



Autogestão do cuidado de pessoas adoecidas crônicas por cirrose hepática

Self-management of care for people chronically ill with liver cirrhosis

Autogestión de la atención de personas crónicamente enfermas con
cirrosis hepática

Andréa dos Santos Souza¹, Maryana Orrico Pereira¹, Jeniffer Quinto Santos¹, Amanda Silva Rodrigues¹, Ítala Paris de Souza¹.

RESUMO

Objetivo: Compreender as experiências de autogestão do cuidado de pessoas adoecidas crônicas por cirrose hepática. **Métodos:** Pesquisa qualitativa, descritiva e exploratória realizada em um município do Sul da Bahia com sete pessoas diagnosticada por Cirrose Hepática. Os dados foram coletados por meio de entrevistas semiestruturadas entre outubro de 2022 e agosto de 2023, e analisados a partir da análise de conteúdo de Bardin, revelando quatro eixos temáticos. O estudo recebeu aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa. **Resultados:** O autocuidado mencionado foram abstinência alcoólica, tratamento farmacológico, mudanças na alimentação e gestão da fadiga, que resultou nas categorias 'adaptação do corpo: a importância do repouso', 'gerenciamento da terapia medicamentosa no cotidiano', 'adoção de uma alimentação saudável para melhorar a qualidade de vida' e 'lidando com a abstinência alcoólica'. Revelou-se aspectos que destacam a rotina da autogestão do cuidado íntimo e pessoal, moldado pela influência do grupo social e pelos significados construídos ao longo da vida. **Conclusão:** Conclui-se que é necessário o desenvolvimento de intervenções educativas e um cuidar mais personalizado junto aos adoecidos e familiares cuidadores visando o conhecimento e a motivação para adoção de cuidados a fim de evitar a descompensação da CH e melhorar a qualidade de vida.

Palavras-chave: Cirrose hepática, Doença crônica, Autogestão, Enfermagem, Pesquisa qualitativa.

ABSTRACT

Objective: To understand the experiences of self-management of care for people chronically ill with liver cirrhosis. **Methods:** Qualitative, descriptive and exploratory research carried out in a municipality in Southern Bahia with six people diagnosed with Liver Cirrhosis. Data were collected through semi-structured interviews between October 2022 and August 2023, and analyzed using Bardin's content analysis, revealing four thematic axes. The study received approval from the Research Ethics Committee. **Results:** The self-care mentioned were alcohol abstinence, pharmacological treatment, changes in diet and fatigue management, which resulted in the categories 'body adaptation: the importance of rest', 'management of drug therapy in everyday life', 'adoption of a healthy diet to improve quality of life' and 'dealing with alcohol withdrawal'. Aspects were revealed

¹ Universidade Estadual de Santa Cruz (UESC), Ilhéus - BA.

Pesquisa financiada por bolsa de iniciação científica da UESC.

SUBMETIDO EM: 6/2024

ACEITO EM: 7/2024

PUBLICADO EM: 1/2025

that highlight the routine of self-management of intimate and personal care, shaped by the influence of the social group and the meanings constructed throughout life. **Conclusion:** It is concluded that it is necessary to develop educational interventions and more personalized care for patients and family caregivers, aiming at knowledge and motivation to adopt care in order to avoid CH decompensation and improve quality of life.

Keywords: Liver cirrhosis, Chronic disease, Self-management, Nursing, Qualitative research.

RESUMEN

Objetivo: Comprender las experiencias de autogestión del cuidado de personas crónicamente enfermas con cirrosis hepática. **Métodos:** Investigación cualitativa, descriptiva y exploratoria realizada en un municipio del Sur de Bahía con seis personas diagnosticadas con Cirrosis Hepática. Los datos fueron recolectados mediante entrevistas semiestructuradas entre octubre de 2022 y agosto de 2023, y analizados mediante el análisis de contenido de Bardin, revelando cuatro ejes temáticos. El estudio recibió la aprobación del Comité de Ética en Investigación. **Resultados:** Los autocuidados mencionados fueron abstinencia de alcohol, tratamiento farmacológico, cambios en la dieta y manejo de la fatiga, lo que resultó en las categorías 'adaptación corporal: la importancia del descanso', 'manejo de la farmacoterapia en la vida cotidiana', 'adopción de un "Dieta saludable para mejorar la calidad de vida" y "Cómo afrontar la abstinencia de alcohol". Fueron revelados aspectos que resaltan la rutina de autogestión del cuidado íntimo y personal, moldeada por la influencia del grupo social y los significados construidos a lo largo de la vida. **Conclusión:** Se concluye que es necesario desarrollar intervenciones educativas y de atención más personalizadas para pacientes y cuidadores familiares, visando el conocimiento y la motivación para adoptar cuidados con el fin de evitar la descompensación del HC y mejorar la calidad de vida.

Palabras clave: Cirrosis hepática, Enfermedad crónica, Autocuidado, Enfermería, Investigación cualitativa.

INTRODUÇÃO

Doenças crônicas do fígado, como a cirrose hepática (CH), são um grave problema de saúde pública global e uma das principais causas de morte no mundo. Segundo o Global Burden of Diseases, Injuries, and Risk Factors Study, cerca de 1,5 bilhões de pessoas no mundo sofrem de CH (GBD, 2017). No Brasil, a taxa de mortalidade por CH e outras hepatopatias crônicas é de 15,6 por 100 mil habitantes (SOUZA, et al., 2021). Sabe-se, pois, que a ocorrência de uma condição crônica como a CH pode alterar a vida da pessoa afetada e daqueles ao seu redor (BARSAGLINI RA, 2019) sendo que o termo 'condições crônicas' neste estudo referem-se a circunstâncias persistentes que exigem respostas sociais reativas ou proativas, contínuas ou episódicas, e integradas ou fragmentadas dos sistemas de saúde, profissionais e usuários (MENDES EV, 2018, p.1).

A (CH) geralmente é assintomática e/ou oligossintomática (perda de peso, astenia e fadiga), mas pode predispor complicações como hemorragia digestiva, encefalopatia hepática, ascite e peritonite bacteriana (BORGIO CM, et al., 2019). Devido a essas complicações, as pessoas com CH frequentemente têm uma saúde mais frágil e complexa, levando a uma experiência de adoecimento que traz consequências, significados e limites a certos eventos da vida. Tais limites, segundo Castellanos MP, et al. (2015) modificam suas atividades diárias, exigindo a adoção de estratégias de adaptação que resultam no redimensionamento de suas rotinas.

Em virtude do caráter progressivo da doença, as pessoas tendem a buscar por recursos terapêuticos de diferentes sistemas de cuidado antes e depois do diagnóstico formal (BARSAGLINI RA, 2021); ou seja, elas combinam esses recursos para otimizar os resultados e obter explicações compatíveis com seus valores e conceitos sobre saúde e doença (BARSAGLINI RA, 2019). Tal busca por cuidados pode também indicar as ações de autogestão do cuidado, entendido neste estudo como o envolvimento ativo da pessoa no cuidado de sua saúde e de sua doença crônica (SOUZA MR, et al., 2021). Há evidências qualitativas limitadas sobre as percepções e experiências de autogestão do cuidado no contexto da cirrose hepática.

Estudos como o de Rocha EG e Pereira MLD (2007), mostram eventos relacionados à experiência, como quando a cirrose hepática alcoólica é vista como uma doença devastadora, associada à morte, estigmas e dificuldades socioeconômicas, exigindo adaptação a uma nova realidade. De forma semelhante, Hjorth M, et al. (2020) relataram que os adoecidos enfrentam níveis de exaustão e insegurança quanto à saúde futura, o que leva a sentimentos de vergonha, culpa e estigma, também demandando adaptação a uma nova realidade.

No entanto, faltam estudos qualitativos aprofundando as ações de autogestão do cuidado em pessoas com cirrose, como assumir responsabilidades pelo próprio cuidado, gerir medicamentos, adotar alimentação saudável e lidar com a abstinência, que é o foco do presente estudo. Com este foco objetiva compreender as experiências de autogestão do cuidado de pessoas adoecidas crônicas por cirrose hepática. A relevância deste estudo reside em auxiliar na construção de conhecimento na área da saúde, especialmente na enfermagem, para que os profissionais considerem e respeitem a individualidade, dignidade e singularidade de cada pessoa. Além disso, visa dar visibilidade às formas concretas de autogestão do cuidado no contexto da CH, apoiando as pessoas adoecidas nesse processo.

MÉTODOS

Estudo de abordagem qualitativa (MINAYO MCS, 2014), descritiva e exploratória para se aproximar das experiências de autogestão do cuidado de pessoas adoecidas crônicas por cirrose hepática a partir das narrativas. A pesquisa ocorreu em um município do Sul da Bahia, utilizando uma amostra de conveniência para acessar os participantes. Os pacientes foram selecionados em serviços especializados da região, além de pessoas admitidas com suspeita, diagnóstico ou complicações de cirrose hepática no serviço de emergência de um hospital público na microrregião de saúde do Sul da Bahia.

Como critérios de inclusão, foram convidadas pessoas adultas e idosas, com idade igual ou superior a dezoito anos, residentes da área urbana do município, com diagnóstico médico de Cirrose Hepática (independente da etiologia) Child-Pugh >7 , ou que tiveram histórico de ao menos uma admissão hospitalar com episódio de descompensação por complicações. Os critérios de exclusão estabelecidos foram: déficit cognitivo perceptível e Child-Pugh < 7 . Neste estudo, participaram quatro pessoas que foram atendidas no referido hospital e três que foram atendidas em serviços especializados do município.

A coleta de dados ocorreu entre abril de 2022 e agosto de 2023, conforme a escolha e disponibilidade dos participantes, sendo realizada presencialmente nos seus domicílios e nos serviços especializados. Utilizou-se um roteiro de entrevista semiestruturado com questões de saúde, socioeconômicas e relatos das experiências, além de aspectos clínicos relacionados à cirrose hepática, com duração média de 40 minutos cada.

As entrevistas foram gravadas com a devida autorização dos participantes e o anonimato garantido, sendo estes identificados como participante, seguido de sequência numérica na ordem em que foram entrevistados. A análise e interpretação de dados, fundamentou-se nas etapas da Análise Temática de Conteúdo proposta por Bardin L (2016) que consiste na descoberta dos eixos de sentidos que fazem parte da comunicação e que a sua presença pode representar algo para o objeto analítico escolhido.

Para isso, a análise se pautou em três etapas, a saber: 1. A pré-análise; 2. A exploração do material; 3. O tratamento dos resultados e a interpretação. O projeto foi avaliado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Estadual de Santa Cruz (UESC), sob o CAAE nº 45924821.7.0000.5526 e Parecer Nº 5.431.011. Todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

RESULTADOS

Sete pessoas, com idades entre 45 e 69 anos (média de 56,6 anos), foram entrevistadas. Destas, cinco eram homens (80%) e duas mulheres (20%). Quanto à raça, dois participantes se autodeclararam pardos, três brancos e dois negros. Seis eram casados e um era viúvo, todos morando com o cônjuge e/ou filhos, sendo que três residiam em casa própria. Nenhum participante possuía nível superior e dois eram analfabetos.

Uma participante mencionou dificuldades para manter-se abstinente de álcool após o diagnóstico e buscou apoio no Centro de Atenção Psicossocial álcool e outras drogas (CAPS-AD). Os problemas de saúde associados à CH relatados incluíam DM2, distúrbio da tireoide, hérnia umbilical e refluxo gastroesofágico. Mais da metade (57,1%) dos participantes tinham duas complicações relacionadas à CH. No que diz respeito ao atendimento de saúde, três dependiam exclusivamente do SUS, um possuía plano de saúde e os demais utilizavam o SUS, mas faziam consultas e exames particulares ocasionalmente. Dois participantes faleceram até o fim do estudo.

Adaptação do Corpo: O Papel do Repouso

Nesta primeira categoria, os participantes mencionaram sobre suas práticas relacionadas a Atividade/Repouso. Afirmam que no período em que apresentavam descompensação da Cirrose Hepática era comum sentirem desconforto físico como fadiga, astenia e cansaço, que ocasionam a incapacidade de executar, principalmente, as atividades da vida diária:

[...] sentia fraqueza que eu nem sequer andava. Eu não conseguia andar. Não tinha força. Fazia as necessidades na cama. (P1)

[...] eu não consigo fazer mais nada [...] fico deitado, dormindo. (P2)

[...] quando eu me sentia fraco, eu me deitava e sentia que eu tinha uma ligeira melhora. (P3)

Faço mais nada por enquanto [...] vou pra cama de novo. (P4)

Pelo que eu sinto hoje, eu não sinto nada praticamente [...] não me impede nada. [...] posso trabalhar fazer o que eu quiser. (P5)

A doença me empatava de tudo [...] não tinha vontade de fazer nada [...] sentia cansaço, fadiga. (P6)

Os participantes percebem que com a evolução da Cirrose Hepática foi necessário modificar o ritmo de atividades cotidianas, alternando de acordo com as suas sensações corporais os períodos de atividade e repouso. Porém, ressaltam que, quando realizam o tratamento adequadamente, a fadiga se torna leve, com interferência nula ou mínima nas atividades cotidianas.

As estratégias utilizadas por eles para lidar com a fraqueza, a fadiga ou cansaço foi dormir, deitar, descansar. Essa necessidade imperiosa de repouso não é estática, todavia é confrontada com papéis e valores sociais apreciados de funcionalidade e de força na sociedade vigente. Além disso, pode representar para a adoecida perda do controle sobre a doença, de entrega e submissão à mesma.

Gerenciamento da Terapia Medicamentosa na Vida Diária

Nesta segunda categoria, os participantes mencionaram sobre os medicamentos que estão em uso e a crença positiva que possuem sobre seus efeitos. O uso diário de medicamentos é comum quando se manifestam as complicações da CH, especialmente diuréticos para o controle do excesso de volume de líquidos manifestado pela ascite, os beta-bloqueadores para prevenir sangramento de varizes esofágicas e a Lactulona para prevenção da Encefalopatia Hepática:

Sempre eu respeitei os remédios! Quando tava tomando remédio não bebia. Só depois que terminava. (P4)

A cada três meses tomo Sulfato Ferroso que o médico do hospital passou. (P1)

[...] furosemida e espirolactona [...] só tomo esses dois no momento. (P7)

Para os adoecidos que vivenciam comorbidades, a rotina de uso de medicamentos é mais intensa, a exemplo de uma das colaboradoras que utiliza insulina para o controle do DM2. Os entrevistados que possuíam o diagnóstico de Hepatite Viral, destacaram que fizeram ou que ainda fazem o uso de medicamento relacionado ao tratamento desta patologia:

É tanto que o último exame que foi feito 'pra' detectar o vírus, não tinha o vírus, mas ele prefere manter o remédio [medicamento para tratamento de Hepatite B].
(P5)

Esses remédios que me curou. Tomei 600 comprimidos desse 'pra' poder curar a Hepatite C! (P7)

A maioria dos medicamentos usados no controle da CH e das comorbidades citadas pelos colaboradores são disponibilizados pelo SUS. No entanto, durante as entrevistas podemos notar que de acordo com a gravidade da doença e as desordens corporais vivenciadas, a disponibilidade do medicamento e o seu uso na dose e horário prescritos pode ser prejudicada. Nestas circunstâncias, a presença de um familiar cuidador foi fundamental para garantir a adesão à terapia prescrita.

Escolhas Alimentares Saudáveis para uma Vida Melhor

Nesta categoria, os participantes abordam sobre como gerenciam os seus hábitos alimentares. Somente um deles relatou ter recebido orientações de uma nutricionista. Apesar de não haver uma dieta restrita aos pacientes com Cirrose Hepática, é sabido que uma alimentação equilibrada proporciona melhores prognósticos em relação a doenças crônicas:

Na alimentação é mais fruta. Como uma banana, chupo uma laranja, como um pedaço de melancia [...]. (P1)

Melão e tomate [potássio], melancia, banana, tudo isso eu tô ingerindo. Feijão, porque feijão é ferro, comer fígado de boi que é importante, [...] muita verdura, muita fruta. (P7)

[...] eu 'tô' usando muita salada [...]até que 'tô' me acostumando com os legumes sem sal. Além da minha refeição normal, horas depois eu já 'tô' pensando em tomar um suco, comer uma fruta. Eu não fazia isso antes, antes não ligava muito pra essas coisas. (P3)

Hoje graças a Deus, chega de manhã eu como, dá meia-noite, como [sorri]. (P6)

Alguns participantes mencionaram a importância de restringir o consumo de sal, visando a prevenção da ascite, como também o consumo de alimentação com fonte de ferro, visto que pode haver o comprometimento desse mineral, além de ajudar na prevenção e tratamento da anemia, complicação recorrente naqueles pacientes com história de sangramento, a exemplo de hematêmese e melena.

Enfrentando a Abstinência Alcoólica: Continuidades e Diversidades

Nesta última categoria, os participantes mencionaram sobre um cuidado central na CH e a abstinência alcoólica. Conhecer a relação da pessoa com CH e o álcool, como e porque começou a beber é importante para compreender as possíveis dificuldades e estabelecer um plano colaborativo como quando Participante 5 relata que “o álcool é uma droga, ele vicia” (P5). Ou quando Participante 3 refere que começou cedo “quando tinha 15-16 anos” (P3).

Para pessoas com Cirrose Hepática de origem Alcoólica, a abstinência alcoólica pode ser desafiadora. Durante a entrevista, Dona Participante 1 (45 anos), usuária do CAPS-ad, relatou que outros membros de sua família também tiveram CH e que parte significativa da renda familiar é proveniente do bar de seu esposo que funciona em sua própria casa. Manter-se abstinente é tão relevante para ela, que fez questão de mencionar há quanto tempo encontrava-se nessa condição.

Meus tios que faleceram devido Cirrose, eu convivi com eles. Três dos que faleceram [...] lá em casa ele montou um bar pra ele. Eu já me acostumei com o bar em casa. Eu atendo às vezes, ajudo ele, atendo lá no balcão quando ele está sozinho e tem muita gente [...] esse mês agora que passou fez um ano que eu não tomo bebida alcoólica. Eu acredito que eu vou me manter firme, com fé em Deus. (P1)

A experiência na autogestão da abstinência alcoólica mostrou-se heterogênea e descontínua, variável de acordo com a etiologia da CH, presença de suporte formal e informal, conhecimento sobre a doença, período na trajetória da doença, dentre outros aspectos.

Ainda tenho um pouco de dificuldade. Final de semana, quando tem uma festinha mesmo, dá vontade de beber. Mas, porém, ao invés de tomar a bebida alcoólica aí eu tomo refrigerante zero açúcar. (P1)

Batia aquela vontade! Já cheguei assim ... o pessoal 'tava' bebendo assim, botar o copo e eu imaginar duas vezes e eu depois voltar. Aquela dor que eu passei vou voltar pra isso não! No máximo cerveja sem álcool. (P5)

[...] Comecei a beber, tomar cerveja, tomando whisky [...] foi quando veio à tona apareceu a cirrose [...] tomei uma decisão e deixei todas as coisas ruins 'pra' o lado. (P7)

Eu acordava e já bebia corote. Não vou mentir. Tive dificuldade de parar de beber. Mas foi depois da orientação dos médicos que eu parei. (P6)

Desse modo, os colaboradores demonstraram em suas narrativas a dificuldade de superar a dependência do álcool. Mas, reconheceram a importância de tomar essa atitude em virtude da compreensão dos efeitos deletérios dessa substância ao fígado.

DISCUSSÃO

Os resultados revelam que a maioria dos participantes não recebia orientações para o gerenciamento da CH e que a qualidade e quantidade das informações sobre os cuidados necessários variou de acordo com os determinantes sociais como escolaridade, renda e acesso aos serviços de saúde. Nesse sentido, é importante destacar que o déficit de autoconhecimento da doença dificulta a autogestão do cuidado repercutindo em uma rotina mais árdua na experiência da doença crônica (GONZALÉZ V, et al., 2017). Sobre aspectos da experiência, foi relato que no período de descompensação da CH ou em fase avançada da doença, eram comuns os sintomas de fadiga, cansaço e astenia, impossibilitando a realização de atividades básicas da vida diária.

A respeito disso, sabe-se que a fadiga em pessoas com Cirrose Hepática varia de 50% a 85%, o que a torna um componente crítico e comum das doenças hepáticas crônicas uma vez que o fígado é o órgão central da patogênese da fadiga (GERBER LH, et al., 2019). A fadiga, além de estar ligada a disfunções sociais e sonolência diurna, prejudica a capacidade de trabalho e aumenta o risco de mortalidade (KOŚNIK A e WÓJCICKI M, 2022). O manejo desse sintoma parece ser baseado na experiência diária e convivência com a doença, já que não houve relatos de orientações formais de repouso por profissionais de saúde. Os relatos nesta pesquisa indicam que a fadiga afeta negativamente a qualidade de vida, levando à inatividade ou letargia, especialmente nas mulheres em atividades domésticas, e nos homens no contexto profissional e como provedores.

Avaliar o impacto da fadiga no dia a dia das pessoas ressalta a importância de os profissionais orientar o gerenciamento do cuidado e facilitar o acesso a tratamentos farmacológicos e não farmacológicos, visando atender às necessidades dos pacientes com CH. A abordagem colaborativa entre profissionais de saúde e pacientes, denominada "enfrentar juntos", emerge como uma prática convencional (KOŚNIK A e WÓJCICKI M, 2022). Pesquisas anteriores também destacaram que pacientes com doença hepática tendem a ter redução da capacidade física, enquanto os ativos fisicamente mostram melhor capacidade (D'AVILA AF, et al., 2021). Embora alguns entrevistados enfatizem a importância do exercício para uma vida saudável, não foi observada essa prática em suas rotinas narradas neste estudo.

Quanto às práticas relacionadas ao tratamento farmacológico, os entrevistados relataram fazer uso de medicamentos para controlar possíveis complicações e sintomas decorrentes da descompensação da Cirrose Hepática. Em sua maioria, eles entendem que o tratamento é limitado e que não há cura para a doença,

porém, reconhecem que os medicamentos são essenciais para mitigar ou prevenir as principais disfunções corporais mencionadas em seus relatos, como anemia, ascite e sangramento por varizes. Uma pesquisa internacional com pacientes cirróticos revelou que em estágios avançados da doença, eles se sentem desapontados e desesperados com o tratamento (SHABANLOEI R, et al., 2017). Diferente da presente pesquisa, os entrevistados, mesmo em estágios avançados da doença, sentem-se seguros ao aderir ao tratamento medicamentoso.

Para muitos, a medicação proporciona uma sensação de normalidade já que alivia os sintomas corporais desagradáveis e previne complicações graves da CH, permitindo que continuem a desenvolver suas atividades. A crença na eficácia dos medicamentos contribui para a adesão à prescrição, apesar de alguns desafios encontrados, como esquecimento, atrasos e dificuldades de acesso aos medicamentos no SUS, relacionados a sintomas cognitivos, sobrecarga do cuidador e comunicação deficiente com a APS. É relevante notar que alguns dos entrevistados foram diagnosticados com Hepatite Viral B ou C, o que reforça a necessidade de autogestão do cuidado, já que estão em tratamento contínuo com medicamentos antivirais sob a supervisão de profissionais de saúde da Atenção Especializada.

No aspecto alimentar, a escolha dos alimentos está vinculada ao estado nutricional do indivíduo, influenciando a estabilidade ou progressão da doença, sendo que deficiências nutricionais podem levar à desnutrição e fragilidade em pacientes com CH (FRANÇA LMS e CAVALCANTE JLP, 2019). Os entrevistados adotaram uma alimentação saudável, incluindo legumes, frutas e saladas em suas rotinas, visando prevenir ou tratar complicações, como a anemia. Essa prática, geralmente conduzida com envolvimento ativo usuário e de um familiar cuidador, foi associada à renda, escolaridade e acesso aos serviços de saúde.

Quanto à abstinência alcoólica, as entrevistas revelaram que questões socioculturais influenciam significativamente o consumo de álcool, sendo encarada como uma restrição à liberdade pela doença. O uso de álcool, especialmente o consumo de cerveja entre homens, é visto como uma parte essencial da sociabilidade, o que pode tornar a recusa desconfortável e exigir explicações. No contexto social, o álcool é menos tolerado na classe trabalhadora devido aos seus efeitos desorganizadores na vida dos consumidores e de suas famílias, afetando a imagem do homem trabalhador e da mulher como mãe de família (CANESQUI AM, 2015).

Mesmo em meio as dificuldades, as estratégias utilizadas pelos participantes para manter-se abstinente foram: trocar o consumo de álcool por refrigerantes, consumir cerveja sem álcool ou evitar encontro sociais em que fosse servida bebida alcoólica. Embora a cessação do álcool melhore a mortalidade na doença hepática alcoólica, muitos pacientes lutam para alcançar e manter a abstinência. Nessa perspectiva, é relevante que a pessoa com CH tenha conhecimento e acesso às modalidades de tratamento do álcool, saber como lidar com as recaídas e compreender sobre a cronicidade dos transtornos relacionados ao uso de álcool (MELLINGER JL, et al, 2018).

Por fim, é importante considerar que os determinantes sociais da saúde estão intrinsecamente ligados às disparidades na prevalência, resultados e acesso ao tratamento das doenças hepáticas (KARDASHIAN A, et al., 2021). Profissionais de saúde devem, portanto, identificar vulnerabilidades que se manifestam como barreiras sociais para o gerenciamento da doença e implementar ações intersetoriais em nível individual e comunitário.

Apesar da notoriedade e do valor das entrevistas aqui destacadas, reconhece-se as limitações do estudo pela possibilidade de que o quantitativo de participantes não represente a diversidade da população com cirrose hepática o que pode comprometer a generalização dos resultados. Além disso, as respostas podem ser influenciadas pela lembrança seletiva de eventos passados, sintomas ou experiências relacionadas à doença.

Apesar disso estudos envolvendo entrevistas com pessoas com cirrose hepática desempenham um papel importante na compreensão das experiências, necessidades e desafios enfrentados por essa população, especialmente pelos profissionais da enfermagem, que devem compreender a natureza imprevisível do cotidiano dos pacientes com cirrose hepática e, então, oferecer uma assistência com foco na qualidade de suas vidas. Isso sinaliza a importância de abordagens personalizadas para aliviar o sofrimento e permitir que as pessoas adoecidas continuem a viver suas vidas apesar da doença.

CONCLUSÃO

O estudo revelou aspectos que destacam a rotina da autogestão do cuidado íntimo e pessoal dos adoecidos, moldado pela influência do grupo social e pelos significados construídos ao longo da vida. Isso ressalta a necessidade de uma abordagem profissional mais personalizada para apoiar a autogestão da Cirrose Hepática. As entrevistas revelaram desafios como o enfrentamento da doença, gestão da fadiga, alimentação, medicação e abstinência alcoólica, indicando necessidades no apoio à autogestão. Estratégias, como educação em saúde embasada em evidências científicas e sensibilidade sociocultural, são essenciais. A identificação de barreiras sociais sugere intervenções interdisciplinares para melhorar resultados clínicos e qualidade de vida. Integrar a Rede de Atenção à Saúde e envolver a família como suporte são medidas fundamentais nesse contexto.

REFERÊNCIAS

1. BARDIN L. Análise de conteúdo. São Paulo, 2016; 70: 229.
2. BARSAGLINI RA. Experiência: fundamentos conceituais e a abordagem socioantropológica em saúde e cronicidade. In: Barsaglini RA, Portugal S, Melo L, organizadores. Experiência, Saúde, Cronicidade: um olhar socioantropológico. Rio de Janeiro (RJ): Fiocruz, 2021; 39-62.
3. BARSAGLINI RA. Repercussões dos adoecimentos crônicos nos estudos de experiência: tipos, momentos e mediadores. Oficina do CES. 2019; 1: 1-27.
4. BORGIO CM, et al. Cirrose hepática e suas principais complicações: conhecimento direcionado ao farmacêutico. Journal of Applied Pharmaceutical Sciences, 2019; 73-90.
5. CANESQUI AM. "Pressão Alta" no Cotidiano: representações e experiências. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2015; 306.
6. CANESQUI AM. Olhares socioantropológicos sobre os adoecidos crônicos. São Paulo: Hucitec/Fapesp; 2007; 149.
7. CASTELLANOS MEP, et al. Cronicidade: experiência de adoecimento e cuidado sob a ótica das ciências sociais. Fortaleza: EdUECE, 2015; 35.
8. D'AVILA AF, et al. Análise da capacidade física de pacientes com doença hepática gordurosa não-alcoólica. Lecturas: Educación Física y Deportes, 2021; 26(281): 62-77.
9. FRANÇA LMS, CAVALCANTE JLP. Consumo alimentar e alterações hepáticas no envelhecimento. Journal of Aging & Innovation, 2019; 8(1): 117-126.
10. GBD. Disease and Injury Incidence and Prevalence Collaborators. Global, regional, and national incidence, prevalence, and years lived with disability for 354 diseases and injuries for 195 countries and territories, 1990- 2017: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2017. Lancet. 2018; 392: 1789-1858.
11. GERBER LH, et al. Importance of fatigue and its measurement in chronic liver disease. World journal of gastroenterology, 2019; 25(28): 3669.
12. GONZÁLEZ V, et al. Assumindo o controle de sua saúde: autocuidado de doenças cardíacas, artrose, diabetes, depressão, asma, bronquite, enfisema e outras condições crônicas. Porto Alegre: EDIPUCRS, 2017; 4.
13. HJORTH M, et al. Liver cirrhosis turns life into an unpredictable roller coaster: A qualitative interview study. J Clin Nurs, 2020; 29(23-24): 4532-4543.
14. JAMESON J, et al. Manual de medicina de Harrison. Porto Alegre: AMGH, 2020; 20.
15. KARDASHIAN A, et al. Addressing Social Determinants of Liver Disease During the COVID-19 Pandemic and Beyond: A Call to Action. Hepatology, 2021; 73(2): 811-820.
16. KOŚNIK A, WÓJCICKI M. Fatigue in chronic liver disease patients: prevalence, pathophysiology, and management. Gastroenterology Review, 2022; 17(1): 21-27.
17. MANSOURI P, et al. The effect of self-management training on self-efficacy of cirrhotic patients referring to transplantation Center of Nemazee Hospital: A randomized controlled clinical trial. International Journal of Community Based Nursing and Midwifery, 2017; 5(3): 256.
18. MELLINGER JL, et al. Misconceptions, preferences and barriers to alcohol use disorder treatment in alcohol-related cirrhosis. Journal of Substance Abuse Treatment, 2018; 91: 20-27.
19. MENDES EV. O cuidado das condições crônicas na atenção primária à saúde. Rev Bras Promoç Saúde. 2018; 31(2): 1-3.
20. MINAYO MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. São Paulo: Hucitec, 2014; 12.
21. ROCHA EG, PEREIRA MLD. Representações sociais sobre cirrose hepática alcoólica elaboradas por seus portadores. Escola Anna Nery, 2007; 11: 670-676.

22. SALEH ZM, et al. How do patients with cirrhosis and their caregivers learn about and manage their health? A review and qualitative study. *Hepatology Communications*, 2021; 5(2): 168-176.
23. SHABANLOEI R, et al. Despair of Treatment: A Qualitative Study of Cirrhotic Patients' Perception of Treatment. *Gastroenterology Nursing*, 2017; 40(1): 26-37.
24. SOUSA MR, et al. Autogestão da doença crônica: dos modelos aos programas de intervenção. *Autocuidado: Um Foco Central da Enfermagem*, 2021: 15-26.
25. SOUZA ACM, et al. Perfil epidemiológico de pacientes com cirrose hepática atendidos ambulatorialmente em hospital de referência do oeste do Paraná. *FJH*, 2021; 3(1): 59-64.