamento, devido aos seus intensos efeitos colaterais) e do custo da medicação, embora no Brasil o tratamento seja financiado pelo sistema público de saúde (Blasiolo et al., 2007; Piko, 2006).

Considerando o impacto do tratamento do HCV sobre pacientes e cuidadores, o objetivo deste estudo foi identificar níveis de estresse, sintomas de depressão, principais dificuldades e estratégias de enfrentamento utilizadas por familiares/cuidadores de pacientes em tratamento para o HCV no Hospital de Base de São José do Rio Preto, São Paulo.

MÉTODO

Trata-se de um estudo longitudinal, realizado junto a familiares e/ou cuidadores de pacientes portadores de HCV, selecionados para iniciar tratamento no Ambulatório de Hepatites Virais (Gastro/DIP) da FAMERP, em São José do Rio Preto, Brasil. O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética da FAMERP (parecer nº 136/2007).

Acompanhantes de pacientes em tratamento para o HCV foram convidados a participar do estudo após receberem informações sobre este, assinaram termo de consentimento pós-esclarecido e responderam aos seguintes instrumentos: a) Inventário de Sintomas de *Stress* para Adultos de Lipp (ISSL) (Lipp, 2000); b) Inventário de Depressão de Beck (Cunha, 2001);

c) Burden Interview para avaliar sobrecarga em cuidadores (Scazufca, 2002); e d) Escala de Modos de Enfrentamento de Problemas (EMEP) (Seidl, Trócoli, & Zannon, 2001). O Inventário de Estratégias de Enfrentamento foi respondido apenas na primeira entrevista, uma vez que investiga a forma como o cuidador percebe a doença e enfrenta os problemas associados a ela. Como os pacientes iniciaram o tratamento em épocas diferentes, não foi possível formar um grupo único para o seguimento, existindo vários grupos de cuidadores em diferentes épocas do tratamento. Os dados obtidos durante o tratamento correspondem ao momento em que 50% do tratamento havia sido realizado. A análise estatística dos dados foi realizada com a utilização de testes não paramétricos e nível de significância de 0,05.

RESULTADOS

Participaram do estudo 43 cuidadores, com média de idade igual a 50,9 anos (DP = 12,62), sendo 31 mulheres. Esposas (n = 20) foram as cuidadoras mais frequentes, seguidas por maridos (n = 11), mães (n = 6), cunhada (n = 1), irmã (n = 1), nora (n = 1), amiga (n = 1), sobrinha (n = 1) e filho (n = 1).

Os sintomas de estresse identificados nos cuidadores em diferentes momentos do tratamento com o Inventário de Sintomas de *Stress* de Lipp (ISSL) foram predominantemente psicológicos e estão apresentados na Tabela 1.

Tabela 1. Avaliação do estresse pelo ISSL em cuidadores de pacientes pré, durante e pós- tratamento para o HCV.

Fase do estresse	Pré-tratamento n = 27	Durante tratamento n = 33	Pós-tratamento n = 18
Alerta	1	0	0
Resistência	7	15	2
Quase-exaustão	1	3	0
Exaustão	0	1	1
Total	9	19	3

Os escores indicativos de sintomas de depressão estão apresentados na Tabela 2. Houve diferença significativa nos escores do BDI dos cuidadores entre os períodos pré e durante o tratamento (Kruskal-Wallis $p = 0,03$).

Tabela 2. Escores médios do BDI dos cuidadores pré, durante (seis meses) e pós- tratamento.

Pré-tratamento	Durante tratamento	Pós-tratamento
5	12	9

Os níveis de sobrecarga foram avaliados por meio da Burden Interview, cujo escore máximo é 88 pontos, indicativo de sobrecarga máxima para o cuidador (quanto maior a pontuação, maior a sobrecarga). Neste estudo, a média de sobrecarga foi de 22,22 (DP = 9,20). O cuidador com maior pontuação obteve 41 pontos, e o menor escore foi 12.

Ao analisar individualmente as questões da escala de sobrecarga verificou-se que 35,8% dos pesquisados responderam a alternativa NUNCA; somadas, as alternativas NUNCA e RARAMENTE correspondem a 65,8% das respostas. Esses dados indicam que a maioria se sentiu pouco prejudicada, sobrecarregada ou teve sua vida social afetada pelos cuidados dispensados ao paciente. Ao serem questionados sobre sentirem o impacto econômico da doença, todos os cuidadores assinalaram respostas entre nunca e raramente.

A análise dos dados da EMEP (*one sample test/SPSS*) indicou que a estratégia mais utilizada foi enfrentamento focalizado no problema (média = 3,77; $p = 0,003$), seguida por enfrentamento focalizado no suporte social (média = 3,5; $p = 0,117$). As menos utilizadas foram religião (média = 3,12; $p = 0,537$) e emoção (média = 2,17; $p = 0,000$) (Figura 1).

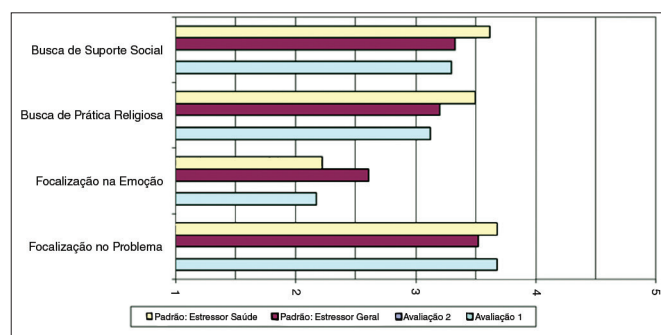


Figura 1. Principais estratégias de enfrentamento utilizadas por cuidadores de pacientes em tratamento para hepatite C.

DISCUSSÃO

Os dados demográficos da amostra de cuidadores deste estudo são compatíveis com os encontrados em outras pesquisas. Os cuidadores são principalmente do sexo feminino, adultos e familiares dos pacientes em tratamento (Marques, Landim, Collares, & Mesquita, 2011; Silva et al., 2006; Sorato, Peres, Mitsuyuki, & Drude, 2010). São, portanto, cuidadores informais, que assumem um papel para o qual não estão tecnicamente preparados. Aceitam responsabilidades que acarretam mudanças em sua vida diária e que podem sobrecarregá-los, tornando-os mais vulneráveis. Embora as dificuldades experimentadas pelo paciente em tratamento para o HCV - os efeitos negativos da medicação - sejam temporárias e nem sempre requeiram cuidados intensivos, como é o caso de outros pacientes, podem ter um impacto importante sobre o cuidador.

Os dados sugerem maior impacto do estresse sobre os cuidadores durante o tratamento, com maior número de sintomas psicológicos e fases mais avançadas do estresse. Esses dados indicam a necessidade de disponibilizar atendimento para cuidadores, uma vez que o estresse os torna mais vulneráveis a uma série de consequências negativas, como sofrimento, doenças e *burnout*. Grupos de sala de espera são oferecidos pela instituição tanto para os pacientes como para os seus cuidadores. Nesses

grupos, coordenados por profissionais da saúde (p. ex., enfermeiras, psicólogos), são fornecidas orientações sobre a doença e seu tratamento, bem como discutidas crenças incorretas acerca dos problemas enfrentados pelo paciente e pela família nesse período. Os grupos funcionam ainda como uma importante fonte de suporte social, tanto para os pacientes como para os seus familiares (Santos & Miyazaki, 1999; Sorato et al., 2010).

O aumento significativo de sintomas de depressão durante o tratamento provavelmente indica o impacto dos sintomas sobre o paciente (possivelmente associado aos efeitos colaterais da medicação) e, em consequência, sobre o cuidador. Após a análise dos Inventários Beck de Depressão e do Inventário de Sintomas de *Stress* dos Cuidadores por um psicólogo clínico experiente, aqueles percebidos como possíveis “casos” foram encaminhados para avaliação psicológica, e os que necessitaram, para atendimento psicoterápico individual. Entretanto, nem sempre a possibilidade do atendimento psicológico individual está disponível no sistema de saúde. É preciso pensar em alternativas viáveis, como grupos de apoio na própria comunidade.

As estratégias utilizadas com maior frequência pelos cuidadores foram enfrentamento focalizado no problema, seguido por suporte social. O enfrentamento focalizado no problema é utilizado frequentemente por pessoas que cuidam de doentes crônicos. Existem dois tipos dessa forma de enfrentamento: o pró-ativo e o combativo. No primeiro, as pessoas procuram antecipar-se aos estressores e usam recursos como resolução de problemas e fortalecimento da rede social. Esse dado é compatível com os resultados deste estudo, que indicam a busca de suporte social como a segunda forma mais frequente de enfrentamento. No combativo, por sua vez, a pessoa procura escapar do estressor, mas não consegue evitá-lo, tornando necessária ajuda externa (Straub, 2005). Os pacientes que precisaram ser encaminhados para atendimento individual podem estar nesse grupo.

Embora o tratamento para o HCV seja temporário, é preciso reconhecer que alterações no comportamento do paciente acarretarão mudanças em seu estilo de vida e possível necessidade de cuidados. Assim, a possibilidade de auxílio para os cuidadores deve estar disponível.

REFERÊNCIAS

- Blasiolo, J. A., Shinkunas, L., LaBrecque, D., Arnold, R. M., & Zickmund, S. L. (2006). Mental and physical symptoms associated with lower social support for patients with hepatitis C. *World Journal of Gastroenterology*, 12(29), 4665-4672.
- Cunha, J. A. (2001). *Manual da versão em português da Escala Beck*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Ghany, M. G., Strader, D. B., Thomas, D. L., & Seeff, L. B. (2009). Diagnosis, management, and treatment of hepatitis C: An update. *Hepatology*, 49(4), 1335-1374.
- Harvard Medical School (2007). *Caregiver's Handbook: A guide to caring for the ill, elderly, disabled...and yourself*. Boston: Harvard Medical School.

- Lang, C. A., Conrad, S., Garrett, L., Battistutta, D., Cooksley, W. G. E., Dunne, M. P. et al. (2006). Symptom prevalence and clustering of symptoms in people living with chronic hepatitis C interferon. *Journal of Pain Symptom Management*, 31(4), 335-344.
- Lipp, M. E. N. (2000). *Inventário de Sintomas de Stress de Lipp* (ISSL). São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Marques, A. K. M. C., Landim, F. L. P., Collares, P. M., & Mesquita, R. B. (2011). Apoio social na experiência do familiar cuidador. *Ciência e Saúde Coletiva*, 16(Supl 1), 945-955.
- Ministério da Saúde (2005). *Hepatites virais: O Brasil está atento* (2ª ed.). Brasília: Ministério da Saúde.
- Miyazaki, E. T. (2009). *Qualidade de vida, estresse e características psicossociais de cuidadores informais de candidatos a transplante de fígado* (Trabalho de Conclusão de Curso do aprimoramento em Psicologia da Saúde). Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto, São José do Rio Preto.
- Patel, S. S., Peterson, R. A., & Kimmel, P. L. (2005). The impact of social support on end-stage renal disease. *Seminars in Dialysis*, 18(2), 98-102.
- Piko, B. F. (2006). Burnout, role conflict, job satisfaction and psychosocial health among Hungarian health care staff: A questionnaire survey. *International Journal of Nursing Studies*, 43(3), 311-318.
- Porter, L. K. (2006). For family and friends: Caring for someone with hepatitis C. Hepatitis C Support Project. Disponível em http://www.hcvadvocate.org/hepatitis/factsheets_pdf/Family%20and%20Friends%20Guide_09.pdf
- Rafael, E. M., & Martin, S. (2007). Strategies for preventing, diagnosing, and managing depression in patients receiving HCV therapy. Clinical Care Options. Disponível em <http://www.clinicaloptions.com/login.aspx?item=%2fx%2fstream&user=extranet%5cAnonymous&site=wbsite&q=3d877e0552-3e4f-4819-9cea-7fcc70aafa6a%26sourceid%3d868ea387-1d80-4f7f-b0ab-4ecaba136c53>
- Richmond, J. A., Dunning, T. L., & Desmond, P. V. (2007). Health professional attitudes toward caring for people with hepatitis C. *Journal of Viral Hepatitis*, 14(9), 624-632.
- Rodrigue, J. R., Balistreri, W., Haber, B., Jonas, M. M., Mohan, P., Molleston, J. P. et al. (2009). Impact of hepatitis C virus infection on children and their caregivers: Quality of life, cognitive, and emotional outcomes. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*, 48(3), 341-347.
- Sagir, A., Erhardt, A., Schmitt, M., & Haussinger, D. (2008). Transient elastography is unreliable for detection of cirrhosis in patients with acute liver damage. *Hepatology*, 47(2), 592-595.
- Santos, A. R. R., & Miyazaki, M. C. O. S. (1999). Grupo de sala de espera em ambulatório de doença falciforme. *Revista Brasileira de Terapia Comportamental e Cognitiva*, 1(1), 41-48.
- Scazufca, M. (2002). Versão brasileira da escala *Burden Interview* para avaliação de sobrecarga em cuidadores de indivíduos com doenças mentais. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 24(1), 12-17.
- Seidl, E. M. F., Trócoli, B. T., & Zannon, C. M. L. C. (2001). Análise fatorial de uma medida de estratégias de enfrentamento. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 17(3), 225-234.
- Silva, A. S., Santos, L. L., Passos, A. D. C., Sankarankutty, A. K., Martinelli, A. L. C., & Silva, O. C. (2006). Chronic liver disease prevention strategies and liver transplantation. *Acta Cirurgica Brasileira*, 21(suppl 1), 79-84.
- Sorato, D. B., Peres, S. V., Mitsuyuki, M. C., & Drude, F. S. (2010). Cuidar e ser cuidado pelo grupo de apoio protege. *Psicologia em Estudo*, 15(4), 751-759.
- Straub, R. (2005). *Psicologia da saúde*. Porto Alegre: Artmed.
- Taylor, S. (2009). *Health psychology*. Boston: McGraw-Hill.