

UNIVERSIDADE DE SANTO AMARO - UNISA

PROGRAMA DE MESTRADO EM CIÊNCIAS DA SAÚDE

ADEILTON FRANCISCO

**QUALIDADE DE VIDA DE CUIDADORES INFORMAIS E FORMAIS DE
PACIENTES GRAVES.**

Orientador: Professor Dr. Neil Ferreira Novo

Coorientadora: Professora Dra. Ana Paula Ribeiro

SÃO PAULO

2020

ADEILTON FRANCISCO

**QUALIDADE DE VIDA DE CUIDADORES INFORMAIS E FORMAIS DE
PACIENTES GRAVES.**

**Dissertação apresentada ao programa de
Pós-Graduação Stricto Senso da
Universidade Santo Amaro – UNISA, como
requisito para obtenção do título de Mestre
em Ciência da Saúde da Universidade de
Santo Amaro.**

Orientador: Professor Dr. Neil Ferreira Novo

Coorientadora: Professora Dra. Ana Paula Ribeiro

SÃO PAULO

2020

Adeilton Francisco

Qualidade de vida de cuidadores informais e formais de pacientes graves / Adeilton Francisco – São Paulo, 2020.

44 f

Dissertação (Programa de Pós-Graduação Stricto Senso em Ciência da Saúde da Universidade de Santo Amaro) Universidade Santo Amaro, 2020.

Orientador: Professor Dr. Neil Ferreira Novo

Coorientadora: Professora Dra. Ana Paula Ribeiro

1. Acidente vascular encefálico. 2. Cuidadores. 3. Qualidade de vida. 4. Lesão medular. 5. paciente oculto.

ADEILTON FRANCISCO

**QUALIDADE DE VIDA DE CUIDADORES INFORMAIS E FORMAIS DE
PACIENTES GRAVES.**

Dissertação apresentada ao programa de pós-graduação Stricto Senso da Universidade Santo Amaro – UNISA, como requisito para obtenção do título de Mestre em Ciência da Saúde da Universidade de Santo Amaro.

Data de Aprovação: ____/____/____

Banca examinadora

Prof. Doutor. Neil Ferreira Novo
(Orientador)

Profa. Doutora Débora Driemeyer Wilbert

Profa. Doutora Yara Juliano

São Paulo

2020

AGRADECIMENTOS

Sou grato a Deus pela vida e proteção que me dá, permitindo o livre arbítrio das escolhas que tem me levado ao crescimento e a contribuição para um mundo melhor.

A minha família Gardênia, Fábio, Priscila e Cárol que são o grande motivo incentivador para alcançar novos objetivos.

A Universidade Santo Amaro que é um grande berço de oportunidade, conhecimento, crescimento e aprimoramento profissional.

Ao meu orientador Prof. Dr. Neil Ferreira Novo pela sua humanização, gentileza com as quais sempre me recebeu, principalmente pelo modo educado, dedicação e conhecimento compartilhado ao longo deste período.

Aos Docentes do Programa de Mestrado em Ciência da Saúde da Universidade Santo Amaro que sempre estiveram à disposição para me conduzir na construção do saber, em especial a Prof^ª. Dr^ª. Jane de Eston Armond, Prof. Dr. Neil Ferreira Novo, Prof^ª. Dr^ª. Yara Juliano e a Professora Dra. Ana Paula Ribeiro por compartilharem de seus notáveis saber e expertise no ato de ensinar.

Aos meus amigos e colegas, em especial Kelly Silva que muito contribui para minha formação durante a academia, que não mediu esforços para me incentivar e auxiliar neste crescimento.

Faça as coisas mais difíceis enquanto são fáceis
E faça as grandes enquanto são pequenas.
Uma jornada de 1000 milhas deve começar com um único passo.

Lao Tsé

RESUMO

Introdução: O objetivo deste estudo foi analisar a sobrecarga e a qualidade de vida de cuidadores informais e formais de pacientes graves que causam um enorme impacto na vida desses cuidadores.

Quando os homens, mulheres e crianças são vítimas de lesão do sistema sensorial, motor ou cognitivo, podem deixar de se locomover ou de associar à deambulação, e ações simultâneas. A necessidade da assistência aos indivíduos incapacitados resulta na sobrecarga do cotidiano dos cuidadores. O cuidador informal é uma pessoa eleita por alguma circunstância a cuidar do seu ente querido, abdicando de sua vida para suprir os cuidados do paciente. E os primeiros eleitos são as pessoas que moram com estes pacientes ou parentes próximos, geralmente sem conhecimento do que fazer. Na reabilitação é preciso preparar os cuidadores a exercer o ato de cuidar do outro e de si, sem comprometer o seu *status* profissional, social e familiar. O cuidador informal vivencia um desgaste físico e mental, principalmente quando se trata dos pacientes neurologicamente afetados, que exige, muitas vezes sobrecargas emocionais e físicas enormes, como: transferência postural, higiene e vestuário. À prática contínua destas tarefas soma-se aos efeitos desgastantes ocasionados pelos maus hábitos de vida, que comprometem a saúde em sintomas tais como a obesidade, o descontrole na pressão arterial sistêmica, os processos algicos musculotendíneos e as variações de humor como a ansiedade e a depressão. Portanto, estima-se como hipótese que, a orientação e a troca de experiências vivenciadas, podem melhorar as condições de saúde e qualidade de vida para essa população aprender a viver bem, saudável e sem adoecer, enquanto cuida do próximo. **Método:** foi um estudo transversal analítico. Foi selecionada uma amostra por conveniência de 60 cuidadores voluntários, sendo 38 informais e 22 formais com idade entre 25 anos e 85 anos completos, que responderam a um questionário contemplando dados sociodemográficos, qualidade de vida SF36²⁰ e inventário de Beck²¹. O intuito foi comparar os dois grupos e identificar a sobrecarga imposta a esses cuidadores. **Resultados:** na comparação entre os dois grupos de cuidadores informais e formais, verificamos resultados significantes como a idade do grupo informal que foi significativamente maior, geralmente os informais são representados por mãe, esposa, irmã. O teste do quiquadrado mostrou diferença significativa, evidenciado maior nível de escolaridade nos formais. O questionário inventário de depressão de Beck mostra diferença significativa entre os grupos, enquanto no grupo de cuidadores informais a porcentagem do nível grave é de 31,6%, no formal é de apenas 4,6%,

por outro lado ao comparar os níveis mínimos observamos 81,84% nos formais e 23,7% nos informais. No questionário Qualidade de Vida SF36 observamos que a capacidade funcional dos informais é menor do que a dos formais, vitalidade nos informais é menor do que nos formais, saúde mental também mostrou menor nos informais do que nos formais.

A necessidade da assistência nesses indivíduos resulta na baixa autoestima e sobrecarga do cotidiano. Esta sobrecarga refere-se a problemas pessoais, dificuldades ou eventos adversos que afetam significativamente a vida do cuidador informal. Conclui-se que os cuidadores informais apresentam uma redução da qualidade de vida e alto nível de depressão quando comparado ao grupo de cuidadores formais.

Descritores: Acidente vascular encefálico, Cuidadores, Qualidade de vida, Lesão medular, paciente oculto.

ABSTRACT

Introduction: The objective of this study was to analyze the burden and quality of life of informal and formal caregivers of critically ill patients that have a huge impact on the lives of these caregivers.

When men, women and children are victims of injuries to the sensory, motor or cognitive system, they can stop moving or associate with walking, and simultaneous actions. The need for assistance to disabled individuals results in an overload of caregivers' daily lives. The informal caregiver is a person affected by some circumstance in the treatment of his problem, giving up his life to provide the patient's care. And the first elements are like people who live with these patients or close parents, usually without knowledge of what to do. In rehabilitation, it is necessary to prepare caregivers to exercise the act of caring for another person, without compromising their professional, social and family status. The informal caregiver of life in physical and mental use, especially when it comes to neurologically affected patients, who demands, often emotionally overloads and has a great impact, such as: postural transfer, hygiene and clothing. In continuous practice, these tasks are added to the worn-out effects caused by bad lifestyle habits, which compromise health in symptoms such as obesity, or uncontrolled systemic blood pressure, muscle-tendon pain processes and mood changes such as anxiety and depression. Therefore, it is estimated as a hypothesis, guidance and an exchange of lived experiences, can improve health conditions and quality of life for this child to learn to live well, healthy and without chores, while taking care of others.

Method: it was an analytical cross-sectional study. A convenience sample of 60 volunteer assistants was selected, with 38 pieces of information and 22 forms aged between 25 and 85 years old, who answered a questionnaire that included socio-demographic data, SF3620 quality of life and Beck21 inventory. The intuition was to compare the two groups and identify an overload imposed on these caregivers.

Results: when comparing the two groups of information and formal caregivers, significant results were verified, such as the age of the informal group, which was significantly higher, generally the data are represented by mother, wife, sister. The chi-square test showed a significant difference, evidencing a higher level of education in formal schools. The Beck Depression Inventory Questionnaire shows a significant difference between the groups, while no group of caregivers reports a percentage of the severe level of 31.6%, none formal is only 4.6%, on the other hand when comparing the minimum levels we observed 81.84% in the formal and 23.7% in the informal. In the Quality

of Life SF36 questionnaire, we found that the functional capacity of the informal caregiver is less than the formal ones, the vitality of the informal caregiver is less than the formal ones, mental health is also less than the formal information.

The need for assistance in these individuals results in low self-esteem and daily overload. This burden refers to personal problems, difficulties or adverse events that significantly affect the life of the informal caregiver. It was concluded that informal caregivers have a reduced quality of life and a high level of depression when compared to the group of formal caregivers.

Descriptors: Resident brain vascular, Caregivers, Quality of life, Spinal cord injury, Occult patient.

LISTA DE ABREVIATURAS

AVDs	Atividade de vidas diária.
AVE	Acidente vascular encefálico
MMSS	Membros superiores
MMII	Membros inferiores
SF36	Questionário qualidade de vida SF36

SUMÁRIO

1. <u>INTRODUÇÃO</u>	10
2. <u>JUSTIFICATIVA</u>	12
3. <u>OBJETIVO</u>	13
OBJETIVO GERAL	13
OBJETIVO ESPECÍFICO	13
4. <u>CASUÍSTICA E MÉTODO</u>	14
GRUPOS ESTUDADOS	14
5. <u>ANÁLISE ESTATÍSTICA</u>	15
6. <u>APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS</u>	16
IDADE DOS GRUPOS DE CUIDADORES	16
ESCOLARIDADE DOS GRUPOS DE CUIDADORES	17
INVENTÁRIO DE BECK	18
QUESTIONÁRIO DO SF36	19
7. <u>DISCUSSÃO</u>	21
8. <u>CONCLUSÕES</u>	24
9. <u>CONSIDERAÇÕES FINAIS</u>	25
10. <u>REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS</u>	26
11. <u>ANEXOS</u>	29
ANEXO 1	29
ANEXO 2	30
ANEXO 3	31
ANEXO 4	33
ANEXO 5	35
ANEXO 6	41

1. INTRODUÇÃO

A população saudável de uma forma geral, independente da faixa etária, pode ser vítima de lesão do sistema sensorial, motor ou cognitivo¹. A necessidade da assistência nesses indivíduos resulta na baixa autoestima e sobrecarrega o cotidiano dos cuidadores informais. Esta sobrecarga se refere à presença de problemas, dificuldades ou eventos adversos que afetam significativamente a vida dos familiares ou cuidadores responsáveis pelo paciente³.

Muitas são as patologias incapacitantes que causam dependência, acidentes, síndromes, Acidente Vascular Encefálico (AVE) e lesões medulares que são doenças neurológicas crônicas, e doenças degenerativas, de alta incidência, relacionadas à ocorrência de sequelas que podem gerar limitações funcionais e emocionais aos pacientes. Essas doenças geram situações de crises e um acometimento estressor nos familiares e nos doentes⁴⁻⁵.

Segundo o MINISTÉRIO DA SAÚDE “O cuidar significa atenção, precaução, cutela, dedicação, carinho, encargo e responsabilidade. Cuidar é servir, e oferecer ao outro, em forma de serviço, o resultado de seus talentos, preparo e escolha; é praticar o cuidado”. “O autocuidado significa cuidar de si próprio, são as atitudes, os comportamentos que a pessoa tem em seu próprio benefício, com a finalidade de promover a saúde, preservar, assegurar e manter a vida. Nesse sentido, o cuidar do outro representa a essência da cidadania, do desprendimento, da doação e do amor. Já o autocuidado ou cuidar de si representa a essência da existência humana”.

As mulheres da família continuam a ser as principais responsáveis pelo cuidado dos pacientes que apresentam algum tipo de incapacidade, definido como Cuidador Informal assumindo responsabilidades diárias, e não recebendo a atenção e tratamento necessário para cuidar de si, por isso consideramos como paciente oculto^{3,4,5}.

Frequentemente esses cuidadores enfrentam situações de crise como: estresse, tensão, constrangimento, fadiga, diminuição de tempo para dedicar-se à família, depressão e sensação de menos valia⁵. E essa carga enorme pode acarretar problemas físicos, emocionais, sociais, psicológicos e financeiros, afetando a qualidade de vida desses “pacientes ocultos”, sendo isso diretamente proporcional à reabilitação do paciente⁵.

Segundo o MINISTÉRIO DA SAÚDE “O Cuidador é um ser humano de qualidade especiais, expressas pelo forte traço de amor à humanidade, de solidariedade e de doação. A ocupação de cuidador integra a Classificação Brasileira de Ocupação – CBO sob 5162, que define o cuidador como alguém “cuidar a partir dos objetivos estabelecidos por instituições especializadas ou responsáveis diretos, zelando pelo bem-estar, saúde, alimentação, higiene

pessoal, educação, cultura, recreação e lazer da pessoa assistida. “É a pessoa, da família ou da comunidade, que presta cuidados a outra pessoa de qualquer idade, que esteja necessitando de cuidados por estar acamada, com limitações físicas ou mentais, com ou sem remuneração”.

A alteração na vida diária do cuidador resulta em algumas consequências, tais como: obesidade, alteração hemodinâmica, processos álgicos musculotendíneos e as variações de humor como ansiedade e depressão^{4,5}. “Na reabilitação é preciso preparar os cuidadores à exercer o ato de cuidar do outro e de si, sem comprometer o seu *status* profissional, social e familiar⁶”.

A promoção do bem-estar e qualidade de vida dos cuidadores, bem como a prevenção das crises que possam ocorrer na realização de tal tarefa, merece por parte dos profissionais da saúde, uma atenção especial⁷.

O termo qualidade de vida e os conceitos relacionados com o cuidado a saúde surgiram por volta de 1947, que, segundo a OMS: Saúde é considerada como um estado de bem-estar físico, mental, emocional e social, mais que simplesmente ausência da doença ou enfermidade³⁻⁷.

O cuidador informal é uma pessoa eleita por alguma circunstância a cuidar do seu ente querido, abdicando de sua vida para suprir os cuidados do paciente. A necessidade da assistência, nesses indivíduos, resulta na baixa autoestima e sobrecarga do cotidiano. Esta sobrecarga se refere a problemas pessoais, dificuldades ou eventos adversos que afetam significativamente a vida do cuidador informal.

O cuidador formal é o indivíduo que estudou e formou-se em uma categoria profissional. Temos várias categorias como: cuidador, auxiliar de enfermagem, técnico de enfermagem, enfermeiro. Eles recebem treinamentos para fazerem este trabalho profissionalmente, sem envolvimento emocional, aplicando apenas as técnicas que receberam na sua formação.

2. JUSTIFICATIVA

A relevância deste estudo é avaliar o impacto do ato de cuidar do outro.

O cuidador informal vivencia um desgaste físico e mental, principalmente, quando se trata dos pacientes acamados ou impossibilitados em suas AVDs, que exige sobrecargas emocionais e físicas enormes dessa população, como: transferência postural, higiene, procedimentos de tratamento e vestuário. A prática contínua destas tarefas soma-se aos efeitos desgastantes ocasionados pelos maus hábitos de vida, que comprometem a saúde, visíveis em sintomas tais como a obesidade, o descontrole na pressão arterial sistêmica, os processos algícos de lesões musculotendíneas e as variações de humor como a ansiedade e a depressão⁷.

A demanda de funções aos cuidadores é desproporcional aos cuidados e tratamentos que essa população tem recebido. Portanto, estima-se como hipótese a orientação e treinamento de como cuidar de si e do outro, assim como a troca de experiências vivenciada, pode melhorar as condições de saúde e qualidade desses pacientes ocultos^{5,7}.

3. OBJETIVO

Objetivo Geral

Comparar os dois grupos de cuidadores, informal e formal, aos 8 domínios do questionário SF36, e os níveis de depressão do Inventário de Beck^{20,21}.

Objetivo Específico

Estudar as características sociodemográfico dos dois grupos formal e informal, assim como mensurar o impacto da carga imposta física e emocional aos cuidadores.

4. CASUÍSTICA E MÉTODO

Grupos Estudados

Trata-se de um estudo transversal analítico.

Foi selecionada uma amostra por conveniência dos dois grupos:

1. Cuidadores informais, composto por 38 familiares dos pacientes envolvendo parente dos pacientes como cônjuge, pais, filhos e etc.
2. Grupo de cuidadores formais constituído por 22 profissionais da área: auxiliar de enfermagem, técnico de enfermagem e enfermeiros.

Método de avaliação:

- Inventário de Depressão Beck (anexo 4)
- Qualidade de Vida SF36 (anexo 5)
- Questionário Sociodemográfico (anexo 6)

A metodologia utilizada neste estudo foi elaborada, atendendo às resoluções 196/96 do Conselho Nacional de Saúde, aprovada pelo Comitê de ética em Pesquisa da Universidade Santo Amaro – UNISA. Todos participantes concordaram e assinaram um termo de consentimento livre e esclarecido para integrar o Grupo, conforme consta em anexo 3.

Foram aplicados os questionários aos dois grupos de cuidadores em seus domicílios.

Critérios de Inclusão: Cuidadores, do gênero feminino ou masculino, foram incluídos, desde que acompanhem os pacientes por sete dias semana e prestar cuidados pelo menos 12 horas diárias. Esses indivíduos, classificados como cuidadores informais, não deveriam apresentar nenhuma dependência física e/ou motora para cuidar do paciente e ser maior de idade.

Todos esses cuidadores informais e formais foram submetidos, individualmente, à avaliação Inventário de Depressão Beck, Qualidade de Vida SF36, Questionário Sociodemográfico, lidos e aplicado por um profissional fisioterapeuta com conhecimento e familiarizado com esses instrumentos^{20,21}.

5. ANÁLISE ESTATÍSTICA

Para a análise dos resultados foram aplicados os seguintes testes estatísticos:

Análise de variância de Friedman² para comparar os scores de cada um dos 8 domínios do questionário SF36. Esta análise foi aplicada separadamente para cada um dos grupos de cuidadores.

Teste de Mann –Whitney² com o objetivo de comparar os dois grupos de cuidadores em relação a cada domínio do SF36. O mesmo teste foi aplicado para comparar as idades dos dois grupos.

Teste do qui-quadrado com o objetivo de comparar os dois grupos de cuidadores em relação às classes resultantes do Inventário de Depressão de Beck e Questionário Sociodemográfico.

6. APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS

Idade dos grupos de cuidadores

Tabela 1 - Cuidadores de pacientes graves, seguindo a idade em anos completos.

	Informal			Formal		
56	85	44	64	33	47	42
54	48	25	59	36	44	48
62	38	53	43	50	39	54
47	46	51	68	57	33	44
35	49	72	57	37	34	
48	38	69	49	38	26	
71	53	38	74	51	34	
42	74	32	58	49	42	
64	31	67	57	43	45	
Média:	53,5			42,5		
Mediana:	53,7			42,1		

Teste de Mann-Whitney
 $Z = 3,34$ ($P=0,0004$)

Os resultados mostram que a idade do grupo informal foi significativamente maior. Trata-se de um resultado esperado levando em consideração que o grupo de cuidadores informais é representado por pais, esposas, irmãos que geralmente são pessoas mais idosas, enquanto o grupo de cuidadores formais é constituído por profissionais da área geralmente mais jovens.

Escolaridade dos grupos de cuidadores

Tabela 2 - Cuidadores informais ou formais de doentes graves, seguindo a escolaridade.

Escolaridade	Informal		Formal	
	N	%	N	%
Analfabeto	1	2,6	0	0
Fundamental	17	44,7	0	0
Ensino Médio	17	44,7	17	77,7
Superior	3	7,9	5	22,7
Total	38	99,9	22	100,4

Teste do Quiquadrado
 $X^2 = 15,32$ (P = 0,0016)

Na tabela 2 o teste do Quiquadrado mostrou diferença significativa, evidenciado nos formais, maiores níveis de escolaridades.

O teste do quiquadrado mostrou diferença entre os dois grupos de cuidadores, evidenciando que a escolaridade dos formais foi significativamente maior. Levando em consideração que os cuidadores informais são parentes, torna-se justificável que a escolaridade desses cuidadores foi um atributo de mínima importância. A quantidade de escolaridade entre cuidadores formais e informais apresenta pouca semelhança, nos itens ensino médio e superior. Já nos itens analfabeto e ensino fundamental somente foi encontrado no grupo de cuidadores informais. Todos os cuidadores formais possuem formação mínima para exercer a profissão, já os cuidadores informais tem uma mescla em todos os requisitos.

Inventário de Beck

Tabela 3 - Cuidadores de portadores de doenças graves do grupo informal ou formal, segundo a distribuição de frequências dos níveis do Inventário de Depressão de Beck.

Níveis	Informal		Formal	
	N	%	N	%
Mínimo	9	23,7	18	81,8
Leve	8	21,1	2	9,1
Moderado	9	23,7	1	4,6
Grave	12	31,6	1	4,6
Total	38	100	22	100

Teste Quiquadrado

$$X^2 = 19,42 (P = 0,0002)$$

O teste do Quiquadrado mostrou diferença significativa entre os dois grupos de cuidadores, com predominância dos níveis moderado e grave entre os cuidadores informais e nível mínimo entre os cuidadores formais, ressaltando o nítido envolvimento emocional dos cuidadores informais com a presença do mal-estar dos parentes.

Questionário do SF36

Tabela 4 - Cuidadores de portadores de doenças graves do grupo informal ou formal segundo os escores mediano e médio dos domínios do questionário SF-36. Dados individuais nas tabelas A-1 e A2, do anexo.

Domínio		Informal	Formal	Informal X Formal (Teste de Mann Whitney)		
Capacidade Funcional	Média	65,1	78,2	Z= 2,05	P= 0,0406	I > F
	Mediana	70,0	85,0			
Limitação	Média	53,9	70,5	Z= 1,65	P= 0,0991	NS
	Mediana	50,0	87,5			
Dor	Média	46,0	60,4	Z= 2,31	P= 0,0210	I > F
	Mediana	41,0	62,0			
Estado Geral	Média	55,8	64,9	Z= 1,53	P= 0,1269	NS
	Mediana	58,5	62,0			
Vitalidade	Média	45,0	60,2	Z= 2,47	P= 0,0135	I > F
	Mediana	47,5	60,0			
Aspectos Sociais	Média	51,5	71,9	Z= 3,06	P= 0,0022	I > F
	Mediana	50,0	75,0			
Aspectos Emocionais	Média	57,9	65,1	Z= 0,36	P= 0,5294	NS
	Mediana	67,0	83,5			
Saúde Mental	Média	52,5	71,6	Z= 3,45	P= 0,0006	I < F
	Mediana	52,0	72,0			

Análise de Variância de Friedman

(capacidade funcional x limitação x dor x estado geral x vitalidade x aspectos sociais x aspectos emocionais x saúde mental)

Informal	Formal
X ² = 24,20 P= 0,0010	X ² = 21,05 P= 0,0037
Capacidade Funcional > Dor e Vitalidade	Capacidade Funcional > Vitalidade

Ao observar os resultados da tabela 4 é fácil verificar que a análise de variância de Friedman² aplicada para comparar os escores dos 8 domínios do SF36, mostrou as mesmas tendências no grupo de formais e de informais.

Ao comparar os resultados da comparação do escore dos domínios do SF36 tanto entre cuidadores informais quanto o de formais, a análise de variância de Friedman mostrou que no

grupo informal o domínio capacidade funcional foi significamente maior do que os domínios de dor e de vitalidade, enquanto no grupo de cuidador formal a capacidade funcional foi significamente maior do que a vitalidade.

A comparação entre os grupos de cuidadores, feita pelo teste de Mann Whitney², mostrou que os escores do grupo formal foram significamente maiores nos domínios capacidade funcional, dor, vitalidade, aspectos sociais e saúde mental.

7. DISCUSSÃO

Atualmente, a modalidade Home Care tem se tornado comum no ato de cuidar de paciente graves em domicílio, o paciente fica internado em domicílio levando a necessidade de ter um cuidador informal responsável pelo ato de cuidar desse paciente. A experiência de cuidar de seu ente querido em casa, acometido por uma patologia grave e limitante tem se tornado cada vez mais frequente no cotidiano do cuidador familiar^{8,9}. O grau de recuperação desses pacientes depende da habilidade familiar e dos profissionais em oferecer apoio e cuidados especiais ao portador dessas deficiências. O cuidador informal por ter um laço afetivo e não tendo uma experiência profissional adequada para o cuidado e o amparo a essas pessoas, frequentemente, sofre uma grande sobrecarga significativa para a família⁹. As mães, os cônjuges e familiares próximos de pacientes graves, relatam um aumento de trabalhos e tarefas tais como cozinhar, dar banhos, supervisionar profissionais, acompanhar consultas, medicar, dirigir, acarretando impacto direto em sua qualidade de vida¹⁰.

Observou-se nesse estudo que no grupo de cuidador informal as mulheres, de um modo geral, foi a maioria com uma porcentagem de 87,18%, e outros estudos corroboram destacando a presença feminina no ato de cuidar, as mulheres da família continuam a ser as principais responsáveis pelo cuidado informal dos pacientes que apresentam algum tipo de incapacidade. O desempenho desse papel, que na maioria das vezes é realizado sem o preparo adequado dos cuidadores, poderá gerar conflitos pessoais e familiares. Frequentemente esses cuidadores enfrentam situações de crises, tais como estresse, tensão, constrangimento, diminuição do convívio familiar, fadiga e depressão. Essa sobrecarga, tanto física quanto emocional, poderá ocasionar problemas físicos, psicológicos, emocionais, sociais e financeiros, afetando o bem-estar do cuidador e do doente^{11,12,13}.

Ao comparar os dois grupos informal e formal, o grupo que apresentou maior consequência no ato de cuidar foi o informal. Teve um escore menor em dor, vitalidade, capacidade funcional. É importante lembrar que o questionário SF36 quanto maior o escore melhor é a qualidade de vida.

Os resultados do teste de Mann Whitney mostraram diferença significativa entre os resultados do Inventário de Beck, evidenciando, entre os informais a frequência significativamente maior nos níveis moderado e grave em depressão, ressaltando o nítido

envolvimento com as preocupações em consequência dos vínculos afetivos de quem presencia o mal-estar de parentes.

Os resultados mostram que a idade do grupo informal foi significativamente maior. Trata-se de um resultado esperado levando em consideração que o grupo de cuidadores informais é representado por pais, esposas, irmãos que geralmente são pessoas mais idosas, enquanto o grupo de cuidadores formais é constituído por profissionais da área geralmente mais jovens.

Uma das coisas importantíssimas é que o grupo de formais tem um nível de escolaridade e um nível técnico muito maior do que o grupo de cuidador informal. Sendo esse o principal motivo do grupo informal apresentar tantos níveis de escore abaixo em comparação com o grupo formal. Com base nos dados levantados, fica evidente a necessidade da avaliação da qualidade de vida dos cuidadores informais, somente com o conhecimento de técnicas de cuidar, o grupo de informais consigam diminuir a sobrecarga utilizando técnicas para melhor cuidar de si e do próximo. Tal diferença muito provavelmente se dá pelo cansaço físico do familiar ao realizar o trabalho.

A falta de dor entre os formais pode ocorrer pelo conhecimento técnico operacional do grupo.

Bocchi¹⁴ relata que a sobrecarga física em cuidador informal está relacionada aos pacientes mais dependentes, principalmente no que se refere ao transporte e na deambulação, e que esses cuidados consomem tempo e levam os cuidadores a se queixar de que não podem tratar da própria saúde. Nossos dados mostram que o cuidador informal apresenta uma sobrecarga maior na qualidade de vida em relação ao grupo de cuidador formal, pois estes não tem o compromisso de estar com o paciente que necessita de auxílio diário, o que se verifica por escores estatisticamente significantes em 5 dos 8 domínios avaliados pelo SF-36 no grupo de cuidadores formal. Isso pode ser explicado, em parte, pelo despreparo técnico dos cuidadores informais, o que acarreta sobrecarga pessoais e alterações no modo de viver, visto que não conseguem administrar bem o autocuidado à medida que tratam do paciente^{14,15,18}.

Andrade et al¹⁶ observaram que o cuidador é privado de suas atividades de lazer acarretando déficits no que diz respeito ao convívio social, além de diminuição da renda familiar. A solidão experimentada pelos cuidadores pode estar ligada ao fato de pensarem que não devem pedir ajuda a família, mesmo que não suportem mais as tarefas do dia a dia.

Neste estudo isso também pôde ser verificado no grupo informal de cuidadores, quando olhamos os valores menores dos escores do SF-36 nos domínios saúde mental e

aspectos sociais, e quando olhamos o Inventário de Beck é evidenciado entre os informais a frequência significativamente maior nos níveis moderado e grave em depressão. O esforço contínuo é muitas vezes exigido no processo de cuidado, somado à idade do cuidador informal assim como a tensão emocional e ao esforço físico permanente culminam na degradação física.

O não conhecimento do ato de cuidar por parte do cuidador pode trazer sérios prejuízos ao paciente, resultando em frequente hospitalização. Além disso, a falta de preparo pode gerar ansiedade e maior desgaste físico, ocasionando situações de risco para ambos.

O cuidador orientado quanto à saúde traz grandes benefícios à recuperação do paciente e ainda proporciona maior tranquilidade aos familiares que vão desempenhar a difícil tarefa de cuidar. Quando aconselhadas e orientadas, as pessoas da família estarão mais preparadas para intervir adequadamente nas situações de cuidado, sem que haja prejuízo a sua saúde física e emocional ou a seu estilo de vida. Faz-se necessário ao cuidador obter conhecimento sobre a doença e sobre as estratégias que devem ser usadas no cuidar, compreender seus sentimentos em relação ao doente e ainda conhecer mais a respeito de si mesmo.

8. CONCLUSÕES

Após a apresentação e análise dos resultados, chegou-se às seguintes conclusões:

1 – A idade do grupo de cuidadores informais foi significativamente maior do que a dos cuidadores formais.

2 – Em relação à escolaridade observou-se que a dos formais foi significativamente maior do que a dos cuidadores informais.

3 – Comparando os dois grupos de cuidadores quanto às distribuições de nível do Inventário de Beck observou-se diferenças significantes, no grupo de cuidadores informais nos níveis moderado e grave para depressão foram significativamente mais frequentes do que nos formais, e nos formais houve predominância no nível mínimo.

4 – A comparação entre os domínios do SF36, tanto para o grupo informal quanto para o formal, mostrou escores significativamente maiores para as capacidades funcional em relação à dor e vitalidade para o grupo de informal, e vitalidade para o grupo de formais.

5 – O grupo de cuidadores informais mostrou valores significativamente menores do que os observados entre os cuidadores formais nos domínios capacidade funcional, dor, vitalidade, aspectos sociais e saúde mental.

É possível concluir que os cuidadores informais apresentaram uma redução da qualidade de vida quando comparador ao grupo de cuidadores formais, o que justifica a necessidade de acompanhamento constante e assim como orientações a esses indivíduos para assim poderem minimizar prejuízos no seu bem-estar.

9. CONSIDERAÇÕES FINAIS

É possível identificar que os cuidadores informais apresentaram uma redução da qualidade de vida e estado mental quando comparados aos cuidadores formais.

Para diminuir a sobrecarga sobre os cuidadores informais é necessária uma orientação de como cuidar de si com técnicas que favorecem o cuidar do outro também. E como sugestão, um dia de folga do seu parente paciente, para que ele possa refazer os seus aspectos sociais.

10. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Campos, Pedro Humberto Faria; Soares, Carlene Borges. Representação da sobrecarga familiar e adesão aos serviços alternativos em saúde mental/Social representations of family burden and adhesion to mental health alternative services. *Psicol. Ver.* (Belo Horizonte);11(18):219-237, dez. 2005. Tab, ilus.
2. SIEGEL, S. E CASTELLAN JR, N.J. Estatística não paramétrica para ciências do comportamento. Segunda edição – Artmed – Porto Alegre – 448p 2006
3. Ananda G. de S; Rafael C. S; Raquel A. M. F; Marcelo F. Avaliação da qualidade de vida de cuidadores de pacientes com seqüelas neurológicas. *ConScientiae Saúde*, 2008; 7(4):497 – 502.
4. Maria Â. R. P. de A.,Mayara D. F. D.,Stênio M. L. da C. Ms Karen L. de A. F. M. Análise da sobrecarga e qualidade devida em cuidadores de pacientes portadores de seqüelas de acidente vascular encefálico. ISBN: 85-85253-69-X – livro de Memórias do IV Congresso Cientifico Norte-nordeste – CONAFF.
5. Montañés ML Ibáñez AS, Estella JAI, Royo FG, Talens NM, Bernal JM: Perfil medicsocial Del cuidador crucial. Se trata de un paciente oculto? *Aten Primaria* 16: 181-186, 1995.
- 6 Varise EM et al. Projeto Atitude Plena e reabilitação: Os efeitos da integração entre as Ciências Biológicas, Humanas e Sociais na qualidade de vida dos deficientes físicos – estudo piloto. *Medicina de Reabilitação*; Vol 28; Suplemento 1; Ago/ 2009: p. 182.
7. Petter Sandstedt, Susane Littorin,Gunilla Crode Windsell, Sverker Johnsson, Krisitina Gotterg, Charlotte Ytterberg, Miriann Olsson, Lotta widen Holmqvist, Marie Kierkegaard. Experiencia de cuidador, saúde relacionados com a qualidade de vida e satisfação com a vida entre os cuidadores informais de pacientes com esclerose lateral amiotrófica : Uma cruz – estudo transversal. *Wiley Journal of Clinical Nursing*, 2018 , 4321-4327.

8. Perlini NMOG, Faro ACM. Cuidar de pessoa incapacitada por acidente vascular cerebral no domicílio: o fazer do cuidador familiar. *Rev Esc Enferm USP*. 2005;39(2):154-63.
9. Bocchi SCM, Angelo M. Interação cuidador familiar pessoa com AVC: autonomia compartilhada. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2005;10(3):729-38.
10. Laham CF. Percepção de perdas e ganhos subjetivos entre cuidadores de pacientes atendidos em um programa de assistência domiciliar. [dissertação mestrado em fisiopatologia experimental]. São Paulo. Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo. 2003.
11. Martins T, Ribeiro JP, Garret C. Estudo de validação do questionário de avaliação da sobrecarga para cuidadores informais. *Psicol Saúde Doenças*. 2003;4(1):131-48.
12. Martins T, Ribeiro IP, Garrett C. Estudo de validação do Questionário de avaliação da sobrecarga para cuidadores informais. *Psicol Saúde Doenças*. 2003;4(1):131-48.
13. Lemos ND, Gazzola JM, Ramos LR. Cuidando do paciente com Alzheimer: o impacto da doença no cuidador. *Saúde e Sociedade*. 2006;15(3):170-9.
14. Bocchi SCM. Vivenciando a sobrecarga ao vira-ser um cuidador familiar de pessoa com acidente vascular cerebral (AVC): uma análise do conhecimento. *Rev Latino-am Enfermagem*. 2004;12(1):115-21.
15. Lavinsky AE, Vieira TT. Processo de cuidar de idosos com acidente vascular encefálico: sentimentos dos familiares envolvidos. *Acta Scientiarum. Health Sciences Maringá*. 2004;26(1):41-5.
16. Andrade OG, Rodrigues RP. O cuidado familiar ao idoso com seqüela de acidente vascular cerebral. *Rev gaúcha Enferm*. 1999; 20(2):90-109.
17. Karsch UM. Idosos dependentes: famílias e cuidadores. *Cad Saúde Pública*. 2003;19(3):861-6.
18. Bugge C, Alexander H, Hagen S. Stroke patients' informal caregivers patient, caregiver, and service factors that affect caregiver strain. *Stroke*. 1999;30:1517-23.

19. Silveira TM, Caldas CP, Carneiro TF. Cuidando de idosos altamente dependentes na comunidade: um estudo sobre cuidadores familiares principais. Cad Saúde Pública. 2006;22(8):1629-38.
20. Teresa Martins, José Pais Ribeiro, & Carolina Garrett - ESTUDO DE VALIDAÇÃO DO QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO DA SOBRECARGA PARA CUIDADORES INFORMAIS. Psicol Saúde Doenças. 2003,4(1):115-21.
21. Gorestein C. Andrade L. Validation of a Portuguese version of the Beck Depression Inventory and the State-Trait Anxiety Inventory in Brazilian subjects. Braz J Med Biol Res. 1996; 29(4):453-7.

11. ANEXOS

Anexo 1

Tabela A-1 Cuidadores familiares+B5:L28 de portadores de doenças graves segundo os scores do SF36

	CUIDADOR FAMILIAR	CAPACIDADE FUNCIONAL	ASPECTOS FÍSICOS	DOR	ESTADO GERAL DE SAÚDE	VITALIDADE	ASPECTOS SOCIAIS	ASPECTOS EMOCIONAIS	SAÚDE MENTAL
	1	90	25	62	82	25	50	100	76
	2	90	25	41	62	35	25	0	36
	3	65	50	10	62	55	75	100	40
	4	100	100	84	77	65	100	100	92
	5	90	50	62	62	60	13	100	24
	6	60	75	30	72	95	75	100	80
	7	10	25	22	40	0	38	100	24
	8	95	25	51	52	20	38	0	52
	9	45	100	62	60	20	63	100	44
	10	65	75	74	90	70	50	33	40
	11	60	100	51	60	30	25	100	68
	12	70	25	52	60	40	38	0	52
	13	70	75	31	100	60	50	33	84
	14	100	75	41	57	50	63	33	52
	15	100	100	61	52	50	50	100	52
	16	80	100	32	47	5	38	100	48
	17	55	0	22	57	15	25	0	36
	18	70	100	72	67	70	75	100	64
	19	55	25	42	35	60	100	33	72
	20	45	0	62	62	20	0	0	44
	21	80	100	62	57	70	75	100	60
	22	0	0	22	50	50	50	0	24
	23	85	100	62	62	75	75	100	56
	24	30	0	31	35	25	38	0	56
	25	75	0	41	42	30	25	0	36
	26	75	100	51	72	70	75	100	72
	27	90	75	62	75	50	50	100	36
	28	30	50	41	50	45	63	67	64
	29	60	100	30	77	45	88	100	36
	30	5	0	41	55	75	25	0	88
	31	45	0	41	15	40	38	0	32
	32	35	25	31	30	0	25	33	8
	33	70	50	22	12	45	50	67	48
	34	75	75	41	30	55	50	67	60
	35	65	50	41	30	25	50	67	40
	36	65	75	41	20	35	25	67	40
	37	85	25	51	72	70	63	33	80
	38	90	75	72	82	60	100	67	80
Mediana	70,0	50,0	41,0	58,5	47,5	50,0	67,0	52,0	
Média	65,1	53,9	46,0	55,8	45,0	51,5	58,0	52,5	

Análise de Variância de Friedman

CAPACIDADE FUNCIONAL X ASPECTOS FÍSICOS X DOR X ESTADO GERAL DE SAÚDE X VITALIDADE X ASPECTOS SOCIAIS X ASPECTOS EMOCIONAIS X SAÚDE MENTAL

$\chi^2_r = 24,20$ (P = 0,0010)

Capacidade Funcional > Dor e Vitalidade

Anexo 2

Tabela A-2 Cuidadores profissionais de portadores de doenças graves segundo os scores do SF36

CUIDADOR PROFISSIONAL	CAPACIDADE FUNCIONAL	ASPECTOS FÍSICOS	DOR	ESTADO GERAL DE SAÚDE	VITALIDADE	ASPECTOS SOCIAIS	ASPECTOS EMOCIONAIS	SAÚDE MENTAL
1	80	0	41	72	35	63	0	56
2	85	100	100	62	75	100	100	88
3	100	75	84	52	75	88	100	80
4	50	100	62	52	60	75	33	72
5	55	0	84	72	45	63	0	68
6	85	75	41	57	55	38	0	72
7	85	75	72	72	55	63	100	84
8	80	100	72	52	70	88	67	80
9	95	100	62	100	80	75	100	84
10	95	100	84	97	90	100	100	88
11	95	100	40	62	85	88	100	72
12	70	75	41	57	65	88	100	72
13	85	0	74	52	80	88	67	76
14	60	25	41	62	45	50	33	64
15	65	0	32	57	55	38	0	76
16	95	75	61	72	65	88	100	80
17	25	100	22	67	50	75	100	72
18	90	100	41	82	45	38	33	56
19	100	100	62	52	60	88	100	64
20	35	50	51	32	10	50	33	28
21	95	100	62	67	40	63	100	44
22	95	100	100	77	85	75	67	100
Mediana	85,0	87,5	62,0	62,0	60,0	75,0	83,5	72,0
Média	78,2	70,5	60,4	64,9	60,2	71,9	65,1	71,6

Análise de Variância de Friedman

CAPACIDADE FUNCIONAL X ASPECTOS FÍSICOS X DOR X ESTADO GERAL DE SAÚDE X VITALIDADE X ASPECTOS SOCIAIS X ASPECTOS EMOCIONAIS X SAÚDE MENTAL

$$X^2_r = 21,05 \text{ (P = 0,0037)}$$

Capacidade Funcional e Aspectos Físicos > Vitalidade

Anexo 3**TERMO DE CONSENTIMENTO****Termo de Consentimento Livre e esclarecido – TCLE.**

Estes esclarecimentos estão sendo apresentados para solicitar sua participação livre e voluntária, no PROJETO PACIENTE OCULTO: SOBRECARGA NA QUALIDADE DE VIDA EM CUIDADORES INFORMAIS DE PACIENTES GRAVES, projeto do Mestrado em Ciências da Saúde da Universidade Santo Amaro - UNISA, que será realizado por o pesquisador mestrando Adeilton Francisco, como Trabalho de Conclusão de Curso sob orientação do Prof. Dr. Neil Ferreira Novo.

Para tanto, você responderá a um questionário, aplicado pelo pesquisador com perguntas referentes à sua qualidade de vida e depressão. Serão coletados também, dados para avaliação de sua pressão arterial; frequência cardíaca e respiratória.

As coletas destes dados oferecem riscos mínimos podendo ser descritos como: cansaço ou aborrecimento ao responder os questionários. Os benefícios serão aos cuidadores participantes da pesquisa que receberão orientação como cuidar de si, para poder cuidar do outro com objetivo de melhora do desempenho e preservação da saúde.

É garantido o acesso, em qualquer etapa do estudo, aos profissionais responsáveis pela pesquisa para esclarecimento de eventuais dúvidas ou informações sobre os resultados parciais das pesquisas, quando em estudos abertos, ou de resultados que sejam do conhecimento dos pesquisadores. Pesquisador Responsável: Adeilton Francisco, Rua Rio de Janeiro, 02 Jardim Campestre – Itapeverica da Serra - SP Tel.: 966226811.

Se você tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP-UNISA) – Rua Prof. Enéas de Siqueira Neto, 340, Jardim das Imbuías, SP – Tel.: 2141-8687.

É garantida sua liberdade da retirada de consentimento a qualquer momento e deixar de participar do estudo, sem qualquer prejuízo à continuidade de qualquer benefício que você tenha obtido junto à Instituição, antes, durante ou após o período deste estudo.

As informações obtidas pelo pesquisador serão analisadas em conjunto com as de outros participantes, não sendo divulgada a identificação de nenhum deles. Não há despesas pessoais para o participante em qualquer fase do estudo. Também não há compensação financeira relacionada à sua participação. Se existir qualquer despesa adicional, ela será absorvida pelo pesquisador.

Uma via deste Termo de Consentimento ficará em seu poder.

Se você concordar em participar desta pesquisa assine no espaço determinado abaixo e coloque seu nome e o nº de seu documento de identificação.

Data: ____/____/____

Nome: (do participante)

.....

Doc de Identificação:

.....

Assinatura do participante

Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido deste participante (ou do representante legal deste participante) para a participação neste estudo, conforme preconiza a Resolução CNS 466, de 12 de dezembro de 2012, IV.3 a 6.

Prof. Fisioterapeuta Adeilton Francisco

(Pesquisador)

Prof. Dr. Neil Ferreira Novo

(Orientador)

Profa. Dra. Ana Paula Ribeiro

(Coorientadora)

São Paulo

Data ____ / ____ / ____.

Anexo 4

QUESTIONÁRIO INVENTÁRIO DE DEPRESSÃO DE BECK

Universidade Santo Amaro - UNISA.

Mestrado: Ciência da Saúde

Idade: _____

Data: _____

Este questionário consiste em 21 grupos de informações. Depois de ler cuidadosamente cada grupo, faça um círculo em torno do número (0, 1, 2 ou 3) próxima à afirmação, cada grupo, que melhor descreve a maneira que você tem se sentido na última semana, incluindo hoje. Se várias afirmações nem grupo parecem se aplicar igualmente bem, faça um círculo em cada uma. Tome cuidado ao 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

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

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 esperanças e tenho a impressão de que as coisas não podem

13	0	Tomo decisões tão bem quanto antes
	1	Acho 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

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 fracasso
	3	Acho que, como pessoa, sou um completo fracasso

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

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

15	0	Posso trabalhar tão bem quanto antes
	1	É preciso algum esforço extra para fazer alguma coisa
	2	Tenho que me esforçar muito para fazer alguma coisa
	3	Não consigo mais fazer qualquer trabalho

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

16	0	Consigo dormir tão bem como o habitual
	1	Não durmo tão bem como costumava
	2	Acordo 1 a 2 horas mais cedo do que habitualmente e acho difícil voltar a dormir
	3	Acordo várias horas mais cedo do que costumava e não consigo voltar a dormir

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

17	0	Não fico mais cansado do que o habitual
	1	Fico cansado mais facilmente do que costumava
	2	Fico cansado em fazer qualquer coisa
	3	Estou cansado demais para fazer qualquer coisa

7	0	Não me sinto decepcionado comigo mesmo
	1	Estou decepcionado comigo mesmo
	2	Estou enojado de mim
	3	Eu me odeio

18	0	O meu apetite não está pior do que o habitual
	1	Meu apetite não é tão bom como costumava ser
	2	Meu apetite é muito pior agora
	3	Absolutamente não tenho mais apetite

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 portudo de mal que acontece

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

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 o queira

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 irrita mais com coisas que costumavam me irritar

19	0	Não tenho perdido muito peso se é que perdi algum recentemente
	1	Perdi mais do que 2 quilos e meio
	2	Perdi mais do que 5 quilos
	3	Perdi mais do que 7 quilos Estou tentando perder peso de propósito, comendo menos: Sim ____ Não ____

20	0	Não estou mais preocupado com a minha saúde do que o habitual
	1	Estou preocupado com problemas físicos, tais como dores, indisposição do estômago ou constipação
	2	Estou muito preocupado com problemas físicos e é difícil pensar em outra coisa
	3	Estou tão preocupado com meus problemas físicos que não consigo pensar em qualquer outra coisa

21	0	Não notei qualquer mudança recente no meu interesse por sexo
	1	Estou menos interessado por sexo do que costumava
	2	Estou muito menos interessado por sexo agora
	3	Perdi completamente o interesse por sexo

Anexo 5

Data: ____/____/____

PESQUISA DO ESTADO ATUAL DA SAÚDE (SF-36)

Instruções: Esta pesquisa questiona você sobre sua saúde. Estas informações nos manterão informados de como você se sente e quão bem você é capaz de fazer as suas atividades de vida diária. Responda cada questão marcando a resposta como indicado. Caso você esteja inseguro em como responder, por favor tente responder o melhor que pode.

1. Em geral, você diria que sua saúde é:

(circule uma)

Excelente	Muito boa	Boa	Ruim	Muito Ruim
1	2	3	4	5

2. Comparada a um ano atrás, como você classificaria sua saúde em geral, agora?

(circule uma)

Muito melhor	Um pouco melhor	Quase a mesma	Um pouco pior	Muito pior
1	2	3	4	5

3. Os seguintes itens são sobre atividades que você poderia fazer atualmente durante um dia comum. Devido a sua saúde, você tem dificuldades para fazer essas atividades? Neste caso, quanto?

(circule um número em cada linha)

Atividades	Sim. Dificulta muito	Sim. Dificulta Pouco	Não. Não dificulta de modo algum
a. Atividades vigorosas, que exigem muito esforço, tais como correr, levantar objetos pesados, participar em esportes árduos	1	2	3
b. Atividades moderadas, tais como mover uma mesa, passar aspirador de pó, jogar bola, varrer a casa	1	2	3

c. Levantar ou carregar mantimentos	1	2	3
d. Subir vários lances de escada	1	2	3
e. Subir um lance de escada	1	2	3
f. Curvar-se, ajoelhar-se ou dobrar-se	1	2	3
g. Andar mais de um quilômetro	1	2	3
h. Andar vários quarteirões	1	2	3
i. Andar um quarteirão	1	2	3
j. Tomar banho e vestir-se	1	2	3

4. Durante as últimas 4 semanas, você teve algum dos seguintes problemas com o seu trabalho, como consequência da sua saúde física?

(circule um número em cada linha)

	Sim	Não
a. Você diminuiu a quantidade de tempo que se dedicava ao seu trabalho ou a outras atividades?	1	2
b. Realizou menos tarefas do que você gostaria?	1	2
c. Esteve limitado no seu tipo de trabalho ou em outras atividades?	1	2
d. Teve dificuldades de fazer seu trabalho ou outras atividades (p.ex: necessitou de um esforço extra)?	1	2

5. Durante as últimas 4 semanas, você teve algum dos seguintes problemas com o seu trabalho ou outra atividade regular diária, como consequência de algum problema emocional (como sentir-se deprimido ou ansioso)?

(circule um número em cada linha)

	Sim	Não
a. Você diminuiu a quantidade de tempo que se dedicava ao seu trabalho ou a outras atividades?	1	2
b. Realizou menos tarefas do que gostaria?	1	2
c. Não trabalhou ou não fez qualquer das atividades com tanto cuidado como geralmente faz?	1	2

6. Durante as últimas 4 semanas, de que maneira sua saúde física ou problemas emocionais interferiram nas suas atividades sociais normais, em relação a sua família, vizinhos, amigos ou em grupo?

(circule uma)

De forma nenhuma	Ligeiramente	Moderadamente	Bastante	Extremamente
1	2	3	4	5

7. Quanta dor no corpo você teve durante as últimas 4 semanas?

(circule uma)

Nenhuma	Muito leve	Leve	Moderada	Grave	Muito Grave
1	2	3	4	5	6

8. Durante as últimas 4 semanas, quanto a dor interferiu com seu trabalho normal (incluindo tanto o trabalho fora de casa e dentro de casa)?

(circule uma)

De maneira nenhuma	Um pouco	Moderadamente	Bastante	Extremamente
1	2	3	4	5

9. Estas questões são sobre como você se sente e como tudo tem acontecido com você durante as últimas 4 semanas. Para cada questão, por favor, dê uma resposta que mais se aproxime da maneira como você se sente em relação às últimas 4 semanas.

(circule um número em cada linha)

	Todo tempo	A maior parte do tempo	Uma boa parte do tempo	Alguma parte do tempo	Uma pequena parte do tempo	Nunca
a. quanto tempo você tem se sentido cheio de vigor, vontade e força?	1	2	3	4	5	6
b. quanto tempo você tem se sentido uma pessoa muito nervosa?	1	2	3	4	5	6

c. quanto tempo você tem se sentido tão deprimido que nada pode animá-lo?	1	2	3	4	5	6
d. quanto tempo você tem se sentido calmo ou tranquilo?	1	2	3	4	5	6
e. quanto tempo você tem se sentido com muita energia?	1	2	3	4	5	6
f. quanto tempo você tem se sentido desanimado e abatido?	1	2	3	4	5	6
g. quanto tempo você tem se sentido esgotado?	1	2	3	4	5	6
h. quanto tempo você tem se sentido uma pessoa feliz?	1	2	3	4	5	6
i. quanto tempo você tem se sentido cansado?	1	2	3	4	5	6

10. Durante as últimas 4 semanas, quanto do seu tempo a sua saúde física ou problemas emocionais interferiram com suas atividades sociais (como visitar amigos, parentes, etc.)?

(circule uma)

Todo tempo	A maior parte do tempo	Alguma parte do tempo	Uma pequena parte do tempo	Nenhuma parte do tempo
1	2	3	4	5

11. O quanto verdadeiro ou falso é cada uma das afirmações para você?

(circule um número em cada linha)

	Definitivamente verdadeiro	A maioria das vezes verdadeiro	Não sei	A maioria das vezes falso	Definitivamente
a. Eu costumo adoecer um pouco mais facilmente que as outras pessoas	1	2	3	4	5
b. Eu sou tão	1	2	3	4	5

saudável quanto qualquer pessoa que eu conheço					
c. Eu acho que minha saúde vai piorar.	1	2	3	4	5
d. Minha saúde é excelente.	1	2	3	4	5

Traduzido e validado para o português por Ciconelli R²⁰.

RESULTADO

- **DOMÍNIOS**
 - **Capacidade Funcional**

 - **Limitação por aspectos físicos**

 - **Dor**

 - **Estado geral de saúde**

 - **Vitalidade**

 - **Aspectos sociais**

 - **Aspectos emocionais**

 - **Saúde mental**

Anexo 6

QUESTIONÁRIO SOCIODEMOGRÁFICO

Universidade Santo Amaro
da Saúde

Mestrado: Ciência

Questionário Sociodemográfico

Idade: _____ Sexo: _____ Natural de: _____

Tem companheiro: _____ Tem filhos: _____

Quantos: _____ Escolaridade: _____

Profissão: _____ Religião: _____

Tem parentesco com o Paciente: _____ Qual: _____

Há quanto tempo cuida do paciente: _____

Recebe ajuda de alguém nessa atividade?

Sim Não

Recebe algum auxílio financeiro?

Sim Não

Conhece todos os procedimentos para cuidar do seu paciente?

Sim Não

Qual a sua maior dificuldade nessa atividade?

Bairro: _____

Estado: _____ CEP: _____

Cidade: _____ Região: _____

Assinatura: _____ Data: _____

O que é mais importante no seu dia a dia?

- Problemas financeiros.
- Problemas físicos.
- Problemas emocionais
- Troca de equipamento
- Higiene do paciente

Parâmetros do cuidador.

SpO₂: _____

PA: _____

FC: _____

FR: _____