

HELLEN PIMENTEL FERREIRA

O impacto da doença crônica no cuidador

São Paulo

2010

HELLEN PIMENTEL FERREIRA

O impacto da doença crônica no cuidador

Dissertação apresentada à Faculdade
de Medicina da Universidade de São
Paulo para obtenção do título de
Mestre em Ciências

Programa: Ciência Médicas
Área de concentração: Processos
Inflamatórios e Alérgicos
Orientadora: Maria Lúcia Bueno
Garcia

São Paulo

2010

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

Preparada pela Biblioteca da
Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo

©reprodução autorizada pelo autor

Ferreira, Hellen Pimentel

O impacto da doença crônica no cuidador / Hellen Pimentel Ferreria. -- São Paulo, 2010.

Dissertação(mestrado)--Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo. Programa de Ciências Médicas. Área de concentração: Processos Inflamatórios e Alérgicos.

Orientadora: Maria Lúcia Bueno Garcia.

Descritores: 1.Doença crônica 2.Cuidadores/psicologia 3.Família
4.Acontecimentos que mudam a vida 5.Questionários

USP/FM/DBD-268/10

*À minha família,
pelo apoio
incondicional.*

Agradeço a Deus, por me dar força para seguir, por permitir que alcançasse mais esta etapa em minha vida e por colocar as pessoas certas e erradas no meu caminho. Todos desempenharam papel fundamental, com todos aprendi e me modifiquei.

Agradeço especialmente aos meus pais, Toninho e Zulita, por acreditarem em mim, nos meus sonhos e desejos. Pertinho ou a distancia, sempre me apoiando, mesmo quando tudo parecia perdido. Mostrando a luz no fim do túnel. Amo vocês.

Aos meus irmãos, Edem, Weslei e Suellen, pelas palavras de conforto e pelos cuidados, amor, incentivo e compreensão.

Ao meu sobrinho mais amado, Vinícius, o caçula da família, que me proporciona tantos momentos de alegria. Quando estou com ele, estou feliz.

A Naassom, que sempre faz as perguntas certas nas horas certas. Tento sempre ser um modelo para ele, ser segunda mãe traz responsabilidades.

Agradeço a Marco Antonio, que desde que entrou em minha vida, faz- me mais feliz.

A Elaine, companheira, amiga e com quem compartilhei alguns dos piores momentos da minha estada em São Paulo. Hoje conseguimos rir de alguns deles.

A todos os amigos, especialmente a Léo Levi e Lorena, longe ou perto, sempre ajudaram, sempre estiveram presentes em minha vida.

Às amigas, Izabela, Mafê, Karina, Tamara, Fernanda, Érika, Maira e Mariana, que ouviram lamentos e problemas causados pelo mestrado, pela saudade de casa e sempre tentaram ajudar. Muitas vezes conseguiram.

Agradeço à Dra Maria Lúcia Bueno Garcia, por acreditar neste trabalho. No convívio com ela aprende-se como ser professora, orientadora, pessoa. Uma ótima pessoa. Ela sempre destaca o quanto aprende conosco enquanto nos ensina.

Ao Professor Milton de Arruda Martins por disponibilizar o Serviço de Clínica Médica do HCFMUSP para a execução deste trabalho.

Ao Dr. Alfésio Luís Ferreira Braga pelo apoio e pela paciência para repetir quantas vezes fossem necessários. Por estar presente e disponível para ajudar.

À Dra Lourdes Conceição Martins pela grande ajuda na última hora e por estar presente desde o início através do Dr. Alfésio.

A Joaquim Edson Vieira e Regina Albanese Pose pela orientação técnico-científica.

Agradeço a Fernanda Mazzoni Cury Rondon e Dulce Pereira de Brito pela compreensão e apoio, pela amizade e companheirismo.

A Cristina Helena que ‘apenas’ me indicou e apresentou para a Dra. Lúcia, sem este ‘pequeno’ gesto, nada disso seria possível.

Agradeço a Rose e Simone Topolski, sempre dispostas a ajudar e atender aos inúmeros pedidos, ou ainda, simplesmente dispostas a ouvir. Obrigada meninas.

A Célia, que me deu uma grande ajuda na coleta dos dados. Sem ela, muitos questionários teriam sido perdidos.

A Rose e Angélica, secretárias da pós, me ajudam diversas vezes: com as papeladas, com a bolsa, com os prazos... Sempre tentando ajudar.

SUMÁRIO

Lista de tabelas	
Resumo	
Summary	
Introdução	1
A doença crônica e seus significados.....	2
O cuidar do portador de doença crônica	3
Aspectos psicológicos do adoecimento	4
Instrumento de avaliação do impacto da doença crônica.....	4
Análise fatorial e confiabilidade	5
Objetivos	6
Objetivos gerais	7
Objetivos específicos	7
Casuística e Métodos.....	8
Desenho experimental.....	9
População amostral	9
Tamanho de amostra	10
Local	10
Instrumento de avaliação	11
Questionário sócio-demográfico	12

Questionário: Impacto da Doença Crônica	12
Análises Estatísticas	13
Resultados	14
Perfil da amostra	15
Análise fatorial e Consistência interna	16
Análise das associações	20
Discussão	25
Limitações do estudo	30
Sugestão para trabalhos futuros	31
Considerações finais	32
Conclusão	33
Anexos	35
Referências	43

LISTA DE TABELAS

Tabela 1.	Escala de Performance Karnofsky e ECOG.....	10
Tabela 2.	Categorização das variáveis do Questionário Sócio-demográfico.....	12
Tabela 3.	Perfil da amostra estratificado pelas variáveis independentes	16
Tabela 4.	Domínio Reações ao diagnóstico	17
Tabela 5.	Domínio Comportamentos de risco e Alterações de sentimentos.....	17
Tabela 6.	Domínio Relacionamentos interpessoais	18
Tabela 7.	Domínio Cuidado Pessoal	18
Tabela 8.	Domínio Programação do dia a dia.....	19
Tabela 9.	Domínio Sinais de depressão	19
Tabela 10.	Frequência de respostas em relação ao gênero.....	20
Tabela 11.	Frequência de respostas em relação ao estado civil	21
Tabela 12.	Frequência de respostas em relação à faixa etária.....	21
Tabela 13.	Frequência de respostas em relação à escolaridade	22
Tabela 14.	Frequência de respostas em relação ao parentesco	22
Tabela 15.	Frequência de respostas em relação à procedência.....	23
Tabela 16.	Frequência de respostas em relação ao número de sistemas acometidos	24
Tabela 17.	Frequência de respostas em relação à faixa etária.....	24

Resumo

Este trabalho investigou o impacto da doença na vida do cuidador familiar do paciente crônico de um hospital terciário em São Paulo. 99 cuidadores responderam a um questionário sobre o impacto da doença crônica em seus sentimentos e em sua rotina diária. Foram testadas associações entre as variáveis dependentes (Questionário: Impacto da Doença Crônica) e variáveis independentes (dados do Questionário Sócio-demográfico). O perfil destes cuidadores é de predomínio de filhos (57,6%) ou cônjuges (31,3%), do sexo feminino (74,7%), faixa etária até 53 anos (69,7%), nível superior (43,4%), casados (58,6%) e procedentes da região sudeste do país (63,6%). A melhor resposta adaptativa ao impacto da doença crônica foi nos indivíduos procedentes da região nordeste do Brasil e a pior, nos cuidadores procedentes da região sul. A análise fatorial proporcionou redução de 38% do questionário e composição de 6 domínios, com consistência interna acima de 0,6. Concluímos que a doença crônica exerce sofrimento para os cuidadores, afetando sua qualidade de vida, fato geralmente negligenciado e por vezes, demanda tratamento por profissionais da saúde. Este estudo resultou na elaboração de ferramenta de investigação do impacto da doença crônica em cuidadores.

Descritores: doença crônica, cuidador/psicologia, família, acontecimentos que mudam a vida, questionários

Summary

We aimed to investigate the impact of chronic disease on the caregivers of outpatients from a tertiary hospital from San Paulo, Brazil. A group of 99 relative caregivers answered a questionnaire focusing the impact of chronic disease in their lives. The association between dependent and independent variables (Questionário: Impacto da Doença Crônica and social demographic data, respectively) were evaluated by the qui-square test. The results show that the caregiver profile of this population is predominantly women, married, age over 53 years old, wife or daughter. The caregivers from the Northeast region of Brazil presented the best adaptive response to the impact of the disease while the worst one was from those from the South region. The factor analysis enables the composition of 6 domains, reduction of 38% of the questionnaire with internal consistency above 0,6. We concluded that chronic disease brings discomfort and pain to caregivers, affecting the quality of life. This study also resulted in a consistent tool to evaluate and diagnose the caregivers feelings. These feelings are usually neglected and underestimated and need attention and sometimes specific treatment by health professionals.

Descriptors: chronic disease, caregivers/psychology, family, questionnaires

Introdução



A doença crônica e seus significados

O progressivo aumento da expectativa de vida da população no mundo atual permitiu o crescente número de portadores de doenças crônicas incuráveis. Estas por sua vez, geram em seus portadores perdas sucessivas da independência e autocontrole necessitando frequentemente de cuidadores. A literatura apresenta vários trabalhos com enfoque no paciente e seus vários aspectos psicológicos, sócio econômicos e funcionais do adoecimento como ansiedade, tristeza, irritação, desconforto, insegurança, depressão, dor, sofrimento, medo, limitação física/mental, até vivência de um luto, assim como a difícil aceitação da própria doença ^(1,2,3,4,5). Como consequência, no decurso da doença, várias adaptações são necessárias nos campos profissional, pessoal e familiar deste paciente⁽²⁾.

Os significados das doenças crônicas não pertencem exclusivamente ao indivíduo doente, são também propriedade de seus familiares e de sua rede social. Estes significados que são compartilhados, de forma direta ou indireta, acabam influenciando o curso da doença. Eles podem auxiliar na redução ou aumento dos sintomas, no exagero ou na diminuição das dificuldades, ou ainda nos impedimentos ou facilidades relativas ao tratamento⁽⁶⁾. A rotina da família pode sofrer alterações por conta das orientações médicas, como mudança na dieta e outras restrições indicadas. Esses fatores demandam um novo modo de se relacionar com essa pessoa, que agora assume na família um novo papel, o de doente. Apesar desses fatos, poucos trabalhos analisam os efeitos ou impacto da doença sobre o cuidador.

O cuidar do portador de doença crônica

O papel de cuidar é desgastante, por conta disso, conhecer quem são os cuidadores e a situação em que eles se encontram, pode ajudar a se pensar em formas de atenuar esse desgaste, prevenindo problemas de saúde física e emocional, o que tem efeito na melhora da qualidade de vida tanto do paciente quanto do cuidador^(4,7,8).

Muitas vezes, o familiar doente é quem elege o seu cuidador principal. Sendo que o relacionamento prévio ao aparecimento da doença crônica tem grande influencia nessa escolha, esta vivência aponta quem cuidará e como será este cuidado⁽⁹⁾.

Estudos mostram que em comparação à população geral, cuidadores de portadores de doença crônica apresentam significativamente mais sintomas de distúrbios do humor como ansiedade e depressão^(10,11,12). O estado civil, gênero e a idade são fatores relacionados de forma mais significativa aos sintomas depressivos que o fato de ser ou não cuidador, pois os cuidadores mais velhos e os solteiros demandam mais atenção e ajuda no que concerne ao seu estado emocional⁽¹¹⁾. Além dos sintomas depressivos, o cuidador de um portador de doença crônica apresenta mais sintomas de ansiedade que a população geral⁽¹⁰⁾ e maiores níveis de estresse⁽¹¹⁾.

Aspectos psicológicos do adoecimento

Esse novo modo de viver traz conseqüências para a vida desses sujeitos, despertando aspectos psicológicos relacionados à doença e à sua vivência. Perceber que não é possível separar o psíquico do orgânico é muito importante⁽³⁾, pois o processo saúde-doença perpassa não apenas o aspecto biológico, mas envolve também o contexto social, político e cultural do indivíduo, incluindo sua família⁽¹²⁾. Assim sendo, uma visão holística do componente bio-psico-social se faz necessária para melhor compreensão, tratamento e melhora da qualidade de vida do paciente e aqueles que o cercam, como cuidadores que são parceiros do paciente nesta jornada.

A subjetividade é parte integrante do todo da doença e sua manifestação se dá por meio de seus aspectos psicológicos, como por exemplo, os comportamentos e pensamentos, os desejos, a fala, as fantasias e lembranças, os conflitos, o estilo de vida e o estilo de adoecer⁽³⁾.

Instrumento de avaliação do impacto da doença crônica

Avaliar o impacto da doença crônica no cuidador exige alguns cuidados. A escolha de um questionário como instrumento de coleta de dados, foi baseada em algumas características desta ferramenta. O instrumento de avaliação deve possibilitar a obtenção do desfecho da pesquisa, ter facilidade de aplicação, confiabilidade e reprodutibilidade sem a interferência do pesquisador, além de

permitir interrogar um elevado número de pessoas num espaço de tempo relativamente curto⁽¹³⁾. Questionários podem ser aplicados através de um pesquisador ou equipe treinados ou podem ser auto-aplicados.

Análise fatorial e confiabilidade

A análise fatorial pelo método de componentes principais permite investigar a dependência de um conjunto de variáveis manifestas em relação a um número menor de variáveis latentes, ou seja, por meio da análise fatorial é possível reduzir o número de variáveis sem uma perda grande de informações⁽¹⁴⁾.

A confiabilidade é a consistência ou estabilidade dos seus resultados produzidos por um instrumento⁽¹⁵⁾. A não consideração destes atributos compromete o crédito e significância do estudo produzido; medidas confiáveis são replicáveis e consistentes, ou seja, produzem os mesmos resultados⁽¹⁶⁾. Para medir a confiabilidade verifica-se o alfa de Cronbach, cujo limite inferior é de 0,70, o que pode ser reduzido para 0,60 no caso de uma pesquisa exploratória⁽¹⁷⁾.

Assim sendo, o presente trabalho tem por objetivo checar a consistência interna da ferramenta de avaliação do impacto da doença crônica no cuidador e também investigar o impacto da doença crônica nos sentimentos e rotina de vida do familiar cuidador da Clínica Geral de um hospital terciário em São Paulo, Brasil, verificando as alterações na vida do cuidador decorrentes do convívio com a doença.

Objetivos



Objetivos gerais

- investigar o impacto da doença crônica na vida do familiar cuidador do paciente crônico da Clínica Geral em São Paulo
- checar a confiabilidade da ferramenta de avaliação do impacto da doença crônica no cuidador

Objetivos específicos

- verificar as alterações na vida do cuidador decorrentes do convívio com a doença
- verificar os sentimentos do cuidador decorrentes do convívio com a doença
- realizar a análise fatorial e análise de consistência interna do instrumento de avaliação “Questionário Impacto da Doença Crônica”

Casuística e Método

O projeto da pesquisa foi aprovado pela Comissão de Ética para Análise de Projetos de Pesquisa do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo – HCFMUSP (nº 0544/07) (Anexo A) e todos os participantes concordaram e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo B).

Desenho experimental

Trata-se de um estudo transversal realizado através de aplicação de questionário elaborado para pesquisa do impacto da doença crônica em familiares cuidadores de pacientes portadores de afecções incuráveis limitantes.

População amostral

São critérios de inclusão dos cuidadores: ter 20 anos ou mais, ser familiar cuidador de paciente do Sistema Único de Saúde (SUS) matriculado Ambulatório de Clínica Médica Geral do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (ACMG-HCFMUSP), portador de doença crônica degenerativo-metabólica incurável não neoplásica por mais de 3 meses e com independência funcional limitada (score >50% na Escala de Performance Karnofsky⁽¹⁸⁾ ou score <2 na Escala de Performance ECOG⁽¹⁹⁾). São critérios de exclusão: responder a menos que 50% das perguntas e apresentar tempo de resposta ao questionário menor que 5 minutos, considerando que este é um tempo pequeno para responder às 76 perguntas que compunham o instrumento.

Todos os cuidadores familiares que aguardavam a consulta médica

ambulatorial no ACMG-HCFMUSP no período da tarde de 2^a a 6^a feira, de novembro de 2007 a junho de 2008 e que atendiam aos critérios de inclusão foram abordados e convidados a participar do estudo.

Tabela 1. **Escala de Performance Karnofsky e ECOG**

ECOG	Escala de Performance Karnofsky (%)
0	100 normal, sem queixas, sem sinais de doença
1	90 capaz de atividade normal, poucos sinais ou sintomas de doenças
	80 atividade normal com alguma dificuldade, alguns sinais e sintomas
2	70 capaz de cuidar de si próprio, incapaz de atividade normal ou trabalho
	60 necessidade de alguma, capaz de cuidar da maioria das necessidades próprias
3	50 frequentemente necessita de ajuda, necessita de atenção médica frequente
	40 incapaz, necessita de cuidado especial e ajuda
4	30 gravemente incapaz, admissão hospitalar indicada mas sem risco de morte
	20 muito doente, necessidade de admissão imediata e medidas de suporte ou tratamento
4	10 moribundo, rápida progressão para doença fatal
	0 morte

Tamanho de amostra

Não há estudo similar na literatura o que impede cálculo amostral por dados de literatura ou por significância clínica mínima. Portanto baseamos o cálculo do tamanho da amostra considerando-se que cada cuidador teria 50% de chance de impacto positivo ou negativo da doença crônica, poder do teste 80% e nível de significância de 5%, chegando a um número mínimo de 74 cuidadores. A esse valor acrescentamos 30% devido a possíveis perdas, tendo-se obtido um tamanho amostral mínimo final de 96 cuidadores^(20,21).

Local

O HCFMUSP é o maior hospital público da América Latina, de complexidade terciária com 2272 leitos em seu complexo hospitalar. O ambulatório

de Clínica Geral do HCFMUSP apresenta atendimento estimado em torno de 4000 pacientes/mês⁽²²⁾. O Ambulatório de Clínica Médica Geral (ACMG) é um ambulatório de pacientes crônicos do Serviço de Clínica Geral do HCFMUSP. Os tipos de doenças mais prevalentes no ACMG são patologias complexas inclusive com falência múltiplas, com predomínio de afecções cardiovascular, pulmonar e metabólica (diabetes, nefropatias, hepatopatias, dislipidemias, obesidade, endocrinopatias), depressão, artropatias degenerativas e inflamatórias; doenças estas crônicas e progressivas, com importante impacto econômico, político e social. Escolhemos como sujeitos da pesquisa cuidadores familiares de pacientes crônicos de um ambulatório de Clínica Geral, por objetivarmos estudar o impacto psicológico nos sentimentos e comportamentos abrangendo cuidadores de pacientes de várias doenças crônicas e não de uma doença específica.

O Serviço de Clínica Geral HCFMUSP possui um grupo multidisciplinar composto de psicólogos, médicos, enfermeiros, assistentes sociais, auxiliares de enfermagem, técnicos de enfermagem, na tentativa de manter um atendimento pluralmente ativo, objetivando melhor resposta terapêutica e qualidade de vida do paciente e seus cuidadores. Todos os profissionais de saúde que trabalham na Clínica Médica Geral têm contato com pacientes portadores de doenças crônicas e seus cuidadores.

Instrumento de avaliação

Os instrumentos de investigação deste estudo são dois: o questionário sócio-demográfico (Anexo C) e o “Questionário: Impacto da Doença Crônica” (Anexo D).

Ambos auto-aplicados e respondidos individualmente, sem interferência do pesquisador.

Questionário sócio-demográfico

As variáveis do questionário foram categorizadas da seguinte maneira:

Tabela 2. Categorização das variáveis do Questionário Sócio-demográfico

Gênero	Masculino Feminino
Estado Civil	Solteiro Casado Divorciado Viúvo
Faixa Etária	< 39 anos 40 < I < 53 54 < I < 62 > 63 anos
Escolaridade	Até Ensino fundamental Até Ensino médio Com Ensino Superior
Parentesco	Esposo(a) Filho(a) Irmão(ã) Outros (tio(a)/sobrinho(a)/nora/sogro(a))
Procedência	Sudeste Nordeste Sul
Tempo de diagnóstico	Até 3 anos Entre 3 e 5 anos Entre 5 e 10 anos Mais que 10 anos
Sistemas Acometidos	1 sistema acometido Mais de 1 sistema acometido

Questionário: Impacto da Doença Crônica

O “Questionário: Impacto da Doença Crônica” foi construído baseando-se no conteúdo dos seguintes instrumentos validados: Questionário de Qualidade de Vida -

SF-36⁽²³⁾ (questões sobre alterações na rotina e nos relacionamentos), Escala de Depressão de Beck⁽²⁴⁾ (sensação de fracasso, tristeza, culpa, auto-depreciação, idéias suicidas, relacionamento com o trabalho e diminuição da libido), Family Strain Questionnaire⁽²⁵⁾ (pensamento sobre morte e relacionamento familiar). Optamos por esse recurso, pois os instrumentos validados individualmente não contemplavam adequadamente os objetivos desse trabalho.

O “Questionário: Impacto da Doença Crônica” é estruturado e fechado, com três tipos de opções de respostas: “sim / não sei / não”, “mais freqüente / menos freqüente / não alterou” e “sempre / às vezes / nunca”. Os dados foram computados como variáveis categóricas positiva, indiferente e negativa.

Análises Estatísticas

Primeiramente realizou-se a análise fatorial dos itens do questionário para a composição dos domínios. Em seguida verificou-se a consistência interna de cada domínio, para isso calculou-se o coeficiente Alfa de Cronbach⁽²⁶⁾.

Testaram-se também as associações existentes entre cada um dos 76 itens do “Questionário: Impacto da Doença Crônica” em relação aos 8 itens do Questionário Sócio-demográfico. Os resultados obtidos foram testados através do teste do qui-quadrado, que testa associações entre duas variáveis⁽²⁷⁾. Esta análise foi efetuada por meio do pacote estatístico SPSS versão 15.

Foi feita a coleta de dados e análise de associações também para pacientes portadores de doenças crônicas cujos cuidadores compõem nossa amostra. A análise dos dados do paciente não é o escopo desta dissertação. Esses dados serão analisados a posteriori em outro estudo.

Resultados

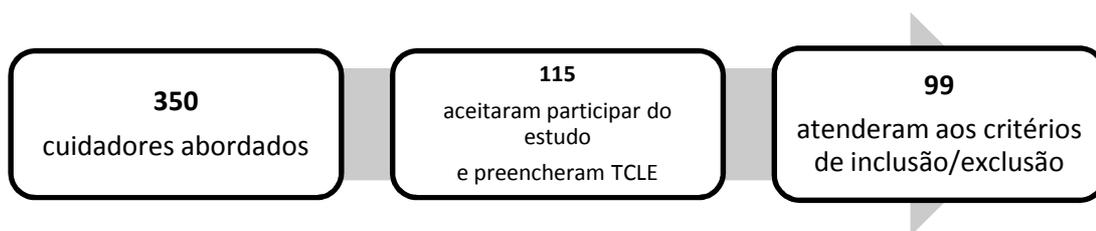


Os resultados deste estudo serão apresentados em três partes. Primeiramente descreve-se o perfil dos sujeitos participantes. Em seguida, expõem-se os procedimentos de análise fatorial e confiabilidade. Por fim, apresentam-se os resultados das associações entre as variáveis independentes (questionário sócio-demográfico) em relação às variáveis dependentes (Questionário: Impacto da Doença Crônica).

Perfil da amostra

Foram abordados 350 indivíduos. Destes, 115 aceitaram o convite de participar do estudo e após assinarem o termo de consentimento, responderam o questionário. 99 cuidadores atenderam a todos os critérios de inclusão e de exclusão do trabalho e foram arrolados no estudo.

Figura 1: Distribuição da amostra acessível e elegível



O perfil desses cuidadores é de predomínio de filhos ou cônjuges, do sexo feminino, faixa etária até 53 anos, nível superior, casados, procedência da região sudeste do país e cuidadores de pacientes com apenas 1 sistema orgânico acometido, com tempo de diagnóstico médio de 8 anos, sendo o mínimo de 1 ano e o máximo de 86 anos de diagnóstico.

Tabela 3. Perfil da amostra estratificado pelas variáveis independentes

		<i>N</i>	<i>%</i>
Gênero	Masculino	25	25,3
	Feminino	74	74,7
Estado Civil	Solteiro	28	28,3
	Casado	58	58,6
	Divorciado	5	5,1
	Viúvo	7	7,1
Faixa Etária	< 39 anos	39	39,4
	40 < I < 53	30	30,3
	54 < I < 62	23	23,2
	> 63 anos	7	7,1
Escolaridade	Até Ensino fundamental	37	37,4
	Até Ensino médio	19	19,2
	Com Ensino Superior	43	43,4
Parentesco	Espos(a)	31	31,3
	Filho(a)	57	57,6
	Irmão(ã)	5	5,1
	Outros (tio(a)/sobrinho(a)/nora/sogro(a))	5	5,1
Procedência	Sudeste	63	63,6
	Nordeste	22	22,2
	Sul	4	4,0
Tempo de diagnóstico	Até 3 anos	23	23,2
	Entre 3 e 5 anos	31	31,3
	Entre 5 e 10 anos	15	15,2
	Mais que 10 anos	30	30,3
Sistemas Acometidos	1 sistema acometido	76	76,8
	Mais de 1 sistema acometido	23	23,2

Análise fatorial e Consistência interna

A análise fatorial compilou os 76 itens do questionário em 11 domínios a 60% da variância cumulativa. Dentre os domínios formados, 6 apresentaram coeficiente Alfa de Cronbach > 0.60 que é o limite inferior aceito neste tipo de estudo. No arranjo destes domínios houve itens que foram excluídos para aumentar a consistência interna e por considerarmos não alterar a relevância clínica do questionário.

O domínio *Reações ao diagnóstico* é composto pelos 19 itens descritos na Tabela 4. Na composição deste domínio excluíram-se os itens ‘Piedade excessiva por parte dos outros’ e ‘Sentimento de autopiedade’.

Tabela 4. Domínio Reações ao diagnóstico

Tipos de atividades de lazer	
Tarefas de casa	
Horário de sono	
Ficou deprimido(a)	
Sentiu-se desesperado(a)	
Sentiu arrependimento	
Ficou surpreso(a)	
Tem mais faltas no ambiente de trabalho/escola	
Tem mais atrasos no ambiente de trabalho/escola	Alfa de
Dorme melhor que costumava dormir	Cronbach
Está apático, cansado	0,679
Guarda as coisas dentro de si	
Tem sonhos que envolvem a morte	
Intensificação dos sentimentos afetivos	
Impaciência	
Preocupa-se excessivamente com outras coisas	
Cuida dos outros	
Está atencioso em relação ao paciente	
Fica triste por ele(a)	

No domínio *Comportamentos de risco e alterações de sentimentos* excluíram-se os itens ‘Ficou desapontado ao saber do diagnóstico’ e ‘Atividades físicas’, constando ao final 10 itens.

Tabela 5. Domínio Comportamentos de risco e Alterações de sentimentos

Tem menos apetite que costumava ter	
Relações sexuais	
Usa drogas ilícitas	
Pensa que seria melhor se matar	
Acha que está fazendo demais pelos outros	Alfa de
Acha que está dando trabalho para os outros	Cronbach
Sente-se irritado em relação ao paciente	0,602
Sensação de fracasso, deprimido ou sem esperança	
Deseja estar morto	
Alívio pela proximidade do fim	

No domínio *Relacionamentos interpessoais* encontram-se 7 itens, para tal resultado os itens ‘Problemas ou preocupações financeiras’ e ‘Ficou conformado’ foram excluídos.

Tabela 6. Domínio Relacionamentos interpessoais

Quer aproveitar melhor e mais cada segundo da vida	
Passear	
Divertir-se	
Contato com outras pessoas	Alfa de
Sente-se diferente das outras pessoas	Cronbach
Está solícito com o paciente	0,737
Sente carinho pelo paciente	

No domínio *Cuidado pessoal* constam 4 itens. Aqui excluíram os itens ‘Maior disposição para o trabalho/escola’, ‘Sente-se discriminado no ambiente de trabalho/escola’, ‘Sentir-se menosprezado no ambiente de trabalho/escola’, ‘Sente-se impaciente com o paciente’, ‘Pensar o diagnóstico como um castigo’, ‘Sente-se importante no ambiente de trabalho/escola’; ficando ao final 4 itens.

Tabela 7. Domínio Cuidado Pessoal

Cuidar da aparência	
Cuidar da higiene pessoal	Alfa de
Estudar	Cronbach
Dar prioridade a coisas que gosta (lazer, prazer etc.)	0,688

O domínio *Programação do dia a dia* apresenta 3 itens; nele excluiu-se os itens ‘Sente-se feliz’ e ‘Ficou preocupado ao saber do diagnóstico’.

Tabela 8. Domínio Programação do dia a dia

Horário das refeições	Alfa de Cronbach 0,733
Tipo de alimentos	
Programação das atividades do dia a dia	

No último domínio, *Sinais de depressão* excluiu-se o item ‘Abandono do trabalho ou escola’, ficando ao final 4 itens.

Tabela 9. Domínio Sinais de depressão

Tem pensamentos de morte	Alfa de Cronbach 0,693
Insegurança	
Angústia de perceber que se é falível, que a vida é limitada	
Pensa sobre o fim da vida do paciente	

Os demais domínios formados apresentaram alfa de Cronbach < 0.4 e máximo de 4 itens por domínio, havendo inclusive um domínio com apenas um item. Os itens que compunham estes domínios foram excluídos sem alterar a relevância clínica do instrumento.

Em decorrência da análise fatorial e da consistência interna, houve redução do questionário em 38%, ou seja, 29 itens foram excluídos. O questionário que a princípio era composto por 76 itens, passou a conter 47 itens distribuídos em 6 domínios (Quadro 1).

Análise das associações

Apresentaremos aqui as associações entre as variáveis independentes (questionário sócio-demográfico) em relação às variáveis dependentes (Questionário: Impacto da Doença Crônica).

As análises foram realizadas testando-se cada uma das 76 perguntas do questionário inicial. No entanto, apresenta-se a seguir as análises de associações dos 47 itens do questionário final, levando em conta as exclusões dos itens resultantes das análises fatorial e de confiabilidade.

Vale destacar que as exclusões não interferem nos resultados das associações, pois cada um dos itens foi testado individualmente em relação aos fatores sócio-demográficos e por isso, os resultados dos testes destas associações independem do número de perguntas do instrumento de avaliação.

A primeira associação é em relação ao gênero. Encontra-se menor intensificação dos sentimentos afetivos e menor alteração da introversão em relação aos sentimentos afetivos por parte dos homens.

Tabela 10. Frequência de respostas em relação ao gênero

		<i>Negativo</i>	<i>Indiferente</i>	<i>Positivo</i>
		<i>(Valores expressos em %)</i>		
Existe uma intensificação dos sentimentos afetivos ($p = 0,03$)	Masculino	4.2	62.5*	33.3
	Feminino	11.3	32.4	56.3
Com a doença, guarda as coisas dentro de si ($p = 0,05$)	Masculino	16.0	60.0*	24.0
	Feminino	42.5	37.0	20.5

Quanto ao estado civil, a comparação entre os grupos demonstrou que os casados apresentaram menor arrependimento em relação ao diagnóstico e menor atraso no trabalho e/ou escola após o convívio com a doença do paciente. Os

divorciados sentiram menos desespero ao saber do diagnóstico. O viúvo e o solteiro não apresentaram diferenças de sentimentos em relação aos outros estados civis.

Tabela 11. **Frequência de respostas em relação ao estado civil**

		<i>Negativo</i>	<i>Indiferente</i>	<i>Positivo</i>
		<i>(Valores expressos em %)</i>		
Sentiu-se desesperado(a) quando soube do diagnóstico (p = 0,04)	Solteiro	46.4	0	53.6
	Casado	41.4	0	58.6
	Divorciado	40.0	0	60.0*
	Viúvo	42.9	14.3	42.9
Sentiu arrependimento quando soube do diagnóstico (p = 0,03)	Solteiro	22.2	0	77.8
	Casado	15.8	5.3	78.9*
	Divorciado	40.0	0	60.0
	Viúvo	0	33.3	66.7
Com a doença, se atrasa mais para o trabalho/escola (p = 0,05)	Solteiro	25.0	0	75.0
	Casado	15.8	1.8	82.5*
	Divorciado	0	20.0	80.0
	Viúvo	42.9	0	57.1

No tocante à faixa etária, verificou-se que quanto maior a idade do cuidador, menor impacto de sentimentos em relação à doença e seu diagnóstico. Os cuidadores acima de 63 anos apresentaram menor intensificação de sentimentos afetivos e menos introversão.

Tabela 12. **Frequência de respostas em relação à faixa etária**

		<i>Negativo</i>	<i>Indiferente</i>	<i>Positivo</i>
		<i>(Valores expressos em %)</i>		
Existe uma intensificação dos sentimentos afetivos (p < 0,001)	< 39 anos	2.6	34.2	63.2
	40 < N < 53	27.6	37.9	34.5
	54 < N < 62	0	42.9	57.1
	< 63 anos	0	71.4*	28.6
Com a doença, guarda as coisas dentro de si (p = 0,04)	< 39 anos	41.0	43.6	15.4
	40 < N < 53	36.7	30.0	33.3
	54 < N < 62	36.4	40.9	22.7
	< 63 anos	0	100.0*	0

Em relação à escolaridade, os cuidadores com ensino médio passeiam menos e alteram menos os horários das refeições e sua introversão de sentimentos depois do convívio com a doença.

Tabela 13. **Frequência de respostas em relação à escolaridade**

		<i>Negativo</i>	<i>Indiferente</i>	<i>Positivo</i>
		<i>(Valores expressos em %)</i>		
Com a doença, guarda as coisas dentro de si (p=0,05)	Até Ens. Fundamental	33.3	38.9	27.8
	Até Ens. Médio	15.8	47.4*	36.8
	Superior	46.5	44.2	9.3
Passeia mais que antes (p=0,04)	Até Ens. Fundamental	38.9	41.7	19.4
	Até Ens. Médio	55.6*	27.8	16.7
	Superior	18.6	44.2	37.2
Com a doença, mudou os horários das refeições (p=0,05)	Até Ens. Fundamental	51.4	10.8	37.8
	Até Ens. Médio	26.3	0	73.7*
	Superior	51.2	2.3	46.5

Quanto ao parentesco, os cuidadores na situação de irmão apresentam a maior alteração da programação das atividades do dia a dia depois da doença; 100% dos cuidadores com menor grau de parentesco (tio(a), sobrinho(a), genro/nora e sogro(a)) não apresentam alteração da frequência de relações sexuais, sendo que irmãos e esposos foram os que depois da doença mais diminuíram a frequência de relações sexuais.

Tabela 14. **Frequência de respostas em relação ao parentesco**

		<i>Negativo</i>	<i>Indiferente</i>	<i>Positivo</i>
		<i>(Valores expressos em %)</i>		
Frequência das relações sexuais (p = 0,02)	Esposos(a)	41.9	38.7	19.4
	Filhos(a)	21.4	67.9	10.7
	Irmãos(ã)	60	40	0
	Outros	0	100*	0
Alteração na programação das atividades do dia a dia (p=0,04)	Esposos(a)	46.7	20	33.
	Filhos(a)	56.1	1.8	42.1
	Irmãos(ã)	60	20	20
	Outros	20	0	80*

A procedência foi analisada por regiões sudeste, nordeste e sul do Brasil. Percebeu-se que a maioria dos cuidadores nordestinos apresentou aumento nas seguintes variáveis: cuidar dos outros, alteração do seu horário de sono, cuidado com sua aparência, frequência de passeios, quantidade de relações sexuais. Os cuidadores da região sul apresentam respostas opostas aos cuidadores nordestinos em todos os itens citados e ainda sentem maior tristeza pelo familiar com a doença, também apresentando maior índice de introversão de sentimentos e maior desejo de estar morto. Os procedentes da região sudeste apresentaram respostas intermediárias em todos os quesitos acima quando comparados aos nordestinos e sulistas.

Tabela 15. Frequência de respostas em relação à procedência

		<i>Negativo</i>	<i>Indiferente</i>	<i>Positivo</i>
		<i>(Valores expressos em %)</i>		
Com a doença, cuida dos outros mais que antes (p = 0,04)	Sudeste	54.0	38.1	7.9
	Nordeste	68.2*	18.2	13.6
	Sul	50.0	0	50.0
Fica triste pelo familiar com a doença (p = 0,05)	Sudeste	61.0	37.3	1.7
	Nordeste	55.0	30.0	15.0
	Sul	66.7*	0	33.3
Com a doença, guarda as coisas dentro de si (p < 0,01)	Sudeste	38.7	46.8	14.5
	Nordeste	18.2	31.8	50.0*
	Sul	50.0*	50.0*	0
Deseja estar morto (p = 0,02)	Sudeste	0	90.0*	10.0
	Nordeste	4.5	81.8	13.6
	Sul	25.0	75.0	0
Cuida da aparência mais que antes (p = 0,02)	Sudeste	12.9	59.7	27.4
	Nordeste	4.5	27.3	68.2*
	Sul	25.0	50.0	25.0
Frequência das relações sexuais (p = 0,02)	Sudeste	24.2	67.7	8.1
	Nordeste	40.9	36.4	22.7
	Sul	75.0*	25.0	0
Passear (p = 0,01)	Sudeste	25.8	50.0	24.2
	Nordeste	42.9	19.0	38.1
	Sul	100.0*	0	0
Alterou do horário de sono (p = 0,02)	Sudeste	38.1	7.9	54.0
	Nordeste	59.1*	4.5	36.4
	Sul	25.0	50.0	25.0

No tangente ao número de comorbidades dos pacientes, foi estratificado em 1 sistema orgânico acometido ou mais que 1 sistema acometido. Os cuidadores de pacientes com acometimento de mais que 1 sistema apresentaram mais paciência em relação ao familiar com a doença.

Tabela 16. **Frequência de respostas em relação ao número de sistemas acometidos**

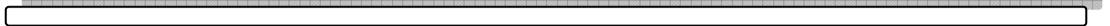
		<i>Negativo</i>	<i>Indiferente</i>	<i>Positivo</i>
		<i>(Valores expressos em %)</i>		
Sente-se impaciente em relação ao familiar com a doença (p = 0,03)	1 sistema acometido	33.3	53.3	13.3
	2 ou mais sistemas acometidos	26.1	34.8	39.1

O único sentimento que se mostrou significativo em relação ao tempo de diagnóstico foi o pensamento de suicídio, que foi mais intenso quando o tempo de diagnóstico da doença tinha até 3 anos.

Tabela 17. **Frequência de respostas em relação à faixa etária**

		<i>Negativo</i>	<i>Indiferente</i>	<i>Positivo</i>
		<i>(Valores expressos em %)</i>		
Pensa em se matar (p = 0,01)	Até 36 meses	17.4	65.2	17.4
	37 < t < 60 meses	0	90.3	9.7
	61 < t < 120 meses	0	85.7	14.3
	121 meses ou mais	0	93.3	6.7

Discussão



Este estudo demonstrou impacto psicossocial no cuidador familiar decorrente do convívio com a doença crônica de atendimento terciário. Fica evidente também a necessidade de uma ferramenta de avaliação do impacto da doença crônica no cuidador; o que levou à construção e avaliação de consistência interna de um questionário. Este instrumento se mostrou, após as análises específicas, preencher os critérios de confiabilidade de seus resultados.

A análise da consistência interna do questionário permite conferir a um instrumento confiança nos dados coletados ⁽²⁶⁾. Neste estudo, o ‘Questionário: Impacto da Doença Crônica’ apresentou medidas de confiabilidade aceitáveis; sem esta característica não seria possível tirar conclusões a partir dos resultados do questionário, nem mesmo para a população estudada.

No presente estudo, o questionário precisou de adequações para apresentar-se consistente; foi necessário fazer exclusões de alguns itens. A análise fatorial possibilita reduzir o número de variáveis sem uma grande perda de informações ⁽²⁷⁾, neste estudo houve a eliminação de 38% do questionário.

A redistribuição dos itens em domínios se deu de maneira satisfatória. Os domínios resultantes são clinicamente relevantes e abrangentes o suficiente para atender ao objetivo deste trabalho de investigar o impacto da doença crônica na vida do cuidador. O questionário contempla desde a reação ao saber do diagnóstico até a interferência da doença nos relacionamentos interpessoais, nas atividades do dia a dia e até mesmo considerando comportamentos de risco e sinais de depressão.

Dentre os itens com sugestão de exclusão pela análise estatística, encontra-se a variável ‘Relações sexuais’ que foi mantida por considerar-se sua relevância clínica. É necessário reconhecer que as análises estatísticas apenas sugerem como

melhorar o instrumento, indicando as exclusões, mas a decisão cabe ao pesquisador que possui o olhar clínico treinado.

Este trabalho mostra a eficiência e necessidade de uma adequada avaliação de consistência e de análise fatorial de um instrumento de avaliação. O questionário inicialmente proposto neste estudo continha 76 itens e após a devida análise estatística reduziu-se 38% de seu tamanho. Com a exclusão de 29 itens, o novo instrumento proposto agora com 47 questões, produz o mesmo efeito, atinge os objetivos do estudo e proporciona menor tempo de aplicação do instrumento.

Os resultados deste trabalho sugerem que o perfil do cuidador de pacientes crônicos do maior hospital público de atendimento terciário da América do Sul é de predominância de mulheres, casadas, entre 40 e 60 anos, esposa ou filha, e a melhor resposta adaptativa em relação ao impacto da doença foi nos indivíduos procedentes da região nordeste do Brasil.

A predominância feminina entre os cuidadores está em concordância com outros estudos^(7,8,28,29,30). Portanto este resultado era esperado e reforça o fato de que ainda é comum e cultural que a figura feminina assuma os cuidados necessários para o bem-estar familiar. Os dados também sugerem que o impacto do convívio com a doença é mais intenso neste gênero que se envolve mais com o cuidado.

Comumente a mulher cuida de várias e de todas as gerações: bebês, crianças, adultos e idosos; sadios e doentes. Elas agregam várias funções de cuidado para manter a ordem familiar. Quando se faz necessário, é comum a mulher abandonar tudo para exercer o papel de cuidador, até mesmo sua vida profissional.

A maioria das cuidadoras são filhas e casadas, o que corrobora com achados de outros estudos^(4,7,8,30). Muitas vezes as filhas assumem o papel de cuidadoras por não haver outra pessoa que aceite este papel. Há casos em que os cônjuges cuidam e declaram como justificativa o acordo firmado no casamento, o de cuidar do outro. Sendo assim, o cuidado é considerado uma obrigação. Quando são os filhos que têm que assumir este papel, aparecem claramente conflitos a respeito de quem vai ser o cuidador principal⁽⁴⁾.

Além disso, é comum um impacto negativo “do cuidar” no trabalho do cuidador, principalmente num momento de crise da doença. Dentre os cuidadores que têm empregos, 69% relatam ter alguma alteração no ambiente de trabalho⁽¹⁰⁾. No presente estudo, os dados sugerem que os cuidadores casados apresentaram menor alteração na rotina de trabalho. Acreditamos que o companheirismo da vida conjugal permitiria um menor impacto no trabalho apesar do aumento da carga de atividades.

Neste estudo os cuidadores com parentesco mais próximo (cônjuges, filhos e irmãos) são os que mais sofrem mudanças na sua atividade sexual, além disso, os solteiros são os menos afetados neste quesito. A literatura indica que o impacto negativo do convívio com a doença se expressa mais na esposa⁽³⁰⁾. Podemos considerar que a esposa é um cuidador com parentesco próximo e agrega a função de cuidado socialmente exercida pela mulher. Além disso, sendo o marido o portador da doença crônica, é possível que a libido e performance sexual estejam afetadas, comprometendo a vida sexual do casal.

A faixa etária predominante neste trabalho foi de até 53 anos, o que pode ser semelhante aos outros estudos que apresentam um predomínio dos cuidadores com idade menor que 50 anos^(28,30). O presente estudo sugere que quanto maior a idade,

menor a alteração de sentimentos em relação à doença e seu diagnóstico. Um trabalho anterior⁽³⁰⁾ mostra que quanto maior a idade do cuidador maior o seu envolvimento emocional com o cuidado. Essas duas afirmações não se excluem e podem se complementar, pois o cuidador pode estar mais envolvido e com menos alterações negativas.

A literatura demonstra que o cuidar de paciente portador de doença crônica é um processo desgastante e estressante^(4,7,8,10,30,31) e alterações na rotina do cuidador são documentadas em vários estudos, inclusive alterações na rotina e ambiente de trabalho do cuidador⁽¹⁰⁾. No presente estudo, encontramos um indicador grave de desgaste: o pensamento suicida só apareceu em cuidadores de pacientes com pouco tempo de diagnóstico (menos de 3 anos). No entanto, nosso trabalho mostrou também reações adaptativas como menor impacto negativo no cuidador de pacientes com maior número de comorbidades. Esses dados sugerem que o maior tempo de diagnóstico induz uma adaptação do indivíduo, com maior tolerância à situação de cuidador, tornando as reações negativas extremas menos frequentes.

A literatura é controversa em relação à associação entre nível de escolaridade e o impacto no cuidador⁽³⁰⁾. No presente estudo esta controvérsia persiste, pois não é possível concluir qual nível de escolaridade possibilita maior ou menor impacto da doença crônica.

Um resultado bastante interessante encontrado neste trabalho é a reação ao convívio com a doença apresentada por cuidadores provenientes da região nordeste do país. Os nordestinos apresentaram resposta adaptativa melhor diante do convívio com a doença. Vale ainda dizer que os cuidadores provenientes da região sul do país foram os que apresentaram mais reações negativas decorrentes da convivência com a

doença crônica. Não foi encontrado nenhum registro na literatura sobre esses aspectos. Porém a literatura sugere que no nordeste do país encontram-se os menores índices de desenvolvimento humano⁽³²⁾, ou seja, a exposição a maiores adversidades desde a infância pode facilitar maior adaptabilidade nestas situações.

Os dados desta pesquisa sugerem que o convívio com a doença crônica é desgastante e, no entanto, os cuidadores conseguem ver alguns aspectos positivos decorrentes dessa vivência. Levando em consideração que a qualidade de vida de quem cuida não pode ser deixada de lado; conhecer e valorizar os aspectos referidos por esse cuidador pode facilitar o processo de ampliação dos aspectos positivos e diminuição dos aspectos negativos ou desgastantes.

Neste estudo, podemos perceber que os cuidadores que apresentaram mais sentimentos e alterações negativas em decorrência do convívio com a doença foram as mulheres, os provenientes da região sul, cuidadores com idade abaixo de 53 anos, com grau de parentesco mais próximo, familiares que cuidam de paciente com menor tempo de diagnóstico de doença e quando o paciente tem uma única morbidade. Estes podem ser considerados como fatores associados ao maior impacto negativo decorrente do convívio com a doença, ou seja, cuidadores com essas condições podem merecer mais atenção da equipe de saúde, que pode ajudar a ampliar ou voltar o olhar para os aspectos positivos que muitas vezes estão ocultos, sem receber a devida e merecida atenção.

Limitações do estudo

Esse trabalho possui algumas limitações. Nossa amostra é de cuidadores familiares de pacientes pertencentes a um hospital público terciário, geralmente de

nível socioeconômico baixo e com doenças complexas, e por vezes com falência de múltiplos órgãos e sistemas e com funcionabilidade limitada a pequenas atividades diárias. Portanto, não permite a generalização de suas conclusões para outras populações. Para que seja possível a generalização dos resultados, faz-se necessário a aplicação do questionário proposto a outras populações e a realização das análises de consistência e validade.

Houve também a exclusão de cuidadores não-letrados. Reconhecemos que esse critério de exclusão negligencia uma parcela significativa da população de cuidadores. Para sanar esta limitação, poder-se-ia fazer a aplicação do questionário por um pesquisador em vez de um questionário auto-aplicável; porém, acreditamos que por possuir muitas questões de cunho pessoal e considerando a singularidade de cada indivíduo pesquisador, a aplicação do questionário por pesquisadores treinados demandaria maior tempo, custo e viés de indução de resposta nos resultados deste estudo.

Outra limitação do trabalho consiste em ter usado três opções de resposta para o questionário e não ter usado a escala Likert. Essa decisão se deu por termos usado como base outros questionários, por exemplo, parte do questionário de qualidade de vida SF-36¹⁶ que utiliza duas opções de resposta em vez de cinco.

Sugestão para trabalhos futuros

Os resultados obtidos neste estudo sugerem a necessidade de aplicação do “Questionário: Impacto da Doença Crônica” (pós-análises de consistência) em outras

populações, e ainda, em doenças crônicas específicas. Isto possibilitaria a validação interna e externa do instrumento aqui utilizado e a generalização de seus resultados.

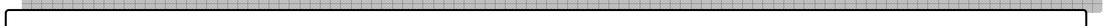
Considerações finais

O impacto da doença crônica no cuidador necessita de abordagem multifacetada, por comportar diversos aspectos da vida do sujeito. Neste sentido o questionário tenta abranger as mais importantes mudanças decorrentes do convívio com a doença. O instrumento de avaliação proposto, o Questionário Impacto da Doença Crônica passou por significativas alterações, findando na construção de um instrumento com consistência interna, reduzido em 38% do original, composto por 6 domínios e 47 itens. Estas mudanças trazem aprimoramento e possibilita uma melhor investigação do cuidador familiar.

De uma maneira geral, a doença crônica traz consigo não apenas aspectos negativos, mas também positivos. Este fato se aplica ao cuidador, e não apenas ao portador da doença. O presente estudo demonstra que a doença crônica exerce efeito impactante no cuidador familiar do paciente. Este sentimento é importante na relação paciente-doença e geralmente é negligenciado na prática clínica. Conhecer e ampliar os aspectos positivos e as vivências agradáveis decorrentes do contato com a doença constitui uma possibilidade de cuidar. Cuidar do doente crônico e de seu familiar.

Mesmo com as caracterizações feitas neste estudo, e em alguns outros, não se deve deixar de lado a singularidade de cada indivíduo. O conhecimento do perfil do cuidador auxilia a aproximar da realidade, mas não a esgota, ou seja, cada cuidador deve ser olhado como único e provido de seus valores e crenças pessoais.

Conclusão



Em relação ao Questionário Impacto da Doença Crônica, concluímos:

- o instrumento é confiável para a população estudada após as adaptações executadas pós análises estatísticas específicas;
- o questionário apresenta forma final reduzida em 38% do original com 47 itens e 6 domínios após a avaliação estatística específica.

Em relação ao impacto psicológico da doença crônica no cuidador familiar, concluímos:

- o perfil do cuidador é de parentesco próximo ao paciente, adulto jovem e do sexo feminino;
- o cuidador proveniente da região nordeste do Brasil tem melhor resposta adaptativa ao convívio com a doença crônica que o cuidador proveniente da região sul do país;
- o impacto se apresenta de maneira plural e, na população estudada, exerce desconforto e sofrimento para os cuidadores, afetando sua vida.

Anexos



Anexo A: Aprovação da Comissão de Ética



APROVAÇÃO

A Comissão de Ética para Análise de Projetos de Pesquisa - CAPPesq da Diretoria Clínica do Hospital das Clínicas e da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, em sessão de 01/08/2007, **APROVOU** o Protocolo de Pesquisa nº **0544/07**, intitulado: "**O IMPACTO DA DOENÇA CRÔNICA PARA O PORTADOR E SEU CUIDADOR**" apresentado pelo **DEPARTAMENTO DE CLÍNICA MÉDICA**, inclusive o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Cabe ao pesquisador elaborar e apresentar à CAPPesq, os relatórios parciais e final sobre a pesquisa (Resolução do Conselho Nacional de Saúde nº 196, de 10/10/1996, inciso IX.2, letra "c").

Pesquisador (a) Responsável: **Maria Lúcia Bueno Garcia**

Pesquisador (a) Executante: **Hellen Pimentel Ferreira**

CAPPesq, 07 de Agosto de 2007

Prof. Dr. Eduardo Massad
**Presidente da Comissão
de Ética para Análise de
Projetos de Pesquisa**

Comissão de Ética para Análise de Projetos de Pesquisa do HCFMUSP e da FMUSP Diretoria Clínica do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo Rua Ovidio Pires de Campos, 255, 5º andar - CEP 05403 010 - São Paulo - SP Fone: 011 3069 6442 Fax: 011 3069 6492 e-mail: cappesq@hcnet.usp.br / secretariacappesq2@hcnet.usp.br

fe

Anexo B: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

┌┐
COLAR ETIQUETA
└┘

Dados de Identificação do sujeito da pesquisa:

Nome: _____

RGHC: _____ Sexo: ()M ()F

Data de Nascimento: _____

Endereço: _____

Cidade: _____ Estado: _____ CEP _____

Telefones: _____

O (a) Sr. (a) está sendo convidado a participar de uma pesquisa que pretende investigar o impacto psicológico da doença crônica na vida do paciente e seu cuidador, verificando aspectos positivos e negativos dela decorrentes e foi aprovada pelo Comitê de Ética do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Universidade de São Paulo.

Existirá acesso livre às informações sobre procedimentos, riscos e benefícios envolvidos na pesquisa, podendo ser requisitadas informações a qualquer momento fazendo-se o contato com a pesquisadora Dra. Maria Lúcia Bueno Garcia pelo número (11) 81226480.

Os resultados obtidos serão utilizados e divulgados com finalidade de pesquisa e seu nome nunca será divulgado.

A qualquer momento você poderá desistir de participar da pesquisa, sem que isto traga prejuízo à continuidade de sua assistência.

São Paulo, _____ de _____ de 200__

Assinatura do Sujeito

Assinatura da pesquisadora

Anexo C: Questionário Sócio- Demográfico

QUESTIONÁRIO SÓCIO-DEMOGRÁFICO

() PACIENTE () FAMILIAR

Sexo: () Feminino () Masculino

Estado Civil: () Solteiro () Casado () Divorciado () Viúvo

Idade: _____

Raça: _____

Escolaridade: _____

Religião: _____

Profissão prévia: _____

Procedência: _____

Grau de parentesco: _____

Diagnóstico: _____

Tempo do diagnóstico: _____

Medicações prescritas:

Anexo D: Questionário antes das análises

QUESTIONÁRIO IMPACTO DA DOENÇA CRÔNICA

1. Quando o(a) senhor(a) soube do diagnóstico da doença:	Sim	Não	Não sei
Sentiu-se desesperado(a)			
Ficou surpreso(a)			
Ficou aliviado(a)			
Ficou desapontado(a)			
Ficou preocupado(a)			
Triste, porém com esperança de cura pela fé			
Pensou que fosse um castigo			
Arrependimento			
Ficou deprimido(a)			
Ficou conformado(a)			
2. Com a doença, essas situações são presentes em sua vida de modo:	Mais frequente	Menos frequente	Não alterou
Dorme melhor que costumava dormir			
Come melhor			
Intensificação dos sentimentos afetivos			
Sente-se feliz			
Tenta ser tolerante e aceitar as coisas			
Quer aproveitar melhor e mais cada segundo da vida			
Tem mais interesse ou prazer sexual			
Tem menos apetite que costumava ter			
Usa drogas ilícitas			
Fuma mais			
Está apático, cansado			
Sensação de fracasso, deprimido ou sem esperança			
Sentimento de autopiedade			
Impaciência			
Insegurança			
Guarda as coisas dentro de si			
Limitação física/dor (andar, pegar, necessidades fisiológicas)			
Ingere mais bebidas alcoólicas			
Usa drogas não prescritas pelo médico			
3. Em relação à morte, estas situações estão presentes em sua vida:	Mais frequente	Menos frequente	Não alterou
Teme a morte			
Deseja estar morto			
Tem pensamentos de morte			
Angústia de perceber que se é falível, que a vida é limitada			
Pensa sobre o fim da vida do paciente/cuidador			
Pensa que seria melhor se matar			
Alívio pela proximidade do fim			
Tem sonhos que envolvem a morte			

4. Em decorrência da doença, essas atividades tornaram-se:	Mais frequente	Menos frequente	Não alterou
Cuidar da aparência			
Relações sexuais			
Passear			
Contato com outras pessoas			
Atividades físicas			
Divertir-se			
Cuidar da higiene pessoal			
Estudar			
Preocupar-se excessivamente com outras coisas			
Cuidar dos outros			
Preocupar-se com seu peso			
Dar prioridade a coisas que gosta (lazer, prazer etc.)			
Preocupar-se com sua saúde			
5. Alterações que ocorreram na rotina familiar:	Sim	Não	Não sei
Tarefas de casa			
Horário das refeições			
Tipo de alimentos			
Programação das atividades do dia-a-dia			
Tipo de atividades de lazer			
Horário de sono			
Problemas ou preocupações financeiras			
6. Em relação ao relacionamento com o cuidador/paciente:	Mais frequente	Menos frequente	Não alterou
Sente-se impaciente em relação a ele(a)			
Sente-se irritado em relação a ele(a)			
Acha que está dando trabalho para os outros			
Acha que está fazendo demais pelos outros			
Sente carinho			
Está atencioso em relação a ele(a)			
Está solícito(a)			
Fica triste por ele(a)			
7. Na escola, trabalho, comunidade:	Sempre	Nunca	Às vezes
Sente-se diferente das outras pessoas			
Piedade excessiva por parte dos outros			
Sente-se mais importante			
Sente-se menosprezado por outras pessoas			
Sente-se discriminado pelas outras pessoas			
Sente-se supervalorizado pelas outras pessoas			
8. A doença interferiu no ambiente escolar ou de trabalho com:	Sim	Não	Não sei
Mudança de horário			
Mais faltas			
Abandono			
Mais atrasos			
Maior disposição para o trabalho			

Anexo E: Questionário após análises e exclusões

QUESTIONÁRIO IMPACTO DA DOENÇA CRÔNICA

Depois do diagnóstico da doença, essas alterações aconteceram em sua vida:	Sim	Não	Não sei
Tipos de atividades de lazer			
Tarefas de casa			
Horário de sono			
Ficou deprimido(a)			
Sentiu-se desesperado(a)			
Sentiu arrependimento			
Ficou surpreso(a)			
Tem mais faltas no ambiente de trabalho/escola			
Tem mais atrasos no ambiente de trabalho/escola			

Depois do diagnóstico da doença, o senhor (a):	Mais frequente	Menos frequente	Não alterou
Dorme melhor que costumava dormir			
Está apático, cansado			
Guarda as coisas dentro de si			
Tem sonhos que envolvem a morte			
Intensificação dos sentimentos afetivos			
Impaciência			
Preocupa-se excessivamente com outras coisas			
Cuida dos outros			
Está atencioso em relação ao paciente			
Fica triste por ele(a)			

O senhor (a) sente essas alterações em sua vida de que forma:	Mais frequente	Menos frequente	Não alterou
Tem menos apetite que costumava ter			
Relações sexuais			
Usa drogas ilícitas			
Pensa que seria melhor se matar			
Acha que está fazendo demais pelos outros			
Acha que está dando trabalho para os outros			
Sente-se irritado em relação ao paciente			
Sensação de fracasso, deprimido ou sem esperança			
Deseja estar morto			
Alívio pela proximidade do fim			

O senhor (a) sente essas alterações em sua vida de que forma:	Mais frequente	Menos frequente	Não alterou
Quer aproveitar melhor e mais cada segundo da vida			
Passear			
Divertir-se			
Contato com outras pessoas			
Sente-se diferente das outras pessoas			
Está solícito com o paciente			
Sente carinho pelo paciente			

Com o convívio com a doença, houve alteração nestas atividades:	Mais frequente	Menos frequente	Não alterou
Cuidar da aparência			
Cuidar da higiene pessoal			
Estudar			
Dar prioridade a coisas que gosta (lazer, prazer etc.)			

Com a doença, houve alteração em:	Sim	Não	Não sei
Horário das refeições			
Tipo de alimentos			
Programação das atividades do dia a dia			

Com o convívio com a doença, o senhor (a):	Sim	Não	Não sei
Tem pensamentos de morte			
Insegurança			
Angústia de perceber que se é falível, que a vida é			
Pensa sobre o fim da vida do paciente			

Referências

1. Oliveira AGC. *Convivendo com a doença crônica da criança: a experiência da família* [tese]. São Paulo: Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo; 1994.
2. Santos PAL. *A doença crônica incapacitante e dependente na família* [dissertação]. Lisboa: Escola Nacional de Saúde Pública; 2003.
3. Simonetti A. *Manual de Psicologia Hospitalar: O Mapa da Doença*. São Paulo: Casa do Psicólogo; 2004.
4. Barros TM. Doença Renal Crônica: do doente e da dimensão familiar. In: Filho JM, Burd M, organizadores. *Doença e família*. São Paulo: Casa do Psicólogo; 2004. p. 359-66.
5. Muñoz LA, Price Y, Gambini L, Stefanelli MC. Significados simbólicos de los pacientes com enfermidade crónicas. *Revista da Escola de Enfermagem da USP* [internet]. 2003 [citado em 2006 Abr 10]; 37(4): [cerca de 7 p.]. Disponível em: <http://www.ee.usp.br/reeusp/upload/pdf/156.pdf>.
6. Lima AFC. *O significado da hemodiálise para o paciente renal crônico: a busca por uma melhor qualidade de vida* [dissertação]. São Paulo: Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo; 2000.
7. Borges CF. Dependência e morte da "mãe de família": a solidariedade familiar e comunitária nos cuidados com a paciente de esclerose lateral amiotrófica. *Psicologia em estudo* [internet]. 2003 [citado 2006 Jun 09]; 8(especial).

Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-73722003000300004&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt.

8. Simpionato E. *A enfermagem familiar na promoção da saúde de famílias de crianças com insuficiência renal crônica*. [dissertação]. Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto; 2005.
9. Silveira TM, Caldas CP, Carneiro TF. Cuidando de idosos altamente dependentes na comunidade: um estudo sobre cuidadores familiares principais. *Cadernos de Saúde Pública*. [internet]. 2006 [citado 2006 Abr 15]; 22(8) [cerca de 9 p.]. Disponível em: http://www.scielosp.org/scielo.php?pid=S0102-311X2006000800011&script=sci_arttext.
10. Grunfeld E, Coyle D, Whelan T, Clinch J, Reyno L, Earle CC *et al*. Family caregivers burden: results of a longitudinal study of breast cancer patients and their principal caregivers. *Canadian Medical Association Journal* [internet] 2004 [cited 2007 Jan 16]; 170(12): [about 6 p.]. Available from: <http://www.cmaj.ca/cgi/content/full/170/12/1795>.
11. Song L, Singer M. Life Stress, social support, coping and depressive symptoms: a comparison between the general population and family caregivers. *International Journal of Social Welfare* [internet] 2006 [cited 2007 Jan 06]; 5:[about 8 p.]. Available from: <http://www.blackwell-synergy.com/doi/abs/10.1111/j.1468-2397.2006.00386.x>.

12. Stetz KM, Brown M. Physical and Psychosocial Health in Family Caregiving: a comparison of AIDS and cancer caregivers. *Public Health Nursing* [internet] 2004 [cited 2007 Jan 06]; 21(6): [about 7 p.]. Available from: <http://www.blackwell-synergy.com/doi/full/10.1111/j.0737-1209.2004.21605.x>.
13. Fortin MF. *O Processo de Investigação: Da Concepção à realização*. 2ª ed. Loures: Lusociencia, 1999.
14. Artes R, Barroso LP. Estatísticos da Análise Fatorial de Escalas de Avaliação. In: Gorenstein C, Andrade L, Vuardi AW (organizadores). *Escala de Avaliação Clínica em Psiquiatria e Psicofarmacologia*. São Paulo: Lemos Editorial; 2000. p 35-44.
15. Bisquera R. *Introdução à estatística: Enfoque Informático com Pacote Estatístico SPSS*. Porto Alegre: Artmed, 2004.
16. Martins, GA. Sobre a confiabilidade e validade. *Revista Brasileira de gestão de negócios*. [internet] 2006 Jan-Abr [citado 2010 fev 16]; 8(20): [cerca de 12 p]. Disponível em: <http://200.169.97.104/seer/index.php/RBGN/article/view/51/44>.
17. Hair JF, Black B, Babin B, Anderson RE, Tatham RL. *Multivariate data analysis*. 5ª ed. New Jersey: Prentice Hall, 1998.
18. Karnofsky DA, Abelmann WH, Craver LF, Burchenal JH. The use of the nitrogen mustards in the palliative treatment of carcinoma with particular reference to bronchogenic carcinoma. *Cancer* [internet] 1948 [cited 2006 Abr

- 15]; 1:[about 22 p.]. Available from: <http://www3.interscience.wiley.com/cgi-bin/fulltext/112658363/PDFSTART>.
19. Oken MM, Creech RH, Tormey DC, Horton J, Davis TE, McFadden ET, Carbone PP. Toxicity and response criteria of the Eastern Cooperative Oncology Group. *Am J Clin Oncol* [internet] 1982 [cited 2006 Abr 15]; 5:[about 6 p.]. Available from: http://ecog.dfci.harvard.edu/general/perf_stat.html.
20. Laboratório de Epidemiologia e Estatística. [Acessado 2007 Dez 6]. Disponível em: http://www.lee.dante.br/pesquisa/amostragem/di_1_pro_tes.html
21. Lenth RV. Some Practical Guidelines for Effective Sample-Size Determination. *The American Statistician*. 2001; 55(3).
22. São Paulo (Estado). Relatório do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da USP. Governo do Estado de São Paulo, 2008. [citado 2010 jun 16]. Disponível em: <http://www.hcnet.usp.br/publicacoes/index.htm>
23. Ciconelli RM, Ferraz MB, Santos W, Meinão I, Quaresma MR. Tradução para a língua portuguesa e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida SF-36 (Brasil SF-36). *Rev Bras Reumatol* [internet]. 1997 [citado 2006 Mai 10]; 39 [cerca de 7 p.]. Disponível em: <http://www.reumatologia.com.br/publicacoes/revista/1999%2039%2003%20p%20143-150%20Mai%20Jun.pdf>.

-
24. Cunha JA. *Manual da versão em português das Escalas Beck*. São Paulo: Casa do psicólogo; 2001.
25. Ferrario SR, Bacchetta M, Omarini G, et al. Il Family Strain Questionnaire: una proposta per il Caregiving assessment *Psicologia della Salut*. 1998; 2(3).
26. Portney LG, Watkins MP. *Foundations of clinical research: Applications to practice*. 2ª ed. New Jersey: Prentice-Hall, 2000.
27. Arango HG. *Bioestatística teórica e computacional*. 3a ed. Rio de Janeiro: Guanabara-Koogan, 2009.
28. Fonseca NR, Penna AFG. Perfil do cuidador familiar do paciente com seqüela de acidente vascular encefálico. *Ciênc. saúde coletiva*. 2008 Jul-Ago [citado 2009 Out 10]; 13(4). Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232008000400013&lng=pt&nrm=iso.
29. Bocchi SCM, Angelo M. Interação cuidador familiar-pessoa com AVC: autonomia compartilhada. *Ciênc. saúde coletiva* [internet]. 2005 Jul/Set [citado 2006 Out 10]; 10(36). Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232005000300029&lng=pt&nrm=iso.
30. Lemos ND, Gazzola JM, Ramos LR. Cuidando do paciente com Alzheimer: o impacto da doença no cuidador. *Saude soc* [internet]. 2006 Set-Dez [citado 2009

- Out 10]; 15(3). Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-12902006000300014&script=sci_arttext&tlng=pt.
31. Castro EK, Piccinini CA. Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. *Psicol. Reflex. Crit* [internet]. 2002 [citado 2009 Out 10]; 15(3). Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0102-79722002000300016&script=sci_arttext&tlng=pt
32. Silva LAA, Mercês NNA, Schmidt SMS, Marcelino SR, Pires DEP, Carraro TE. Um olhar sócio-epidemiológico sobre o viver na sociedade atual e suas implicações para a saúde humana a social-epidemiological. *Texto contexto - Enferm.* [internet]. 2006 [citado 2009 Out 10]; 15(spe). Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072006000500021&lng=pt&nrm=iso