

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS  
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE  
DEPARTAMENTO DE GERONTOLOGIA - DGERO

THAÍS LIEKO DE OLIVEIRA TAKIMOTO

RELAÇÃO ENTRE A HABILIDADE DE CUIDADO,  
SOBRECARGA, SINTOMAS ANSIOSOS E  
DEPRESSIVOS E A QUALIDADE DE VIDA DE  
CUIDADORES FAMILIARES DE PESSOAS COM  
DOENÇA RENAL CRÔNICA EM HEMODIÁLISE

SÃO CARLOS -SP  
2020

THAÍS LIEKO DE OLIVEIRA TAKIMOTO

RELAÇÃO ENTRE A HABILIDADE DE CUIDADO, SOBRECARGA, SINTOMAS ANSIOSOS  
E DEPRESSIVOS E QUALIDADE DE VIDA DE CUIDADORES FAMILIARES DE PESSOAS  
COM DOENÇA RENAL CRÔNICA EM HEMODIÁLISE

Trabalho de conclusão de curso,  
apresentada ao Centro de Ciências  
Biológicas e da Saúde, Departamento de  
Gerontologia da Universidade Federal de  
São Carlos, para obtenção do título de  
bacharel.

Orientador: Prof<sup>a</sup> Dra. Fabiana de Souza  
Orlandi

Co-orientadora: Mra. Vanessa Almeida  
Maia Damasceno

São Carlos-SP  
2020

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS

Centro de Ciências Biológicas e da Saúde  
Programa de Pós-Graduação em Gerontologia

**Folha de aprovação**

Assinatura dos membros da comissão examinadora que avaliou e aprovou o Trabalho de Conclusão de Curso em Gerontologia da candidate Thaís Lieko de Oliveira Takimoto, realizada em dd/mm/aaaa:

---

Prof. Dr. [nome]  
Instituição

---

Prof. Dr. [nome]  
Instituição

---

Prof. Dr. [nome]  
Instituição

## **AGRADECIMENTO**

O maior agradecimento é a Deus, Senhor que me deu fé, força e garra nestes anos todos.

Aos meus pais, que me apoiaram, incentivaram e lutaram comigo em todas as etapas e acreditaram em mim. Amo incondicionalmente vocês e sou imensamente grata por tudo e por tanto.

Ao meu namorado Lucas, que, dia após dia, vivenciou os momentos comigo, me abrigou, me acalmou quando eu queria desistir e me ajuda até hoje em todos os momentos. Sem seu apoio e incentivo este trabalho não teria realizado. Gratidão por te ter ao meu lado nestes anos todos e neste caminho tão intenso. Eu amo você. E a sua família, que, ao longo destes tempos, sempre orou por mim e pelas minhas conquistas.

Às minhas mães acadêmicas: minha orientadora Professora Doutora Fabiana de Souza Orlandi, e minha coorientadora Mestra Vanessa Almeida Maia Damasceno, pois sem elas este trabalho não existiria. Elas foram essenciais em toda minha formação.

Aos meus amigos de classe, que me ajudaram em diversas vezes, principalmente Grazielle e Sônia, duas pessoas essenciais durante todo esse período.

Aos meus grandes amigos, Rafael, Diego e Ana Paula, por todo apoio e por tudo.

Aos meus amigos de trabalho, que, nos últimos meses me ouviram chorar diversas vezes, me apoiaram e sempre estiveram por mim, em especial, Maria Clara e David. E, Bianca, minha líder, e minha inspiração nesta jornada de trabalho dentro da AIESEC.

Por último e tão importante quanto, a todos os cuidadores, pacientes, equipe de

enfermagem, à Unidade Santa Casa da cidade de São Carlos, por me permitirem crescer tanto, aprender e poder mostrar um pouco do trabalho do profissional gerontólogo. Para além das entrevistas, foram pessoas, histórias, conversas compartilhadas, experiências. Foram momentos únicos.

Agradeço ao Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq) pela bolsa de estudos PIBIC.

Não me esquecendo, claro, de mim, que não desisti, persisti e estou muito orgulhosa por tudo o que passei, todas os desafios que enfrentei e por completar mais uma jornada (e, indo à luta por iniciar outra).

**“Nada é tão nosso quanto os nossos sonhos”**

***Friedrich Nietzsche***

## RESUMO

O paciente com doença renal crônica (DRC) apresenta complicações em relação às mudanças de sua rotina e conseqüentemente necessita de um familiar que o auxilie nas atividades de vida diária. Para exercer a função de cuidar o familiar necessita de habilidade e competência. O envolvimento prolongado no cuidado pode ter efeitos negativos, tais como sobrecarga, ansiedade e depressão, podendo impactar em sua qualidade de vida. Portanto, o objetivo deste estudo foi de analisar a relação entre a habilidade de cuidado e a percepção da qualidade de vida e do nível de sobrecarga e de sintomas ansiosos e depressivos de cuidadores familiares de pessoas com DRC em hemodiálise. Trata-se de um estudo descritivo, correlacional, com abordagem quantitativa, que foi realizado em quatro unidades de terapia renal substitutiva do interior do Estado de São Paulo. Participaram do estudo cuidadores familiares de pacientes em hemodiálise. Após a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, os participantes foram entrevistados individualmente com a aplicação dos instrumentos: Escala para medir a habilidade de cuidado dos cuidadores familiares de pessoas com doença crônica (Escala HCCF-DC); *Medical Outcomes Study 36- Item Short Form Health Survey* (SF- 36); *Caregiver Burden Scale* (CBS); Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão (HADS). Foram realizadas análises estatísticas descritivas e de relação entre as variáveis coletadas. Todos os preceitos éticos foram respeitados. Foram avaliados 118 cuidadores familiares de pessoas com DRC, sendo a maioria mulher (75,4%), com média de idade de 50,97 anos. As dimensões “Relação” e “Mudança na rotina” da Escala HCCF-DC apresentaram correlação negativa, significativa, de moderada magnitude, com os domínios “Ansiedade” e “Depressão” do instrumento HADS e correlação fraca, negativa, entre “Atitude” e “Depressão”; dimensões “Relação” e “Mudança na rotina” da Escala HCCF-DC tiveram correlação negativa, significativa, de fraca a moderada magnitude com a sobrecarga, em todos os domínios do CBS; correlação positiva, significativa, entre o domínio “Relação” da HCCF-DC e todos os domínios do SF-36; correlação negativa, significativa, moderada entre o domínio “Relação” e os domínios da HADS e domínios da CBS. O domínio “Compreensão” e o domínio “Depressão” (HADS), observou-se correlação negativa, fraca; em relação ao SF-36, os domínios “Aspectos Físicos” e “Estado Geral de Saúde” apresentaram relação positiva e fraca. Houve correlação negativa, fraca e moderada entre “Mudança de rotina” e entre HADS e CBS (com

significância em todos os domínios da HADS, CBS exceto o domínio “Ambiente”); entretanto, com os domínios da SF-36, houve correlação positiva fraca a moderada e por último, o domínio atitude teve correlação negativa e fraca correlacionado ao HADS e ao CBS. Conclui-se, portanto, que, quanto maior a habilidade para o cuidado, menores foram os níveis de sintomas depressivos, ansiosos e de sobrecarga do cuidador, assim como melhor percepção de sua qualidade de vida.

**Palavras-chave:** Doença Crônica. Cuidadores. Relações Familiares. Qualidade de Vida. Sobrecarga.



## ABSTRACT

The patient with chronic kidney disease (CKD) presents complications in relation to changes in his routine and consequently needs a family member who assists him/her in activities of daily living. To perform the function of caring the family member needs skill and competence. Prolonged involvement in the provision of care can have negative effects, such as overload, anxiety and depression, and may impact on your quality of life. Therefore, the aim of this study was to analyze the relationship between the ability of care and the perception of quality of life and the level of burden and anxiety and depressive symptoms of family caregivers of people with CKD on hemodialysis. This is a descriptive, correlational study with a quantitative approach, which was carried out in four renal replacement therapy units in the interior of the State of São Paulo. Family caregivers of hemodialysis patients participated in the study. After signing the Free and Informed Consent Form, the participants were interviewed individually with the application of the following instruments: Scale to measure the care ability of family caregivers of people with chronic disease (HCCF-DC Scale); Medical Outcomes Study 36- Item Short Form Health Survey (SF- 36); Caregiver Burden Scale (CBS); Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS). Descriptive statistical and relationship analyses were performed between the variables collected. All ethical precepts have been respected. We evaluated 118 family caregivers and people with CKD, most of them women (75.4%), with an average of 50.966 (i.e., 50 years and 9 months). The dimensions relationship and change in the routine of the HCCF-DC Scale showed a negative, significant, moderate correlation with the anxiety and depression domains of the HADS instrument and weak, negative correlation between attitude and depression; dimensions relationship and change in the routine of the HCCF-DC Scale had a negative correlation, significant, of weak to moderate magnitude with overload, in all domains of the CBS; positive, significant correlation between the "Relationship" domain of HCCF-DC and all domains of the SF-36; Negative, significant, moderate correlation between the "Relationship" domain and HADS domains and CBS domains. The domain "Understanding" and the domain "Depression" (HADS), a negative, weak correlation was observed; in relation to the SF-36, the domains "Physical Aspects" and "General Health State" presented a positive and weak relationship. There was a negative, weak and moderate correlation between "Routine change" and between HADS and CBS (with significance in all HADS domains, CBS except the domain

"Environment"); however, with the SF-36 domains, there was a weak to moderate positive correlation, and finally, the attitude domain had a negative and weak correlation correlated with HADS and CBS. It is concluded, therefore, that the higher the ability to care, the lower burden the caregiver presents, and thus, better quality of life.

**Keywords:** Chronic disease. Caregivers. Family relationships. Quality of life. Overload.

## LISTA DE TABELAS

Tabela 1. Estágios da doença renal crônica, baseado na TFG e albuminúria.

Tabela 2. Caracterização sociodemográfica e de saúde dos cuidadores familiares de pessoas com DRC participantes..... 21

Tabela 3. Atividades executadas pelo cuidador.....,.,.,. 22

Tabela 4. Estatística descritiva dos instrumentos utilizados, de acordo com os domínios e o total..... 23

Tabela 5. Coeficientes de Correlação de Spearman entre os domínios da Escala HCCF-DC e as dimensões do CBS, HADS e SF-36... ..... 24

## LISTA DE ABREVIATURAS

DRC	Doença Renal Crônica
HCCF-DC	Escala para medir a habilidade de cuidado dos cuidadores familiares de pessoas com doença crônica
Sf-36	Medical Outcomes Study 36- Item Short Form Health Survey
CBS	Caregiver Burden Scale
HADS	Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão
CKD	Chronic Kidney Disease
DCNT	Doenças Crônicas Não Transmissíveis
TFG	Taxa de Filtração Glomerular
HD	Hemodiálise
UTRS	Unidade de Terapia Renal Substitutiva
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
SPSS	Statistical Package for the Social Science
TG	Tensão Geral
EE	Envolvimento Emocional
CF	Capacidade Funcional
AF	Aspectos Físicos
EGS	Estado Geral de Saúde
V	Vitalidade
AS	Aspectos Sociais
AE	Aspectos Emocionais
SM	Saúde Mental
QV	Qualidade de Vida
ABVD	Atividades Básicas de Vida Diária
AIVD	Atividades Instrumentais de Vida Diária

## SUMÁRIO

<b>1 INTRODUÇÃO</b>	14
<b>2. OBJETIVOS</b>	18
2.1 OBJETIVO GERAL	18
2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	18
<b>3. MATERIAIS E MÉTODO</b>	18
3.1 DELINEAMENTO DO ESTUDO	18
3.2 LOCAL DO ESTUDO	19
3.3 POPULAÇÃO E AMOSTRA	19
3.4 PROCEDIMENTO DE COLETA DE DADOS	19
3.5 INSTRUMENTOS DE COLETA DE DADOS	20
3.5.1 Questionário de caracterização dos participantes (APÊNDICE B)	20
3.5.2 Escala para medir a habilidade de cuidado dos cuidadores familiares de pessoas com doença crônica (Escala HCCF-DC) (ANEXO D)	20
3.5.3 Medical Outcomes Study 36- Item Short Form Health Survey (SF- 36) (ANEXO A)	20
3.5.4 Caregiver Burden Scale (CBS)	21
3.5.5 Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão (HADS) (ANEXO B)	21
3.6 ANÁLISE DOS DADOS	22
3.7 ASPECTOS ÉTICOS	22
<b>4. RESULTADOS</b>	22
<b>5. DISCUSSÃO</b>	27
<b>6. CONCLUSÃO</b>	31
<b>7. REFERÊNCIAS</b>	31

## 1 INTRODUÇÃO

O fenômeno do envelhecimento populacional ocorre, atualmente, de modo rápido e os dados apontam que, no ano de 2015, 8,5% das pessoas em todo o mundo tinham 65 anos ou mais e, segundo projeções, em 2050, esta porcentagem chegará a quase 17% da população mundial (BRASIL, 2014). Em decorrência da transição demográfica e crescente expectativa de vida, observa-se crescimento das doenças crônicas não transmissíveis (DCNT), tendo relação direta com o envelhecimento e o aumento da população (TUFIK et al., 2017). Alguns fatores de risco, como níveis alterados de pressão arterial e diabetes, são consequências para o desenvolvimento de patologias crônicas, tais como cardiovasculares, diabetes mellitus e obesidade, estes fatores, por sua vez, são fatores relevantes para a progressão da doença renal crônica (DRC) (ABREU et al., 2017).

A DRC é caracterizada pela perda crescente e irreversível das funções do rim, a homeostasia corporal, a mesma se dá por alterações do rim e/ou alterações da taxa de filtração glomerular (TFG), por um período de tempo maior que três meses, com inferências na saúde da pessoa (KDIGO, 2012; KIRSZTAJN, et al., 2014).

A classificação da DRC ocorre de acordo com a TFG, a qual permite estimar a perda da função da função renal (tabela 1) (KDIGO, 2012; KIRSZTAJN, et al., 2014).

**Tabela 1.** Estágios da doença renal crônica, baseado na TFG e albuminúria.

Estagio	TFG (ml/ min/1,73m <sup>2</sup> )	Proteinúria (RA/C) (mg/g)
1	≥ 90	<30
2	60-89	
3 A	45-59	30-299
3 B	30-44	
4	15-29	>300
5	<15	

TFG: taxa de filtração glomerular; RA/C: relação albumina/creatinina

Com relação às formas de tratamento para pessoas com doença renal crônica (DRC) têm-se: tratamento conservador (não dialítico), hemodiálise (estágio 5), diálise

peritoneal (estágio 5 ) e, por último, transplante renal (Brasil, 2014). Dentre estes o tipo mais comum é hemodiálise (HD), sendo realizada três vezes por semana e com duração acima de três horas a sessão (KDIGO 2012). Dessa forma, é perceptível a mudança de rotina, gerando uma dependência maior do paciente (Sesso et al, 2016).

As implicações na vida do paciente com DRC na maioria das vezes são impactantes, uma vez que ocorrem mudanças em sua rotina, ocasionando diminuição da condição física, perda de autonomia, dieta restritiva, impacto social entre outros. Essas mudanças exigem estratégias para o paciente enfrentar a nova condição de vida (SANTOS et al, 2017).

A alteração dessa rotina é capaz de fomentar vivências de medo, ansiedade, insegurança, culpa e estresse. Como consequência desses sentimentos, há a probabilidade de diminuição da autoestima e resistência em prosseguir o tratamento adequadamente, prejudicando, deste modo, o quadro clínico (SANTOS, FERREIRA, 2017).

A DRC traz prejuízos para a pessoa acometida e em suas atividades de vida diária e, por isso, seu autocuidado fica dificultado (VIERA, 2020). Neste contexto, a família assume papel imprescindível no cuidado e acompanhamento do cotidiano do paciente (DA CRUZ; TAGLIAMENTO; WANDERBROOKE, 2016). Por essa razão, desempenham-se atividades relacionadas ao bem estar psicossocial do familiar cuidado (VIERA, 2020).

O cuidador, por sua vez, é a pessoa responsável por prover os cuidados necessários a outro indivíduo e pode ser classificado como cuidador formal ou informal (HEDLER et al., 2016). O cuidador formal é aquele que apresenta formação específica para exercer o trabalho, enquanto o cuidador informal é a pessoa que não apresenta tal qualificação e/ou formação, no entanto cuida de terceiro (pessoa a ser cuidada). Hedler e colaboradores ainda estimam que, 90% dos cuidadores informais, geralmente, são familiares próximos (HEDLER et al., 2016).

O cuidado, geralmente, é assumido por um membro da família, o que leva à uma carga repentina, comprometendo a qualidade dessa assistência e alterações físicas, mentais e emocionais ao cuidador. O ato de cuidar deste familiar altera a dinâmica do cotidiano da família levando às complicações físicas, mentais e emocionais ao cuidador, perda da liberdade e/ou sobrecarga dos cônjuges (RODRIGUES DE LIMA et al., 2017).

Segundo Fernandes (2016), a trajetória para tornar-se cuidador(a) de uma

pessoa dependente, é um processo difícil e envolve inúmeras variáveis. O início do ato de cuidar é visto como um período de grande valor, uma vez que o cuidador deve aprimorar as suas habilidades de cuidado e estar disposto a aprender novas competências, vale ressaltar que tais fatores interferem, de modo direto, na qualidade do cuidado ofertado e na vida do familiar que cuida (DAMASCENO; ZAZZETTA; ORLANDI, 2019; SEIBEL et al., 2017).

Entre os cuidadores informais e/ou familiares, um aspecto constantemente presente é o isolamento social, este pode decorrer por inúmeros fatores, sendo eles: acúmulo de tarefas, redução das atividades sociais, distúrbios comportamentais, alterações no âmbito familiar, no entanto, faz-se necessário destacar a relação que pode existir entre a baixa socialização e a sobrecarga emocional, que, por vezes, não é exteriorizada pelo cuidador (BERTINI, 2016).

A sobrecarga, por sua vez, possui duas vertentes: objetiva e subjetiva, sendo a primeira relacionada às consequências da presença de um familiar doente, tais como: acúmulo de tarefas, aumento dos custos financeiros, restrição das ocupações cotidianas e fragilização dos relacionamentos entre os familiares (BERTINI, 2016). Além disso, implica efeitos adversos no cuidador, como déficit financeiro, efeitos na saúde e outras consequências negativas advindas do ato de cuidar (VIEIRA, 2020). A vertente subjetiva diz respeito à sua própria percepção sobre a experiência, o que sente diante das responsabilidades e preocupações que abrangem o cuidado ao seu bem-estar (BERTINI, 2016).

Salienta-se, também, que a sobrecarga causada pelo ato de cuidar lhe afeta em vários âmbitos, como esgotamento físico e mental, estresse (afetam diretamente o desempenho da função de cuidar) (DAMASCENO; ZAZZETTA; ORLANDI, 2019). Além disso, o fato de ter que conciliar as próprias atividades rotineiras com as do cuidado, podem levar à uma maior sobrecarga, e, é por este fator, que o apoio social aos cuidadores é imprescindível para minimizar a sobrecarga e melhorar o desempenho do cuidado (VIEIRA, 2020).

O cuidador familiar compartilha a depressão, a impaciência, a agitação, as reclamações, a tristeza, a baixa autoestima, as crises próprias da enfermidade e a falta de vontade de viver do doente renal crônico (SANTOS; FERRERA, 2017). Tal fato, revela a necessidade de uma atenção à QV destas pessoas pelo papel que exercem em prol do bem estar do indivíduo do qual cuidam (BERTINI, 2016). Mais do que isso, sabe-se que, a percepção da QV depende do modo de reação frente às



dificuldades e estresse, podendo impactar de forma negativa em situações complicadas no enfrentamento delas e do estresse vivenciado (BERTINI, 2016).

A avaliação da qualidade do cuidado, seu entendimento nas condições crônicas severas, o autocuidado de pacientes com DRC, modelos educativos para cuidados em saúde e a qualidade de vida do doente determinada pelo nível de cuidado são algumas das inquietações da comunidade científica. E, no que se refere ao cuidador de pessoa com DRC, tais inquietações carecem de elucidação, mensuração da sobrecarga do cuidador, conhecimento dos impactos que o diagnóstico da doença crônica e tratamento hemodialítico trazem à dinâmica familiar, especialmente para o bem-estar e conforto do cuidador principal (RODRIGUES DE LIMA et al., 2017).

A qualidade de vida da família, em especial do cuidador familiar, segundo Rabinovich et al (2018), sofre alterações significativas, ou seja, há uma reorganização do funcionamento de suas atividades diárias, podendo causar perdas ou mudanças na perspectiva de vida, insatisfações e afastamento da vida social, tal como, a sobrecarga de trabalho, diminuição da renda familiar, ansiedade e outros. Esses fatores associados podem restringir as possibilidades ao cuidador familiar adquirir uma melhor qualidade de vida.

Para lidar com alterações no estilo de vida, o cuidador precisa ter habilidades e competências, como: a capacidade de coordenar o tratamento e auxiliar no fortalecimento de vínculo afetivo familiar, e, desenvolver habilidades para cuidar e prestar, adequadamente, o cuidado (DAMASCENO, ZAZZETTA, ORLANDI, 2019).

Para entender como a habilidade de cuidado afeta este cuidador, compreende-se sua necessidade de quatro dimensões: relação, compreensão, modificação da vida e atitude. É de responsabilidade do cuidador prestar assistência básica ao familiar, dar apoio nas atividades de vida diária, bem como, em decisões sobre o cuidado da pessoa cuidada. (DAMASCENO, ZAZZETTA, ORLANDI, 2019).

A habilidade do cuidado é o potencial da pessoa que se responsabiliza pela função de cuidador, indispensável, de um familiar, mas, as repercussões do cuidar e o estado e vulnerabilidade ao qual este cuidador se expõe podem ocasionar diversos desgastes, como físicos, psicológicos e sociais, gerando condições negativas como sobrecarga e estresse (BERTINI, 2019).

Por estar exposto à sobrecarga, o cuidador precisa ser o centro no processo de cuidado, diante às atribuições advindas na dependência do familiar, o que traz a necessidade de estratégias de enfrentamento, podendo intervir na aptidão para o

cuidado e na qualidade de vida do cuidador (BERTINI, 2019).

Como justificativa deste trabalho, percebeu-se a escassez de estudos sobre a habilidade de cuidado do cuidador familiar de pessoas com a doença renal crônica e a relação da mesma com outros aspectos. Dessa forma, este estudo buscou e procurou relação entre habilidade de cuidado, percepção da qualidade de vida, da sobrecarga, dos indícios depressivos e ansiosos de cuidadores familiares de pessoas com doença renal crônica em HD.

## **2. OBJETIVOS**

### **2.1 OBJETIVO GERAL**

Analisar a relação entre a habilidade de cuidado e a percepção da qualidade de vida, do nível de sobrecarga, de sintomas ansiosos e depressivos de cuidadores familiares de pessoas com DRC em HD.

### **2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS**

- Caracterizar os cuidadores familiares, segundo aspectos sociodemográficos, de saúde e relacionados ao cuidado prestado.
- Mensurar a habilidade de cuidado, a qualidade de vida, a sobrecarga e os sintomas de ansiedade e depressão dos cuidadores familiares de pessoas com DRC em HD.
- Relacionar a habilidade de cuidado com a percepção da QV e o nível de sobrecarga e de sintomas ansiosos e depressivos dos cuidadores familiares de pessoas com DRC em hemodiálise

## **3. MATERIAIS E MÉTODO**

### **3.1 DELINEAMENTO DO ESTUDO**

Estudo do tipo descritivo, correlacional, com abordagem quantitativa.

### 3.2 LOCAL DO ESTUDO

A pesquisa foi desenvolvida em Unidades de Terapia Renal Substitutiva (UTRS) de quatro cidades do interior do Estado de São Paulo.

### 3.3 POPULAÇÃO E AMOSTRA:

A população do estudo referiu-se aos cuidadores familiares de pacientes com DRC em tratamento hemodialítico.

Os critérios de inclusão foram:

- Ter 18 anos ou mais;
- Ser cuidadores familiares de pacientes com DRC e em HD em uma das UTRS supracitadas.

Os critérios de exclusão do estudo foram:

- Cuidadores que possuíssem déficit visual e/ou auditivo grave;
- Pessoas com diagnóstico médico de demência.

### 3.4 PROCEDIMENTO DE COLETA DE DADOS

Foi realizada uma visita à Unidade de Terapia Renal Substitutiva (UTRS) onde a pesquisadora apresentou o estudo aos pacientes e convidou os seus respectivos cuidadores a participar de forma voluntária e os cuidadores que já ficam na clínica aguardando seus familiares. Todos os convites e entrevistas foram realizados em uma sala da própria UTRS, mantendo a privacidade dos participantes. Todos os participantes foram esclarecidos do objetivo da pesquisa, da possibilidade de não aceitarem e o direito de desistência se assim desejarem, em qualquer fase a pesquisa, sem qualquer penalização. Ressalta-se que foi garantido o sigilo dos participantes.

A coleta de dados procedeu-se após assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE) e contou com a aplicação dos seguintes instrumentos: Questionário de caracterização dos participantes, Escala HCCF-DC, *Medical Outcomes Study 36- Item Short Form Health Survey (SF- 36)*, *Caregiver Burden Scale (CBS)* e Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão (HADS).

## 3.5 INSTRUMENTOS DE COLETA DE DADOS

### 3.5.1 Questionário de caracterização dos participantes (APÊNDICE B)

Utilizou-se um questionário (desenvolvido para esta pesquisa) para o levantamento de informações referentes à caracterização do cuidador, com informações sociodemográficas, de saúde, relacionadas ao cuidado e suas variáveis.

### 3.5.2 Escala para medir a habilidade de cuidado dos cuidadores familiares de pessoas com doença crônica (Escala HCCF-DC) (ANEXO D)

A Escala HCCF-DC foi construída e validada na Colômbia por Barrera 2008 e validada no Brasil por Damasceno (2018), com cuidadores familiares de pessoas com DRC em hemodiálise. A mesma mensura a habilidade de cuidado do cuidador familiar, contando com quatro dimensões, que são: relação (11 itens), compreensão (14 itens), mudança na rotina (4 itens) e atitude (10 itens). Cada domínio apresenta uma variação da pontuação, sendo que quanto maior o escore obtido, maior a habilidade de cuidado.

### 3.5.3 Medical Outcomes Study 36- Item Short Form Health Survey (SF- 36) (ANEXO A)

O SF-36 foi construído por Ware e Sherbourne (1992) e validado no Brasil por Ciconelli (1999). É um questionário genérico de avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS), que conta com oito dimensões, que são: capacidade funcional (10), aspectos físicos (4), dor (2), estado geral de saúde (5), vitalidade (4), aspectos sociais (2), aspectos emocionais (3), saúde mental (5) e uma questão que pode ser considerada comparativa, pois leva o respondente a refletir sobre seu estado de saúde atual e referente a um ano atrás.

A pontuação por dimensão varia de zero a 100, sendo que quanto maior a pontuação obtida, melhor a qualidade de vida relacionada à saúde.

### **3.5.4 Caregiver Burden Scale (CBS) (ANEXO C)**

A CBS é uma escala que avalia a sobrecarga de cuidadores. Ela foi criada por Elmstahl et al. (1996) e validada no Brasil por Medeiros et al. (2000).

O instrumento é composto de 22 itens, os quais abordam cinco dimensões, que são: Tensão Geral (8), Isolamento (3), Decepção (5), Envolvimento Emocional (3) e Ambiente (3).

Seu escore é obtido através do cálculo da média aritmética dos valores equivalentes às respostas das questões específicas de cada dimensão. O escore global é obtido por meio do cálculo da média aritmética dos valores equivalentes às respostas das 22 questões. Para ambos escores, quanto maior a pontuação obtida, maior a percepção da sobrecarga sentida pelo cuidador.

### **3.5.5 Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão (HADS) (ANEXO B)**

A HADS foi desenvolvida por Zigmond e Snaith em 1983, com o objetivo de identificar e quantificar sintomas de ansiedade e depressão. Um ponto importante que distingue a HADS das demais escalas é que para prevenir a interferência dos distúrbios somáticos na pontuação da escala foram excluídos todos os sintomas de ansiedade ou de depressão relacionados com doenças físicas.

A HADS possui 14 seções, dos quais sete são voltados para a avaliação da ansiedade (HADS-A) e sete para a depressão (HADS-D). As seções são divididas em: sintomas somáticos, fadiga, concentração, alterações do sono, irritabilidade, preocupações com o funcionamento corporal, depressão, ideias depressivas, preocupações, ansiedade, fobias, pânico, compulsões e obsessões. Sendo sete voltados à avaliação da ansiedade (HADS-A) e os outros sete voltados para a avaliação da depressão (HADS-D). A avaliação dos resultados é feita através de escores, sendo “Ansiedade”, com questões 1, 3, 5, 9, 10, 13 e “Depressão”, com questões 2, 4, 6, 8, 10, 12, 14. Sua pontuação é: 0-7 pontos é improvável), 8-11 pontos é possível (questionável ou duvidosa) e, 12-21 pontos é provável, para ambos sintomas. (BOTEGA, 1995)

### 3.6 ANÁLISE DOS DADOS

Após a coleta, os dados foram incluídos em uma planilha previamente formulada no programa da Microsoft Office Excel 2010. Os dados foram armazenados e salvos com identificadores dos indivíduos por meio de atribuição numérica. O tratamento e a análise dos dados foram feitos pelo programa estatístico (SPSS), versão 22.0.

Os dados foram analisados por meio de estatística descritiva, incluindo-se medidas de frequência absoluta, tendência central e de dispersão. Verificou ausência de distribuição normal adotando-se, portanto, testes não paramétricos.

Também se verificou os coeficientes de correlação de Spearman entre os instrumentos: Escala HCCFDC, SF-36, CBS e HADS.

Para comparação do escore médio da Escala HCCF-DC, segundo a presença de sintomas de ansiedade e depressão e de sobrecarga no cuidado, foi realizado o Teste de Mann-Whitney.

O nível de significância adotado para os testes estatísticos foi de 5% ( $p \leq 0,05$ ).

### 3.7 ASPECTOS ÉTICOS

O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UFSCar, sob o Parecer nº 1.997.093 e respeitou integralmente a Resolução nº. 466/12 do Conselho Nacional de Saúde sobre pesquisas com seres humanos (BRASIL, 2012).

## 4. RESULTADOS

A amostra foi composta por 118 cuidadores familiares de pessoas com DRC, a maioria dos participantes eram do sexo feminino ( $n=89$ ), casados/união estável ( $n=69$ ) e não exerciam atividade remunerada ( $n=65$ ) (Tabela 2). A idade dos cuidadores variou de 21 a 75 anos.

**Tabela 2** – Distribuição dos cuidadores familiares de pessoas com DRC, segundo variáveis sociodemográfica e de saúde ( $n=118$ ). Quatro cidades do interior do Estado de São Paulo (Araraquara, São Carlos, São João da Boa Vista e São José do Rio Pardo) 2019.

<b>Característica</b>	<b>Categoria</b>	<b>Frequência</b>	<b>%</b>
Sexo	Feminino	89	75,4
	Masculino	29	24,6
Estado civil	Solteiro	15	12,7
	Casado/União estável	69	58,5
	Viúvo	13	11,0
	Divorciado	21	17,8
Exerce atividade remunerada*	Sim	42	35,6
	Não	65	55,1
Despesas do cuidado	Sim	59	50,0
	Não	52	44,1
	Ausentes	7	5,9
Reside com o familiar cuidado*	Sim	98	83,1
	Não	6	5,1
	Ausentes	14	11,8
Grau de parentesco entre o cuidador e o familiar cuidado*	Cônjuge	44	37,3
	Filho	21	17,8
	Pais	21	17,8
	Irmão	10	8,5
	Outro	10	8,5
Doença autorrelatada pelo cuidador*	Sim	58	49,2
	Não	47	39,8
Doenças mais prevalentes	Hipertensão arterial	33	28,0
	Diabetes	15	12,7
	Hipotireoidismo	10	8,5

\*número reduzido de respondentes

Vale ainda destacar que 49,2% dos participantes possuem alguma doença autorrelatada e a doença mais prevalente nos cuidadores familiares foi a hipertensão arterial representando 28% dos respondentes.

Verifica-se na tabela 3 as principais atividades executadas pelo cuidador para auxiliar seu familiar, sendo mais frequente o auxílio na alimentação (44,9%), o acompanhamento de consultas (41,5%) e o auxílio no uso das medicações (39,8%).

**Tabela 3** - Atividades executadas pelo cuidador para auxílio do familiar cuidado (n=118). Quatro cidades do interior do Estado de São Paulo, (Araraquara, São Carlos, São João da Boa Vista e São José do Rio Pardo) 2019.

<b>Atividades</b>	<b>Frequência</b>	<b>%</b>
Auxílio na alimentação	53	44,9
Consultas	49	41,5
Medicações	47	39,8
Higiene corporal	44	37,3
Cuidados com a pele	42	35,6
Higiene oral	26	22,0
Auxílio em atividade física	24	20,3
Sono e repouso	20	16,9
Eliminações	19	16,1
Lazer	13	11,0

Na tabela 3 foi possível observar a estatística descritiva de todos os instrumentos, no entanto salienta-se que na Escala HCCF-DC a dimensão com média foi “Compreensão” e com média foi “Mudança da rotina”, respectivamente: 43,33 (com DP 6,60) e 10,73 (com DP 3,43)

**Tabela 4** - Estatística descritiva dos escores. Quatro cidades do interior do Estado de São Paulo (Araraquara, São Carlos, São João da Boa Vista e São José do Rio Pardo) 2019.

<b>Variável</b>	<b>Dimensões</b>	<b>Média</b>	<b>Mediana</b>	<b>Dp</b>	<b>Mínimo - Máximo</b>	<b>Pontuação possível</b>
Escala	Relação	34,38	35,00	5,58	10 – 34	11 – 44
HCCF-DC	Compreensão	43,33	43,00	6,60	26 – 56	14 – 56
	Mudança da Rotina	10,73	10,50	3,43	4 – 16	4 – 16
	Atitude	35,33	36,00	6,28	17 - 40	10 – 40
HADS	Ansiedade	6,64	6,00	5,15	0 – 21	0 – 21
	Depressão	4,34	3,00	5,05	0 - 18	0 – 21
CBS	TG	1,86	1,37	1,04	1– 4	8 - 32



	Isolamento	1,62	1,33	1,16	1 - 4	3 – 12
	Decepção	1,52	1,40	0,95	1 - 4	5 – 20
	EE	1,21	1,00	0,88	1 - 4	3 – 12
	Ambiente	1,48	1,67	0,87	1 - 4	3 – 12
SF-36	CF	66,60	90,00	46,81	5 - 100	10 – 60
	AF	42,05	50,00	64,66	0 - 100	4 – 24
	Dor	65,13	62,00	25,73	0 - 100	2 – 12
	EGS	61,36	72,00	30,44	25 - 100	5 – 30
	V	56,82	60,00	28,97	10 - 100	4 – 24
	AS	66,58	75,00	38,69	0 - 100	2 – 12
	AE	43,92	66,66	65,81	0 - 100	3 – 18
	SM	62,57	68,00	29,05	8 - 0	5 – 30

TG:Tensão Geral; EE: Envolvimento Emocional; CF: Capacidade Funcional; AF: Aspectos Físicos; EGS: Estado Geral de Saúde; V: Vitalidade; AS: Aspectos Sociais; AE: Aspectos Emocionais; SM: Saúde Mental; Dp: Desvio Padrão.

Ainda na tabela 4, em relação aos sintomas ansiosos e depressivos, nota-se que os escores médios obtidos (6,64 e 4,34 respectivamente) foram inferiores à nota de corte ( $\leq 9$ ) demonstrando índices de sintomas ansiosos e depressivos entre os cuidadores.

Quanto à sobrecarga percebida pelos cuidadores, as dimensões “Tensão Geral” e “Envolvimento Emocional” tiveram média 1,86 e 1,21, respectivamente, indicando sobrecarga deste cuidador, por conta de uma tensão gerada a partir do cuidado. Em relação à percepção da QV relacionada à saúde, verificou-se DP 64,66 em “Aspectos Físicos”. De forma geral, os escores médios obtidos no SF-36 foram baixos, obtendo-se as maiores pontuações em “Capacidade Funcional” (média 66,60) e “Aspectos Sociais” (média 66,58). (Tabela 4).

Quanto à relação entre a habilidade de cuidado do cuidador e as variáveis de interesse analisadas do CBS, verifica-se, na tabela 3, que as dimensões “Relação” e “Mudança na rotina” da Escala HCCF-DC apresentaram correlação negativa, significativa, de moderada magnitude, com os domínios da HADS “Ansiedade” (-0,415 com o domínio “Relação”) e “Depressão” (-0,415 com o domínio “Mudança de rotina”). Além disso, observou-se correlação fraca, negativa e significativa entre “Atitude” e “Depressão” (-0,189).

**Tabela 5** - Correlação entre os domínios da Escala HCCF-DC e as dimensões do CBS, HADS e SF-36. Quatro cidades do interior do Estado de São Paulo (Araraquara, São Carlos, São João da Boa Vista e São José do Rio Pardo) 2019.

Instrumento	Domínio	Relação	Escala HCCF-DC			
			Compreensão	Mudança na rotina	Atitude	
HADS	Ansiedade	r	-0,415	-0,088	-0,415	-0,068
		p-valor	<0,001	0,344	<0,001	0,464
	Depressão	r	-0,418	-0,025	-0,492	-0,189
		p-valor	<0,001	0,790	<0,001	0,040
CBS	TG	r	-0,474	-0,054	0,468	-0,141
		p-valor	<0,001	0,565	<0,001	0,127
	Isolamento	r	-0,373	-0,057	-0,388	-0,011
		p-valor	<0,001	0,541	<0,001	0,909
	Decepção	r	-0,436	-0,094	-0,407	-0,096
		p-valor	<0,001	0,310	<0,001	0,303
	EE	r	-0,357	-0,159	-0,300	-0,130
		p-valor	<0,001	0,085	<0,001	0,159
	Ambiente	r	-0,340	0,088	-0,257	-0,010
		p-valor	<0,001	0,346	0,005	0,914
SF-36	CF	r	0,351	0,070	0,444	0,264
		p-valor	<0,001	0,478	<0,001	0,006
	AF	r	0,459	0,022	0,416	0,252
		p-valor	<0,001	0,819	<0,001	0,009
	Dor	r	0,376	0,076	0,220	0,150
		p-valor	<0,001	0,437	0,024	0,124
	EGS	r	0,391	0,011	0,344	0,232
		p-valor	<0,001	0,910	<0,001	0,017
	V	r	0,479	0,094	0,446	0,245
		p-valor	<0,001	0,336	<0,001	0,011
	AS	r	0,544	0,102	0,309	0,257
		p-valor	<0,001	0,296	<0,001	0,008
	AE	r	0,438	0,048	0,332	0,158

	p-valor	<0,001	0,625	0,001	0,106
SM	r	0,478	0,185	0,388	0,308
	p-valor	<0,001	0,058	<0,001	0,001

TG=Tensão geral; EE=Envolvimento Emocional; CF=Capacidade funcional; AF= Atividade física; EGS= Estado geral de saúde; V= Vitalidade; AS= Aspectos sociais. AE= Aspectos emocionais; SM= Saúde mental

Na análise da relação entre a habilidade de cuidado e a sobrecarga percebida pelo cuidador, verifica-se que as dimensões “Relação” e “Mudança na rotina” da Escala HCCF-DC tiveram correlação negativa, significativa, de fraca a moderada magnitude, com todos os domínios do CBS (Tabela 5), indicando que quanto maior a sobrecarga, menor a habilidade para o cuidado.

Observa-se ainda na tabela 5, correlação positiva, significativa, entre o domínio “Relação” da HCCF-DC e todos os domínios do SF-36. Os domínios “Atividade Física” e “Estado Geral de Saúde” apresentaram relação positiva e fraca, quando correlacionados à dimensão “Compreensão” da Escala HCCF-DC (Aspectos Físicos  $r=0,022$ ; Estado Geral de Saúde  $r=0,011$ ).

Houve correlação negativa, fraca e moderada, entre a dimensão “Mudança de rotina” e entre HAD e CBS (com significância em todos os domínios da HADS, CBS) exceto o domínio “Ambiente” ( $r= -0,257$ ); entretanto, com os domínios da SF-36, houve correlação positiva, fraca a moderada (Tabela 5).

Por último, o domínio “Atitude” teve correlação negativa e fraca correlacionado ao HAD e ao CBS; mas, quando correlacionado ao SF-36, observou-se correlação positiva, fraca a moderada (Tabela 5).

## 5. DISCUSSÃO

O presente estudo foi composto por uma amostra de 118 cuidadores familiares de pessoas com DRC, houve predomínio de 89 mulheres, 69 eram casadas ou mantinham união estável. Dessa amostra, 98 responderam morar com o familiar, e, 69 responderam não realizar trabalho remunerado. Com base na literatura internacional e nacional (ALVES et al., 2019; JESUS; ORLANDI; ZAZZETTA, 2018; MACHADO et al., 2018; SILVA GUERRA et al., 2017), este é o perfil sociodemográfico dos cuidadores familiares, e, forte presença feminina, é concluída pela feminização da velhice, onde a mulher, geralmente cônjuge, assume o papel de cuidadora.

Estudos trazem relatos sobre as principais atividades relacionadas ao cuidado, como: auxílio à locomoção e afazeres domésticos (COPPETTI et al., 2018; SANTOS DO MONTE et al., 2020; SCHNEPPER et al., 2018) e ainda descrevem um pouco sobre a pressão e angústia excessiva relacionada ao cuidado, tais como atividades básicas de vida diária (ABVD) e atividades instrumentais de vida diária (AIVD). A presente pesquisa também analisou as principais atividades executadas pelo cuidador (auxílio ao seu familiar cuidado), sendo as três principais: auxílio na alimentação, consultas e medicação.

Tendo em vista as alterações na rotina do cuidador em função do cuidado, é necessário que ele tenha habilidades para cuidado. A habilidade de cuidado é caracterizada pelas competências e habilidades do cuidador, como sua capacidade para cuidar e sua experiência para isso (BARRERA, 2008). Dessa forma, a habilidade de cuidado possui quatro dimensões que a caracterizam: relação, compreensão, modificação da vida e atitude (DAMASCENO; ZAZZETTA; ORLANDI, 2019).

Quando o cuidador excede no cuidado, não possui a capacitação e é único cuidador, sua rotina sobrecarrega, tornando-se uma tarefa complexa, devido ao envolvimento prolongado por conta de efeitos negativos, como sobrecarga, problemas físicos e sintomas depressivos (ALMEIDA, 2020; CHAVES, 2019; GARCIA, 2020; SHIMABUKURO et al., 2020; JESUS et al., 2018; SILVA GUERRA et al., 2017).

Em 2018, Coppetti e colaboradores analisaram a união entre a habilidade de cuidado de cuidadores familiares de indivíduos em tratamento oncológico e do cuidado prestado pelos mesmos. Como resultados, discorreu sobre a habilidade do cuidado como o potencial da pessoa que assumiu o papel de cuidador principal de um familiar, suas repercussões e o estado de vulnerabilidade devido sua exposição. Como consequência disso, o desenvolvimento de desgastes físicos, psicológicos, sociais, e, condições negativas como sobrecarga e estresse. Como conclusão, mostram a importância do olhar assistencial para o cuidador, porque a falta de estratégias interfere na habilidade de cuidado e na qualidade de vida do cuidador (COPPETTI et al., 2018).

Comparando a habilidade de cuidado e a sobrecarga, Machado e colaboradores (2018) caracterizaram as condutas de enfrentamento dos cuidadores, no cotidiano, e, identificaram a percepção que elaboram sobre si mesmo. Como modos de enfrentamentos, o estudo traz a percepção negativa, justificada por alterações da vida ocupacional; e a percepção positiva por conta das vivências

positivos resultantes dos cuidados, como maior socialização e partilha das experiências. (MACHADO; DAHDAH; KEBBE, 2018). Os autores concluíram a pesquisa destacando o quanto confronto dos cuidadores de familiares com DCNT é complexo, exigindo o desenvolvimento de habilidades para lidar com cuidado (MACHADO; DAHDAH; KEBBE, 2018).

Comparando a habilidade de cuidado com qualidade de vida, o ato cuidar de um familiar adoecido, em um cotidiano complexo, envolve angústias e sofrimento para o cuidador (MACHADO; DAHDAH; KEBBE, 2018). É de suma importância estudar e conhecer este perfil, e entender que a atividade de cuidar causa consequências negativas nessas pessoas. Além disso, o cuidado concentrado em um único cuidador (cuidador principal) traz prejuízos à QV (SANTOS DO MONTE et al., 2020).

A presente pesquisa obteve dados estatísticos que destacam percepção negativa quanto à sobrecarga do cuidador, onde, no instrumento CBS, o domínio “Tensão Geral” obteve DP 1,37 e o domínio “Envolvimento Emocional” com DP 0,88, o que significa efeitos negativos causados pela sobrecarga.

Já a percepção dos familiares frente ao cuidado é limitada devido à rotina (RODRIGUES DE LIMA, 2017), esse ponto de vista é evidenciado, do presente estudo, dos testes estatísticos quanto ao questionário HCCF-DC, onde os resultados conseguidos foram: o domínio “Compreensão” com média 43,33 e o domínio “Mudança de Rotina” com média 10,73. Conclui-se que uma maior habilidade para cuidar do familiar, traz adaptação à nova condição, o cuidador adquire conhecimentos durante o período de cuidar, o que facilita na tomada de decisões e melhora nas atividades executadas pelo cuidador para auxílio do familiar cuidado.

Rezende (2016) estudou que a falta de preparo para exercer atividades relacionadas ao cuidado, cria dificuldades e necessidades específicas, pois cuidadores se privam de sua vida pessoal, como tempo de lazer, tempo para trabalho, tarefas, férias, viagens, e, passam a viver questões como angústia (quando relacionada ao diagnóstico e tratamento), conseqüentemente, desenvolvem com sintomas ansiosos, medo e lidam com as incertezas relacionadas ao familiar doente.

Relacionando, no presente estudo, a Escala HCCF-DC e dimensões do CBS e SF-26, os resultados encontrados foram Tensão Geral e Envolvimento Emocional (dimensões do CBS), Capacidade Funcional e Aspectos Físicos (dimensões do SF-36) com médias que chamaram mais atenção. Pode-se concluir que, se o cuidador possui habilidade para o cuidado, ele conseguirá manejar sua sobrecarga e possuir

melhor qualidade de vida.

O ato de cuidar desencadeia prejuízos em âmbito físico, emocional, social e espiritual, sendo assim, alguns recursos são buscados, como as práticas religiosas e de fé intrínsecos e extrínsecos, apoio social e construção/elaboração de significados frente à morte (REZENDE, 2016). Felizmente, o apoio social alivia a sobrecarga, podendo diminuir a evolução dos sintomas depressivos em cuidadores (SANTOS DO MONTE et al., 2020). O presente estudo, apresentou dados dos cuidadores com “Aspectos Sociais” (média 66,58) e “Aspectos Físicos” (média 42,05).

Para analisar relação entre a habilidade de cuidado e a QV, estudos mostram reflexões acerca da QV das famílias de pessoas com DRC, trazendo dinamismo e complexidades, durante sua rotina, podendo desencadear comportamentos de promoção/prevenção ou risco à saúde de seus membros e familiar doente (ALMEIDA, 2020; RABINOVICH, 2018; SAJADI; EBADI; MORADIAN, 2017; SHDAIFAT et al., 2012). Dessa forma, a QV pode ser comprometida frente ao adoecimento crônico, das complicações geradas pela doença, tratamento e suas demandas de cuidado.

Rabinovich e colaboradores (2018) consideraram que os familiares da pessoa em diálise vivenciam situações estressantes, como medo da morte, limitações nas relações de lazer e sociais, além de cansaço físico, sobrecarga financeira. Esses fatores associados podem restringir as possibilidades ao cuidador familiar atingir uma melhor qualidade de vida.

Como pontos fortes do estudo desenvolvido, tem-se o conhecimento sobre a percepção da habilidade de cuidado, do nível de manifestações depressivas e ansiosas, da sobrecarga e da qualidade de vida dos cuidadores de pessoas com DRC em hemodiálise. Este estudo é um potencial para fundamentar intervenções na assistência básica e primária pois podem ajudar na compreensão do que este familiar vivencia e, possivelmente, como treinamentos para esse perfil são importantes. Além disso, confirmou-se a existência de relação da habilidade de cuidado com as variáveis supracitadas. Sendo assim, os profissionais que assistem aos pacientes hemodialisados, precisam estar atentos aos familiares cuidadores, ampliando seu olhar assistencial.

O gerontólogo é o profissional que pode auxiliar nessas intervenções pelo seu conhecimento das diversas atuações de atenção básica e manejo de como aplicar de forma eficaz ao cuidador, de forma com a família possa conviver com a doença do

paciente e entender o que deve ser feito para que todos consigam manter a sanidade mental e não fiquem sobrecarregados.

Como limitações do estudo tem-se a impossibilidade de previsão de relação causal, já que o delineamento do estudo é transversal. Também se inclui o limitado número de participantes pois com tratamento hemodialítico e as demandas dos cuidadores, o número foi afetado.

## 6 CONCLUSÕES

Com base nos objetivos apresentados e nos resultados atingidos, conclui-se que há relação entre a habilidade de cuidado dos cuidadores familiares e as variáveis sintomas ansiosos e depressivos, sobrecarga e qualidade de vida, confirmando-se que os cuidadores que possuíam melhores habilidades para o cuidado, apresentaram melhor percepção QV e menores níveis de sintomas ansiosos, depressivos e de sobrecarga.

## 7. REFERÊNCIAS

ABREU, S. S. S. de et al. Prevalência de doenças crônicas não transmissíveis em idosos de uma cidade do interior da Bahia. **Id on Line Revista de psicologia**, v.11, n.38, p. 652-662, 2017.

ALMEIDA, B.S. Saúde emocional de cuidadores familiares de idosos: perspectivas de vida profissional e pessoal. Dissertação (Mestrado) Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho”, 2020.

ALVES, B. S. et al. Caracterização dos cuidadores informais de idosos dependentes quanto aos aspectos demográficos e de saúde. **Revista de Saúde Coletiva da UEFS**, v.9, p.113-118, 2019.

BARRERA, L. Construcción validación de instrumento para medir la habilidade de cuidado de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. Documento archivo Grupo Cuidado al Paciente crónico. Bogotá: Facultad de Enfermería Universidad Nacional de Colombia, 2008.

BRASIL, M. S. Diretrizes Clínicas para o cuidado ao paciente com doença renal crônica no Sistema Único de Saúde. **Ministério Da Saúde**, 2014.

BERTINI, G.S. Sobrecarga dos cuidadores informais de pacientes de um serviço de atenção domiciliar. 2016. Dissertação (Mestrado) Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo. Disponível em: <  
<https://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/22/22133/tde-04052017->

<193103/publico/GABRIELASAQUYBERTINI.pdf>>

COPPETTI, L. C. et al. Caring ability of family caregivers of patients on cancer treatment: Associated factors. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 26, 2018.

CHAVES, R.N. O cuidar em família: memórias e representações sociais de idosos e seus cuidadores familiares no contexto da dependência funcional. Tese (doutorado) – Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia, Programa de Pós-Graduação em Memória: Linguagem e Sociedade, Vitória da Conquista, 2019. Disponível em: <<http://www2.uesb.br/ppg/ppgmls/wp-content/uploads/2020/03/TESE-DE-RENATO-NOVAES-CHAVES.pdf>>

CRUZ, V.F.E.S.; TAGLIAMENTO, G; WANDERBROOKE, A.C. A manutenção da vida laboral por doentes renais crônicos em tratamento de hemodiálise: uma análise dos significados do trabalho. *Saude soc.*, São Paulo, v. 25, n. 4, p. 1050-1063, 2016. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-12902016000401050&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12902016000401050&lng=en&nrm=iso)>. access on 11 Oct. 2020.

DAMASCENO, V.A.M. Adaptação cultural e validação da *Escala para medir la habilidad de cuidado de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica* para o contexto brasileiro. 2018. 122 f. Dissertação (mestrado) - Universidade Federal de São Carlos, campus São Carlos, São Carlos.

DAMASCENO, Vanessa Almeida Maia; ZAZZETTA, Marisa Silvana; ORLANDI, Fabiana Souza. Adaptação da escala para medir a habilidade de cuidado de cuidadores familiares de pessoas com doença crônica no Brasil. **Aquichan**, v. 19, n. 4, p. 8, 2019.

Doença renal: Melhorando o grupo de trabalho CKD (KDIGO). Diretriz clínica da KDIGO 2012 para avaliação e manejo de doença renal crônica. Levin A. , Stevens P.E. , Bilous R.W., Coresh J. De Francisco A.L.M. , De Jong P.E. Griffith K.E. , (...), Winearls C.G. (2013) *Suplementos Internacionais renais*,3 (1) , pp. 1-150.

DE BRITO, J. P. F. DE; FERREIRA, R. DE C. V. Doença renal: do diagnóstico aotransplante. **Revista Saúde UniToledo**, 2019.

ENFERMAGEM, P. D. E. P. E. M. et al. Cuidadores informais de pessoas em hemodiálise : 2020.

FERNANDES, C.S.; ANGELO, M. Family caregivers: what do they need? An integrative review. *Rev. esc. enferm. USP*, São Paulo , v. 50, n. 4, p. 675-682, Aug. 2016. Disponível em <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0080-62342016000400675&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342016000400675&lng=en&nrm=iso)>. access on 11 Oct. 2020.

GARCIA, G.M.F et al. Sobrecarga de cuidadores informais de idosos. **Revista Interdisciplinar de Estudos em Saúde**, v. 9, n. 1, p. 115-130, 2020. Disponível em: <<https://periodicos.uniarp.edu.br/index.php/ries/article/view/1724/1160>>



GUERRA, H. S.; ALMEIDA, N. A. M.; SOUZA, M. R. DE. Reflection on the public home care caregivers profiles. **Fisioterapia em Movimento**, 2017.

GROSSO, J.P. Perfil do cuidador principal da pessoa com Doença Renal Crônica em estadió avançado. Dissertação (Mestrado). 2019.

HE, W.; GOODKIND, D.; KOWAL, P. An aging world: 2015. US Census Bureau, International Population Reports P95/16-1. Washington DC: U.S. Government Publishing Office p. 1-165, 2016.

HEDLER, H.C. et al . Representação social do cuidado e do cuidador familiar do idoso. Rev. katálysis, Florianópolis , v. 19, n. 1, p. 143-153, June 2016. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1414-49802016000100143&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-49802016000100143&lng=en&nrm=iso)>. access on 11 Oct. 2020.

JESUS, I. T. M. DE; ORLANDI, A. A. DOS S.; ZAZZETTA, M. S. Sobrecarga, perfil e cuidado: cuidadores de idosos em vulnerabilidade social. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, v. 21, n. 2, p. 194-204, 2018.

KDIGO 2012. Official Journal Of the international Society Of nephrology KDIGO 2012 Clinical Practice Guideline for the Evaluation and Management of Chronic Kidney Disease. **Kidney International Supplements**, 2012.

KIRSZTAJN, G.M et al . Leitura rápida do KDIGO 2012: Diretrizes para avaliação e manejo da doença renal crônica na prática clínica. J. Bras. Nefrol., São Paulo , v. 36, n. 1, p. 63-73, Mar. 2014 Disponível em [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0101-28002014000100063&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-28002014000100063&lng=en&nrm=iso)

LIMA, A. G. T. et al. Burden, depression and anxiety in primary caregivers of children and adolescents in renal replacement therapy. **Brazilian Journal of Nephrology**, v. 41, n. 3, p. 356–363, set. 2019.

MACHADO, B. M.; DAHDAH, D. F.; KEBBE, L. M. Caregivers of family members with chronic diseases: coping strategies used in everyday life TT - Cuidadores de familiares com doenças crônicas: estratégias de enfrentamento utilizadas no cotidiano. **Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar**, 2018.

NUNES, D. P. et al. Cuidadores de idosos e tensão excessiva associada ao cuidado: evidências do Estudo SABE. **Revista Brasileira de Epidemiologia**, 2018.

RABINOVICH, E.P. et al. Qualidade de vida da família frente ao adoecimento renal crônico. SEMOC-Semana de Mobilização Científica-Alteridade, Direitos Fundamentais e Educação, 2018.

REZENDE, G. Sobrecarga de cuidadores familiares de idosos em cuidados paliativos. 2016. Dissertação (Mestrado em Enfermagem em Saúde Pública) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, University of São Paulo, Ribeirão Preto, 2016. Disponível em: < <https://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/22/22133/tde-06062016->

[205214/publico/GABRIELAREZENDE.pdf](#)>

RODRIGUES DE LIMA, L. et al. Percepções dos familiares frente ao cuidado com paciente em diálise renal percepciones de los miembros de la familia frente a los cuidados con paciente en . **J Nurs UFPE on line**, v. 11, n. 7, p. 2704–2714, 2017.

SAJADI, S. A.; EBADI, A.; MORADIAN, S. T. Quality of life among family caregivers of patients on hemodialysis and its relevant factors: A systematic review **International Journal of Community Based Nursing and Midwifery**, 2017.

SANTOS DO MONTE, L. et al. Caracterização e qualidade de vida de cuidadores familiares: proposta de tecnologia educacional. **Revista Eletrônica Acervo Saúde**, 2020.

SANTOS, C.O.; FERREIRA, M.B. Caracterização de cuidadores de idosos familiares do programa saúde da família bom pastor de varginha (mg): perfil do cuidador. Caracterização de cuidadores de idosos familiares do programa saúde da família bom pastor de varginha (mg): perfil do cuidador, 2017. Disponível em: <http://repositorio.unis.edu.br/handle/prefix/1123>

SCHNEPPER, R. A. et al. Qualidade de vida dos cuidadores principais de pacientes pós-transplante de células-tronco hematopoéticas. **Texto & Contexto - Enfermagem**, 2018.

SEIBEL, B.L et al. Rede de apoio social e funcionamento familiar: estudo longitudinal sobre famílias em vulnerabilidade social. Pensando famílias. Porto Alegre. vol. 21, n. 1 (jul. 2017), p. 120-136., 2017. Disponível em: <<https://www.lume.ufrgs.br/bitstream/handle/10183/185176/001081842.pdf?sequence=1&isAllowed=y>>

SESSO, R.C. et al. Inquérito Brasileiro de Diálise Crônica 2016. **J. Bras. Nefrol, São Paulo**, v. 38, n. 1, p. 54-61, 2016. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0101-28002016000100054&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-28002016000100054&lng=en&nrm=iso)>. Acess on 11 Oct. 2020.

SHDAIFAT, E. A. et al. **Quality of Life of Caregivers and Patients Undergoing Haemodialysis at Ministry** of Department of Community Health National University of Malaysia Department of Community Health National University of Malaysia. v. 2, n. 3, p. 75–85, 2012b.

SHIMABUKURO, S. N.; SHIMABUKURO, J. E.; CAVALLI, L. O. Sobrecarga e qualidade de vida dos cuidadores informais assistidos por um serviço de atenção domiciliar do oeste do paran . **FAG JOURNAL OF HEALTH (FJH)**, 2020.

SILVA GUERRA, H. et al. A sobrecarga do cuidador domiciliar TT - The burden of home caregivers TT - La sobrecarga del cuidador domiciliario. **Rev. bras. promoç. saúde (Impr.)**, 2017.

TUFIK, S. et al. Revisão sistemática sobre a epidemiologia das doenças

cardiovasculares e respiratórias e suas associações com a poluição do ar em vitória/es. **Clinical & Biomedical Research**, 2017.

VIEIRA, I.F.O. Análise da sobrecarga e do apoio social entre cuidadores informais de pessoas em hemodiálise: estudo de método misto. 2020. 114 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Universidade Federal de Alfenas, Alfenas, MG, 2020. Disponível em: < <https://bdtd.unifal-mg.edu.br:8443/handle/tede/1576>>

## **APÊNDICE A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)**

### **TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO(TCLE)**

O(a) Senhor(a) está sendo convidado(a) para participar da pesquisa “Relação entre a habilidade de cuidado e a sobrecarga, ansiedade, depressão e qualidade de vida de cuidadores familiares de pessoas com doença renal crônica em hemodiálise”. Este trabalho poderá contribuir na ampliação de conhecimentos sobre os conhecimentos e habilidades nos cuidados prestados pelos cuidadores familiares de pessoas com doença renal crônica em hemodiálise.

O objetivo deste estudo é analisar a relação entre a habilidade de cuidado e a percepção da qualidade de vida e do nível de sobrecarga e de sintomas ansiosos e depressivos de cuidadores familiares de pessoas com DRC em hemodiálise, para o contexto brasileiro. O(a) Senhor(a) foi selecionado por ter 18 anos ou mais, ser cuidador consanguíneo de um indivíduo com doença renal crônica, que está em tratamento de hemodiálise na Santa Casa de Misericórdia de São Carlos, sua participação não é obrigatória.

A coleta de dados será composta primeiramente por uma caracterização dos participantes (cuidador e familiar em tratamento) com informações pessoais e dados relacionados à doença e tratamento. Posteriormente serão aplicados sete questionários, sendo que o primeiro e segundo está relacionado às atividades que a pessoa cuidada consegue realizar, o terceiro e o quarto relaciona-se com a habilidade de cuidado, o quinto verifica a qualidade de vida, sexto sobrecarga e o sétimo são sintomas de ansiedade e depressão. Cada indivíduo deverá responder a todos os questionários e terá que dispor de em média 40 minutos para participar da pesquisa.

O preenchimento destes questionários não oferece risco imediato ao(a) senhor(a), porém considera-se a possibilidade de um risco subjetivo, pois algumas perguntas remetem à lembrança relacionada à sua habilidade para o cuidado, porém sempre que necessário será realizado encaminhamento para apoio psicólogo do serviço da Santa Casa de Misericórdia de São Carlos.

A qualquer momento o(a) senhor(a) pode desistir de participar e retirar seu consentimento. Sua recusa não trará nenhum prejuízo em sua relação com a pesquisadora ou com a clínica onde é atendido(a). A realização desta pesquisa trará como benefício ao participante a avaliação de sua habilidade para o cuidado de seu familiar com doença crônica e permitirá que uma escala de avaliação da habilidade para o cuidado seja validada para o contexto

brasileiro.

As informações obtidas através desta pesquisa serão confidenciais e asseguramos o sigilo sobre a sua participação. Asseguramos que o(a) senhor(a) não será identificado(a). As informações que o(a) senhor(a) nos der serão guardadas no Laboratório da Universidade Federal de São Carlos.

O(a) senhor(a) receberá uma cópia deste termo onde consta o telefone e o endereço da pesquisadora responsável, podendo tirar suas dúvidas sobre o projeto e sua participação, agora ou a qualquer momento. No momento em que a pesquisa estiver pronta, os resultados serão apresentados em eventos e publicados em revistas científicas.

---

Fabiana de Souza Orlandi  
Rodovia Washington Luis, Km 235, Caixa Postal 676  
CEP: 13565-905 – São Carlos, SP Fone (16) 3306-6673

Declaro que entendi os objetivos, riscos e benefícios de minha participação na pesquisa e concordo em participar. O pesquisador me informou que o projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da UFSCar que funciona na Pró-Reitoria de Pesquisa da Universidade Federal de São Carlos, localizada na Rodovia Washington Luis, Km. 235 - Caixa Postal 676 - CEP 13.565-905 - São Carlos – SP – Brasil. Fone (16) 3351-8028.

---

Assinatura do sujeito da pesquisa

## **APÊNDICE B – Questionário e Caracterização do Cuidador e Paciente**

**Data:** \_\_\_\_\_ **N° da entrevista:** \_\_\_\_\_

### **Cuidador**

**Nome:** \_\_\_\_\_

**Endereço:** \_\_\_\_\_ **Telefone:** \_\_\_\_\_

**Celular:** \_\_\_\_\_ **Idade:** \_\_\_\_\_ **Data nascimento:** \_\_\_\_\_

**Sexo:** ( 1 ) Fem / ( 2 ) Masc **Estado Civil:** ( 1)Solt (2)Casado/União Est (3)Viúvo (4) Divorc/ Separado

**Escolaridade:** \_\_\_\_\_ ( )1°compl ( )1°incompl ( )2°compl ( )2°incompl ( )Sup Comp.( )Sup Inc.

**Exerce atividade remunerada:**(1)Sim(2)Não **Qual:** \_\_\_\_\_ **Renda mensal:** \_\_\_\_\_

**O Sr(a) utilizada da sua renda própria no cuidado:** (1)Sim (2)Não

**Reside com outras pessoas:** (1)Sim/(2)Não **Qtas pessoas:**\_\_\_\_ **Renda Mensal familiar:** \_\_\_\_\_

**Reside c/ fam. cuidado:**(1)Sim/(2)Não **Há qto tempo cuida do familiar (meses/anos):** \_\_\_\_\_

**Grau de parentesco:**(1)Filho (2)Cônjuge (3)Irmão (4)Pais (5)Outro \_\_\_\_\_

**O Sr(a) tem alguma doença diagnosticada:** (1)Sim (2)Não **Quais:** \_\_\_\_\_

**O Sr(a) faz algum tratamento médico:** (1)Sim (2)Não **Quais:** \_\_\_\_\_

**Faz uso de medicamentos:** (1)Sim (2)Não **Quais:** \_\_\_\_\_

**Realiza alguma ativ. de lazer?** (1)Sim(2)Não **Qual:** \_\_\_\_\_ **Qtas vezes por semana:** \_\_\_\_\_

**O Sr(a) costuma frequentar redes sociais de apoio:** (1)Sim ( 2)Não **Quais:** ( )Igreja ( )Grupo de apoio/ ONG ( )Grupo de cuidadores ( )Clubes ( )Outros **Quais ativ. Desenvolvidas:** \_\_\_\_\_

**Pratica alguma ativ. física:** (1)Sim/(2)Não **Quais:** \_\_\_\_\_ **Qtas vezes por semana:** \_\_\_\_\_

**Recebe ajuda no cuidado:** (1)Sim/(2)Não **Quem:** ( )Familiares ( )Cuidador Formal ( )Amigos

**Quantas horas por dia se dedica no cuidado:** \_\_\_\_\_

**Quais atividades o Sr(a) exerce para o familiar cuidado:** ( )Higiene corporal ( )Higiene Oral ( )

Eliminações ( )Cuidados com a pele ( )Alimentação ( )Medicação ( )Sono/ Repouso ( ) Consultas

( )Outros \_\_\_\_\_

**Familiar**

**Sexo:** (1) Feminino / (2) Masculino **Idade:** \_\_\_\_\_ **Data de nascimento:** \_\_\_\_\_  
**Realiza hemodiálise a quanto tempo:** \_\_\_\_\_ **O familiar possui:** cateter ( ) ou fístula ( )  
**O familiar já realizou transplante renal?** ( 1 ) Sim ( 2 ) Não **Quantas vezes:** \_\_\_\_\_  
**Está na fila para transplante renal?** ( 1 ) Sim ( 2 ) Não  
**O familiar faz mais algum trat. médico:** \_\_\_\_\_ **Faz uso diário de medic.?** (1)Sim (2)Não  
**Renda mensal do familiar cuidado:** \_\_\_\_\_ **Fonte de renda:** \_\_\_\_\_  
**Alguma pessoa ajuda financeiramente no cuidado:** (1)Sim/(2)Não **Quem:** \_\_\_\_\_  
**Como o Sr (a) classifica o estado de saúde do familiar:** (1) Muito ruim (2) Ruim (3) Regular (4) Bom (5) Muito bom **O familiar foi hospit. nos últimos 12 meses:** (1)Sim (2)Não **Por qto tempo:** \_\_\_\_\_ **O familiar sofreu queda nos últimos 12 meses:** (1) Sim (2) Não **Qtas:** \_\_\_\_\_

**ANEXO A – Questionário Genérico de Avaliação de Qualidade de Vida  
SF-36 (BRASIL SF-36)**

**SF-36 PESQUISA EM SAÚDE / ESCORE**

**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 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 puder.

1. Em geral, você diria que sua saúde é:  
.Excelente..... 1  
.Muito boa..... 2  
.Boa..... 3  
.Ruim..... 4  
.Muito ruim..... 5
  
2. Comparando a um ano atrás, como você classificaria sua saúde em geral, agora?  
.Muito melhor agora do que a um ano atrás..... 1  
.Um pouco melhor agora do que a um ano atrás..... 2

- .Quase a mesma coisa de um ano atrás. .... 3
- .Um pouco pior agora do que há um ano atrás. .... 4
- .Muito pior agora do que há um ano atrás. ....5

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

Atividades	Sim. Dificulta muito	Sim. Dificulta um pouco	Não. Não difliculta de modo algum
a. Atividades vigorosas, que exigem muito esforço, tais como correr, levantar objetos pesados, participar de esportes árduos	1	2	3
b. Atividades moderadas, tais como mover uma mesa, passar aspirador de pó, jogar bola, varrer 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 quilometro	1	2	3
h. Andar vários quarteirões	1	2	3
i. Andar um quarteirão	1	2	3
j. Tomar banho ou vestir-se	1	2	3

4. Durante as **últimas 4 semanas**, você teve algum dos seguintes problemas com o seu trabalho ou com alguma atividade diária regular, como **conseqüência de sua saúde física?**

	Sim	Não
a. Você diminui 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. Esteve limitado no seu tipo de trabalho ou em suas 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 conseqüência se algum problema emocional) como sentir-se deprimido e ansioso)?

	Sim	Não

a. Você diminui 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 família, vizinhos, amigos ou em grupo?

- .De forma nenhuma..... 1
- .Ligeiramente..... 2
- .Moderadamente ..... 3
- .Bastante ..... 4
- .Grave ..... 5
- .Muito grave ..... 6

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

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

8. Durante as **últimas 4 semanas**, quanta dor no corpo interferiu com seu trabalho normal (incluindo tanto trabalho, fora de casa e dentro de casa)?

- .De maneira alguma ..... 1
- .Um pouco..... 2
- .Moderadamente ..... 3
- .Bastante ..... 4
- .Extremamente ..... 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 aproxime da maneira como você se sente. Em relação as últimas 4 semanas.

	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, cheio de vontade, cheio de 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 e tranqüilo?	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 as suas atividades sociais (como visitar amigos, parentes, etc.)?

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

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

	Definitivamente verdadeiro	A maioria das vezes verdadeiro	Não sei	A maioria das vezes falsa	Definitivamente falsa
a. Eu costumo adoecer mais facilmente que as outras pessoas	1	2	3	4	5
b. Eu sou tão saudável quanto qualquer pessoa que eu conheço	1	2	3	4	5



c. Eu acho que a minha saúde vais piorar	1	2	3	4	5
d. Minha saúde é excelente	1	2	3	4	5

**ANEXO B – Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão (HADS)**

<b>A. Escala de Ansiedade e Depressão (HAD)</b>
<b>Objetivo:</b> avaliar a depressão e a ansiedade sem recorrer a sintomas vegetativos. Foi desenvolvida por Zigmond & Snaith em 1983 e validada no Brasil por Botega et al. (1995).
<b>Avaliação dos resultados:</b> Escore Ansiedade: _____ pontos (questões 1, 3, 5, 7, 9, 11, 13) Escore Depressão: _____ pontos (questões 2, 4, 6, 8, 10, 12 e 14) Escore: 0-7 pontos: improvável 8-11 pontos: possível – (questionável ou duvidosa) 12-21 pontos: provável
<b>Referências</b> BOTEGA, N. J.; BIO, M. R.; ZOMIGNANI, M. A.; GARCIA, J. R. C.; PEREIRA, W. A. B. Transtornos do humor em enfermaria de clínica médica e validação de escala de medida (HAD) de ansiedade e depressão. <i>Revista de Saúde Pública</i> , v. 29, n. 5, p. 355-363, 1995. ZIGMOND, A. S.; SNAITH, R. P. The Hospital Anxiety and Depression Scale. <i>Acta Psychiatrica Scandinavica</i> , v. 67, p. 361-370, 1983.

Leia todas as frases. Marque com um “X” a resposta que melhor corresponder a como você está se sentindo na **última semana**.

1. Eu me sinto tenso e contraído:

- A maior parte do tempo [3]
- Boa parte do tempo [2]
- De vez em quando [1]
- Nunca [0]

2. Eu ainda sinto gosto pelas mesmas coisas de antes:

- Sim, do mesmo jeito que era antes [0]
- Não tanto quanto antes [1]
- Só um pouco [2]
- Já não sinto mais prazer em nada [3]

3. Eu sinto uma espécie de medo, como se alguma coisa ruim fosse acontecer:

- Sim, e de um jeito muito forte [3]
- Sim, mas não tão forte [2]
- Um pouco, mas isso não me preocupa [1]
- Não sinto nada disso [1]

4. Dou risada e me divirto quando vejo coisas engraçadas:

- Do mesmo jeito que antes [0]
- Atualmente um pouco menos [1]
- Atualmente bem menos [2]
- Não consigo mais [3]

5. Estou com a cabeça cheia de preocupações:

- A maior parte do tempo [3]
- Boa parte do tempo [2]
- De vez em quando [1]
- Raramente [0]

6. Eu me sinto alegre:

- Nunca [3]
- Poucas vezes [2]
- Muitas vezes [1]
- A maior parte do tempo [0]

7. Consigo ficar sentado à vontade e me sentir relaxado:

- Sim, quase sempre [0]
- Muitas vezes [1]
- Poucas vezes [2]
- Nunca [3]

8. Estou lento para pensar e fazer algumas coisas:

- Quase sempre [3]
- Muitas vezes [2]
- Poucas vezes [1]
- Nunca [0]

9. Eu tenho uma sensação ruim de medo como um frio na barriga ou um aperto no estômago:

- Nunca [0]
- De vez em quando [1]
- Muitas vezes [2]
- Quase sempre [3]

10. Eu perdi o interesse em cuidar da minha aparência:

- Completamente [3]
- Não estou mais me cuidando como deveria [2]

- Talvez não tanto quanto antes [1]
- Cuido-me do mesmo jeito que antes [0]

11. Sinto-me inquieto(a) como se não pudesse ficar parado(a) em lugar nenhum:

- Sim, demais [3]
- Bastante [2]
- Um pouco [1]
- Não me sinto assim [0]

12. Fico esperando animado(a) as coisas boas que estão por vir:

- Do mesmo jeito que antes [0]
- Um pouco menos que antes [1]
- Bem menos do que antes [2]
- Quase nunca [3]

13. De repente, tenho a sensação de entrar em pânico:

- A quase todo momento [3]
- Várias vezes [2]
- De vez em quando [1]
- Não sinto isso [0]

14. Consigo sentir prazer quando assisto a um bom programa de televisão, de rádio, ou quando leio alguma coisa:

- Quase sempre [0]
- Várias vezes [1]
- Poucas vezes [2]
- Quase nunca [3]

## ANEXO C – Caregiver Burden Scale (CBS)

<b>I. Tensão geral:</b>	
1. Cuidando de seu parente, você acha que está enfrentando problemas, difíceis de resolver?	
2. Você acha que está assumindo responsabilidades demais para o bem-estar do seu parente?	
3. Você, às vezes, se sente com vontade de fugir de toda esta situação em que se encontra?	
4. De um modo geral, você se sente cansado e esgotado?	
5. Você se sente preso pelo problema do seu parente?	
6. Você acha que é emocionalmente muito cansativo cuidar de seu parente?	
7. Você acha que, a sua própria saúde, tem sido prejudicada pelo fato de estar cuidando de seu parente?	
8. Você acha que, passa tanto tempo cuidando do seu parente, que não sobra tempo para você?	
<b>II. Isolamento:</b>	
9. Você evita convidar amigos e conhecidos na sua casa, por causa do problema do seu parente?	
10. O tempo para sua vida social, por exemplo, com a família e os amigos, diminuiu?	
11. O problema do seu parente impediu você de fazer o que havia planejado nesta fase da sua vida?	
<b>III. Decepção:</b>	
12. Você acha que a vida tem sido injusta com você?	
13. Você esperava que a vida, na sua idade, fosse diferente do que é?	
14. Você se sente sozinho e isolado por causa do problema do seu parente?	
15. Você acha que é cansativo cuidar de seu parente?	
16. Você tem tido dificuldades financeiras por estar cuidando do seu parente?	
<b>IV. Envolvimento emocional:</b>	
17. Você sente, às vezes, vergonha do comportamento do seu parente?	
18. Você, alguma vez, já se sentiu ofendido e com raiva do seu parente?	
19. O comportamento do seu parente deixa você sem graça?	
<b>V. Ambiente:</b>	
20. O ambiente de sua casa, torna difícil para você cuidar do seu parente?	
21. Você se preocupa em não estar cuidando do seu parente?	
22. Existe algo no bairro onde mora seu parente que dificulta você cuidar dele (p. e.: dificuldade em pegar transportes, difícil acesso a farmácias e/ou serviços médicos, problemas com vizinhança)?	

**RESPOSTAS:** 1= De modo algum; 2= Raramente; 3= Algumas vezes; 4= Frequentemente.

**SCORE TOTAL:** Média aritmética dos valores equivalentes as respostas das 22 questões.

**SCORE INDIVIDUAL:** Média aritmética dos valores equivalentes as respostas das questões específicas de cada índice (tensão geral, isolamento, decepção, envolvimento emocional, ambiente).

**ANEXO D – ESCALA PARA MENSURAR A CAPACIDADE DE CUIDAR DO  
CUIDADOR FAMILIAR DE PESSOAS COM DOENÇA CRÔNICA**



**“ESCALA PARA MENSURAR A CAPACIDADE DE CUIDAR DO CUIDADOR  
FAMILIAR DE PESSOAS COM DOENÇA CRÔNICA”**

Nome do cuidador: \_\_\_\_\_ Telefone: \_\_\_\_\_ E-mail: \_\_\_\_\_

		Nunca	Poucas vezes	Com frequência	Sempre
1	Eu recebo a informação necessária sobre a doença e o tratamento do meu familiar, para cuidar dele adequadamente.				
2	Eu consigo resolver as situações de cuidado, sem medo de errar.				
3	Eu me preocupo em não poder atender as expectativas do meu familiar.				
4	Eu me sinto valorizado e reconhecido pelo meu trabalho de cuidador.				
5	Eu me sinto capaz de resolver os problemas de cuidado do meu familiar.				
6	Eu procuro aprender com a experiência de outros cuidadores.				
7	A experiência de outras pessoas tem sido útil para melhorar o cuidado que ofereço ao meu familiar.				
8	Eu consegui experiências úteis com outros cuidadores.				
9	Eu sinto cansaço físico pelas responsabilidades de cuidado que assumo.				
10	Eu sinto que cuidar do meu familiar é muita responsabilidade para mim.				
11	Eu percebo que o dinheiro destinado ao cuidado do meu familiar é insuficiente.				
12	Eu sinto que não posso assumir o cuidado do meu familiar.				
13	Eu tenho limitações para oferecer um bom cuidado ao meu familiar.				
14	Eu peço ajuda de outra pessoa para cuidar do meu familiar.				
15	É difícil para eu realizar outras atividades, que não sejam as de cuidar do meu familiar.				
16	Eu procuro pessoas que me ajudam a cuidar bem do meu familiar.				
17	Minha saúde tem ficado em segundo plano, perante à saúde do meu familiar.				
18	Eu busco apoio de outras pessoas para melhorar o cuidado oferecido ao meu familiar.				
19	Eu procuro ajuda dos profissionais de saúde para melhorar o cuidado que ofereço a meu familiar.				
20	Eu compreendo o processo da doença que afeta o meu familiar.				
21	O tratamento e as recomendações indicados ao meu familiar estão claros para mim.				
22	Eu me sinto tranquilo com a ajuda oferecida por pessoas próximas para cuidar do meu familiar.				
23	Eu me sinto satisfeito da forma como cuido do meu familiar.				
24	Eu compartilho com outras pessoas o que sinto sobre meu trabalho de cuidador.				
25	Eu consigo organizar os meus afazeres e compromissos diários para cuidar de meu familiar.				

26	Eu conto com o apoio de outras pessoas para organizar os cuidados que o meu familiar necessita.				
27	Eu compreendo que devo estar presente nos momentos em que meu familiar precisar de mim.				
28	Eu tenho clareza do que farei com a minha vida quando penso na morte do meu familiar.				
29	Eu penso e reflito sobre como me cuidar, enquanto cuido do meu familiar.				
30	Eu tenho paciência necessária para cuidar do meu familiar.				
31	Eu valorizo a importância da vida devido à experiência adquirida com o cuidado do meu familiar.				
32	Eu me sinto agradecido pela ajuda que recebo para cuidar do meu familiar.				
33	Eu me sinto com a força necessária para continuar cuidando do meu familiar.				
34	Eu sinto que o cuidado que ofereço ao meu familiar é adequado.				
35	Eu recebo agradecimentos dos meus entes queridos pelo cuidado que ofereço.				
36	Eu me sinto tranquilo quando penso que cumpro com o dever de cuidar do meu familiar.				
37	Eu me sinto capaz de ajudar outros cuidadores familiares.				
38	Eu deixo de visitar os meus amigos e entes queridos por ter que cuidar do meu familiar.				
39	Eu ensino para outros cuidadores o que aprendi do cuidado do meu familiar.				