



Faculdade Pernambucana de Saúde

CARACTERÍSTICAS PSICO-SOCIAIS DOS CUIDADORES DE PACIENTES FORA DE POSSIBILIDADE TERAPÊUTICA, INTERNADOS NA ENFERMARIA DE CUIDADOS PALIATIVOS, EM UM HOSPITAL DE REFERÊNCIA NA CIDADE DE RECIFE

Orientador:

Liana Chaves Alves

Co-orientador:

Carla Adriane Fonseca Leal de Araújo

Orientandos:

Juliana Holanda dos Santos

Karla Francielly Siqueira Santos

Nilvânia Maria Ferreira de Aguiar

Março, 2013

Faculdade Pernambucana de Saúde

Juliana Holanda dos Santos

Rua Carlos Laet nº 43, Areias Recife – PE

Estudante do curso de graduação em Enfermagem, 7º período, da Faculdade Pernambucana de Saúde, Tel: 9991-8011, e-mail: jullyholanda@hotmail.com

Karla Francielly Siqueira Santos

Rua General Góes Monteiro nº 174 Apt. 101, Imbiribeira Recife – PE

Estudante do curso de graduação em Enfermagem, 7º período, da Faculdade Pernambucana de Saúde, Tel: 8834-5598, e-mail: karlafrancielly2@hotmail.com

Nilvânia Maria Ferreira de Aguiar

Rua Laurindo Coelho nº 245 Apt 501, Casa Forte Recife – PE

Estudante do curso de graduação em Enfermagem, 7º período, da Faculdade Pernambucana de Saúde, Tel: 9660-4037, e-mail: niwaguiar@hotmail.com

Liana Chaves Alves

Rua José de Holanda nº 510 Apt. 1304ª, Torre Recife – PE

Tutora da graduação em Enfermagem, da Faculdade Pernambucana de Saúde, Tel: 3035-7739, e-mail: liana@fps.edu.br

Carla Adriane Fonseca Leal de Araújo

Rua dos Coelhos, 300 Boa Vista – Recife – PE

Diretora da Extensão Comunitária do Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando

Figueira.

Coordenadora de Tutores do curso de graduação em Medicina, da Faculdade Pernambucana de Saúde, tel: 21224199, e-mail: carla.leal@imip.org.br

Resumo

Objetivos: Identificar o perfil psico-social de cuidadores que acompanham pacientes internados em uma enfermaria de cuidados paliativos e avaliar as mudanças e dificuldades ocorridas em sua vida. **Métodos:** Trata-se de um estudo quantitativo, descritivo, do tipo censo. Durante o período de dois meses de estudo foram entrevistados 53 acompanhantes dos pacientes que estavam internados na enfermaria de cuidados paliativos, de um hospital de referência na cidade de Recife. **Resultados:** Entre os principais achados, verificou-se que 71,7% dos cuidadores eram do sexo feminino, 35,8% encontravam-se na faixa etária de 36 e 45 anos de idade e 45,29% eram solteiros. Dos cuidadores 49,6% relataram uma renda média mensal de um salário mínimo. Com relação ao grau de parentesco predominaram os filhos 24,5% e cônjuge 16,8%. Não sofreram mudanças em sua autoestima 58,49% e 33,96% consideram sua qualidade de vida regular. **Conclusões:** O ato de cuidar é algo intrinsecamente humano e cresce na sociedade atual, fazendo-se importante estudar a relação entre o cuidador e a pessoa alvo dos seus cuidados.

Palavras-chave: assistência integral à saúde, emoções, cuidados paliativos.

Abstract

Objective: The objective of this research entails in identify the profile of caregiver who accompanies patients admitted in a palliative care ward and evaluate the changes and difficulties occurred in their life. **Method:** This is a quantitative study, descriptive, census-type. During the period of this study were interviewed 53 caregivers of patients who were admitted in a palliative care Ward in a reference hospital in Recife. **Results:** Among the main findings, we verified that 71.7% of the caregivers were female, 35.8% had an age range between 36 and 45 years old and 45.29% were single. The 49.6% of caregivers in this study reported a median income of a minimum wage monthly. According to relationship 24.5% were sons or daughters of the patients, while 16.8% were spouses. **Conclusion:** The act of caregiving is something intrinsic and in today's society, making it important to study the relationship between the caregiver and the person targeted by their care.

Key-words : full care health, emotions, palliative care.

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	07
MÉTODO	11
RESULTADOS	12
TABELA	13
DISCUSSÃO	16
CONCLUSÃO	18
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	19
APÊNDICE	21

1. Introdução

Seguindo tendência mundial, notam-se, no Brasil, processos de transição que têm produzido importantes mudanças no perfil das enfermidades que acometem a população, observando-se, a partir dos anos 1960, que as doenças infecciosas e parasitárias deixaram de ser a principal causa de morte, sendo substituídas pelas doenças do aparelho circulatório e pelas neoplasias. Essa progressiva ascensão da incidência e da mortalidade por doenças crônico-degenerativas, conhecida como transição epidemiológica, tem como principal fator o envelhecimento da população, resultante do intenso processo de urbanização e das ações de promoção e recuperação da saúde.

Com o avanço tecnológico da medicina nas últimas décadas, tem-se acentuado a queda da fecundidade e natalidade, dificultando o enfrentamento da morte. O enfrentamento dessa realidade, especialmente pelos cuidadores, exige que esses adotem os cuidados paliativos, não como um procedimento alternativo, mas como mudança de paradigma para pacientes acometidos de doenças “fora de possibilidades terapêuticas”, ou seja, FPT¹.

São os pacientes equivocadamente denominados terminais, e atualmente como fora de possibilidade terapêutica de cura. Embora a expressão paciente terminal, seja ainda a mais utilizada na assistência e na literatura científica, hoje se utilizam expressões como pacientes fora da possibilidade terapêutica atual, fora da possibilidade de cura, paciente em fase de terminalidade ou em fase terminal de uma doença².

A fase terminal é tida como a mais difícil e angustiante. Os principais problemas dos pacientes, geralmente são: administrar a dor, insuficiência respiratória, confusão mental, seguidos de quadros de ansiedade e depressão³.

A morte é uma realidade complexa: “houve um início para cada um de nós e haverá um fim”. A pessoa ao conscientizar-se de que sua morte está iminente vivencia sentimentos e emoções muito fortes de perda, medo, ansiedade e incerteza, tendo necessidade de ser ouvida, compreendida e acompanhada⁴.

Tendo em vista as novas necessidades que surgem em torno do contexto do paciente terminal e sua família, a morte, contemplando o processo de morte e morrer, necessita urgentemente ser debatida, assim como se discute o nascimento e o desenvolvimento humano. Uma das estratégias para atender essas necessidades, são os cuidados paliativos que estão sendo introduzidos discretamente em algumas regiões do Brasil, ofertados em alguns serviços de internação domiciliar ou espaços cedidos em hospitais.

Surge para dar resposta a essas necessidades os cuidados paliativos, que apresenta como componentes principais: alívio dos sintomas, o apoio psicológico, espiritual e emocional; o apoio à família; o apoio durante o luto e a interdisciplinaridade⁵.

Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), em conceito definido em 1990 e atualizado em 2002, "Cuidados Paliativos consistem na assistência promovida por uma equipe multidisciplinar, que objetiva a melhoria da qualidade de vida do paciente e seus familiares, diante de uma doença que ameace a vida, por meio da prevenção e alívio do sofrimento, da identificação precoce, avaliação impecável e tratamento de dor e demais sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais"⁶.

Neste contexto, surge o cuidador, pessoa responsável por auxiliar o paciente dependente no seu dia a dia, entre outras tarefas, e, em geral, proveniente do próprio núcleo familiar. Os cuidadores informais são os familiares, amigos, vizinhos, membros

de grupos religiosos e outras pessoas da comunidade⁷. Onde muitas vezes são colocados à margem dos acontecimento se se imagina que é inerente a ele o ato de cuidar, mas o cuidador antes de tudo é uma pessoa que também requer apoio e auxílio.

Segundo a classificação de Wanderley, existem vários tipos de cuidadores, com suas particularidades, porém a autora ressalta que não são categorias excludentes, mas sim complementares, podendo o cuidador apresentar mais de uma classificação: cuidador voluntário; cuidador principal; cuidador familiar; cuidador terceiro⁸.

O cuidador também poderá ser classificado de acordo com o cuidado que irá prestar: Primário se assumir as responsabilidades diretamente relacionadas aos cuidados mínimos como higiene e alimentação; Secundário aquele que auxiliar em eventuais necessidades do paciente, sendo caracterizado como não primordial para a recuperação do paciente⁹.

O papel de cuidar de um familiar pode afetar tanto a rede social como o apoio do cuidador. A principal rede do cuidador é composta por parentes e amigos e vale ressaltar que muitos cuidadores não recebem ajuda financeira de ninguém ou contam com poucas pessoas, com quem pensavam contar dentro de sua rede social.

Se, por um lado, o cuidador é privado do contato de grande parte de sua rede em consequência do cuidado prestado ao familiar, por outro, o círculo interno de relações íntimas pode ser fortalecido ou se sobrepôr ao círculo externo ou intermediário que está prejudicado, ou seja, cuidar de um ente querido pode ser mais significativo e recompensador do que as perdas sociais geradas pela sobrecarga e pelo confinamento que o cuidado acarreta ao cuidador¹⁰.

Diante do exposto, se faz necessário entender as dificuldades enfrentadas pelos cuidadores e como estas interferem na sua qualidade de vida, bem como identificar seu

perfil, a fim de proporcionar ações que tragam melhorias ao contexto no qual está inserido.

Esta pesquisa teve como objetivos traçar o perfil dos cuidadores dos pacientes internados na enfermaria de cuidados paliativos, verificando as mudanças, os sentimentos quanto cuidador, sua qualidade de vida e o grau de satisfação como os profissionais de saúde .

Neste contexto, o presente estudo identificou as características relacionadas à identificação e sentimentos dos cuidadores que acompanharam os pacientes internados na enfermaria de cuidados paliativos do Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira (IMIP), complexo hospitalar de referência nesta área para o Estado de Pernambuco. O IMIP possui uma enfermaria especializada em Cuidados Paliativos, que recebe pacientes do Recife e região metropolitana, que estão fora de possibilidade terapêutica e necessitam de cuidados especializados. A enfermaria conta com 12 leitos e atende homens e mulheres.

2. Método

Trata-se de um estudo descritivo, do tipo censo, realizado durante os meses de junho e julho na enfermaria de cuidados paliativos, do Instituto de Medicina Integral Professor Fernando Figueira (IMIP) Recife - PE. A amostra estudada foi constituída por 53 cuidadores que acompanhavam pacientes internados nesse período. Para participar da pesquisa os entrevistados teriam que ser maiores de 18 anos e possuir um vínculo relacionado ao cuidado de pelo menos um ano, além de assinarem o termo de consentimento livre e esclarecido, que foi lido pelo entrevistador juntamente com o entrevistado. Após o consentimento, o entrevistado respondia um questionário estruturado com perguntas fechadas. O questionário continha questões relativas a gênero, faixa etária, estado civil, grau de escolaridade, renda mensal, grau de parentesco, número de horas dedicadas por dia ao cuidado, se necessita da ajuda de outras pessoas, se houve modificações na vida pessoal e na saúde, além de alteração na rotina diária, na autoestima, nos sentimentos e na qualidade de vida.

As informações obtidas foram armazenadas e analisadas através do banco de dados do programa EPI-INFO 3.5.2.

Esta pesquisa atendeu aos requisitos da Comissão Nacional de ética em Pesquisa (CONEP) do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde do Brasil. A coleta de dados foi iniciada mediante a aprovação do Comitê de Ética em pesquisa do IIMIP, com Certificado de Apresentação para Apreciação ética (CAAE) n° 14314913.8.0000.5201 e protocolo n° 3537-13.

3. Resultados

Durante o período do estudo, foram entrevistados 53 cuidadores que acompanhavam pacientes internados na enfermaria de cuidados paliativos.

Na tabela 1 verificou-se que 71,7% dos cuidadores eram do sexo feminino, 35,8% encontravam-se na faixa entre 36 e 45 anos de idade e 45,29% eram solteiros. 49,6% dos cuidadores relataram uma renda média mensal de um salário mínimo. Com relação ao grau de parentesco predominaram os filhos (24,5%) e cônjuge (16,8%).

Em relação à necessidade de cuidados contínuos, observa-se na Tabela 2 que 66,04% dos pacientes são dependentes totalmente. A grande maioria dos cuidadores, (69%) presta assistência por no mínimo 9 horas consecutivas e 73,59% necessitam do auxílio de outras pessoas para cuidar.

Na tabela 2, avaliando-se as modificações ocorridas em sua vida pessoal, 73,59% dos entrevistados relataram mudanças em sua vida pessoal, porém a grande maioria não relatou mudanças em sua saúde (64,16%). A principal alteração identificada foi no sono (60,37%). Observou-se que em 58,49% a autoestima não foi afetada. Os pensamentos negativos foram relatados por 67,92% dos cuidadores, descrito na tabela 4. O amor ao paciente cuidado prevaleceu como o principal sentimento relacionado (45,29%). Em sua grande maioria, os cuidadores tem um laço familiar com o paciente o que justifica 60,37% deles relataram pensar na morte deste ente.

A religião foi o principal ponto de apoio (50,95%) e 52,83% dos cuidadores relatam satisfação com a assistência dos profissionais ao seu paciente, descrito na tabela 3. Avaliando a qualidade de vida, 33,96% relatam como sendo regular seguido por boa em 32,08%.

Tabela 1 - Características socioeconômicas e demográficas dos acompanhantes de pacientes internados na Enfermaria de Cuidados Paliativos do IMIP. Recife, 2013.

Variáveis	n	%
	53	
Gênero do Cuidador		
Masculino	15	28,3
Feminino	38	71,7
Faixa Etária		
18 à 25	05	9,44
26 à 35	14	26,41
36 à 45	19	35,84
46 à 55	09	16,98
56 à 65	04	7,55
>65	02	3,77
Estado Civil		
Solteiro	24	45,29
Casado	22	41,51
Amasiado	02	3,77
Divorciado	02	3,77
Viúvo	03	5,66
Grau de Escolaridade		
Analfabeto	-	
Fundamental I	12	22,64
Fundamental II	11	20,75
Ensino Médio	21	39,63
Ensino Superior	09	16,98
Renda Mensal		
1 salário mínimo	26	49,06
1 e 2 salários mínimos	15	28,3
2 e 3 salários mínimos	04	7,55
3 e 4 salários mínimos	08	15,09
>4 salários mínimos	-	
Grau de Parentesco		
Filho(a)	13	24,52
Cônjuge	09	16,98
Amigo(a)	07	13,21
Genitores	03	5,66
Parentes	07	13,21
Cuidador Remunerado	02	3,77
Irmã(o)	04	7,55
Outros	06	11,33
Não informado	01	1,89

Tabela 2 – Engajamento, modificações na vida pessoal e sentimentos do cuidador de pacientes internados na Enfermaria de Cuidados Paliativos do IMIP. Recife, 2013

Variáveis	n	%
	53	
PS (Performance Status) do paciente		
Dependência total	35	66,04
Dependência parcial	18	33,96
Horas dedicadas/dia		
até 3 horas	02	3,77
até 6 horas	07	13,21
até 9 horas	07	13,21
>9 horas	37	69,81
Ajuda de outras pessoas para cuidar		
Sim	39	73,59
Não	14	26,41
Vida pessoal modificada		
Sim	39	73,59
Não	14	26,41
Modificações da saúde física		
Sim	19	35,89
Não	34	64,16
Rotina diária alterada		
Sono	32	60,37
Refeições	31	58,49
Trabalho	24	45,29
Afazeres domésticos	27	50,95
Lazer	29	54,71
Estudos	16	30,18
Outros	08	15,1
Auto estima afetada		
Sim	22	41,51
Não	31	58,49
Frequência de sentimentos negativos		
Nunca	05	9,44
Algumas vezes	36	67,92
Frequentemente	06	11,32
Muito frequentemente	02	3,77
Sempre	04	7,55
Sentimentos enquanto cuidador		
Sente-se útil	20	37,73
Sente compaixão	09	16,98

Não gosta de prestar ajuda	-	
Sente imenso amor	24	45,29
Sente vontade de desistir	-	
Pensou em possível morte do paciente		
Sim	32	60,37
Não	21	39,63

Tabela 3 – Necessidades de apoio. Satisfação e qualidade de vida de cuidadores de pacientes internados na Enfermaria de Cuidados Paliativos do IMIP

Variáveis	n	%
	53	
Onde busca ajuda nos momentos de dificuldade		
Amigos/Familiares	24	45,29
Ficar sozinho(a)	11	20,75
Religião	27	50,95
Apoio dos profissionais de saúde	04	7,55
Satisfação com os profissionais		
Muito satisfatório	28	52,83
Satisfatório	17	32,08
Regular	08	15,09
Insatisfatório	-	
Muito insatisfatório	-	
Qualidade de Vida		
Excelente	07	13,21
Muito boa	07	13,21
Boa	17	32,08
Regular	18	33,96
Ruim	02	3,77
Péssima	02	3,77

4. Discussão

Historicamente a mulher desempenha a função de cuidar, verificando-se também esse comportamento na escolha das profissões, onde as vinculadas ao cuidado são marcadamente exercidas por mulheres e como exemplo podemos citar a enfermagem¹¹. O sexo feminino prevaleceu entre aqueles que estavam prestando cuidados ao seu paciente, em uma média de idade de 41 anos. A existência de um grau de parentesco foi relatada pela maioria dos entrevistados, com prevalência da assistência prestada por filhos, seguido do cônjuge. Alguns estudos sobre famílias de pacientes oncológicos, fora de possibilidade terapêutica, demonstram que a escolha do cuidador não costuma ser ao acaso e, na maioria das vezes, a pessoa que assume esta atividade emerge do seio familiar¹².

A jornada de um cuidador na fase terminal de uma doença é intensa, o que acaba acarretando em sobrecarga, e uma jornada diária de muitas horas dedicadas ao cuidado, principalmente quando há laços familiares envolvidos. Esta proximidade ao ente cuidado fortalece esse tempo de dedicação, acarretando uma intensa rotina diária e conseqüente mudanças em seu dia-a-dia. Em estudo realizado por Melo¹³, analisando os cuidadores de pacientes em cuidados paliativos no domicílio, comprovou-se que a maioria deles realiza atividades pesadas (88,5%) e complexas (80%). Em virtude desta intensa demanda, é provável que esta pessoa apresente sinais de desgaste físico e mental.

O processo de adoecimento de um ente querido trás drásticas mudanças para a vida de quem está próximo, acarretando em conseqüências físicas, psíquicas e sociais. Todo o seu cotidiano acaba sofrendo mudanças e a dependência crescente trás repercussões na vida deste cuidador. O cuidado contínuo e as horas que o cuidador dedica, acabam aumentando o vínculo paciente/cuidador. Esse estreito laço cultivado se

confirma com o imenso amor relatado na pesquisa, entretanto este fato não isenta os sentimentos negativos e os momentos de depressão e tristeza. E nesses momentos a religião é o principal ponto de apoio dessas pessoas, confirmando pesquisas que relatam a importância da religião nos momentos de dificuldade.

Apesar da fase que estão enfrentando, a avaliação de sua qualidade de vida foi positiva, assim como também o apoio recebido dos profissionais de saúde do setor, expressando de forma positiva as atitudes destes profissionais e confirmando o que se espera dos cuidados paliativos, humanizado e com uma visão holística.

5. Conclusão

Torna-se importante refletir sobre a importância do cuidador, com ênfase na necessidade de conhecê-lo, tendo em vista a responsabilidade que este tem em garantir a manutenção da qualidade de vida do paciente cuidado. O ato de cuidar é algo intrinsecamente humano e crescente na sociedade atual, fazendo-se importante estudar esta relação. Observamos a unidade familiar como pertinente ao processo de cuidado destes pacientes, onde a individualidade passa a funcionar como coletivo, tendo em vista as modificações cotidianas, sociais e conseqüentemente psicológicas, sofridas por esses cuidadores ao dedicar-se, em grande percentual, integralmente a esta missão. Esta pesquisa frisou a importância de se identificar quem é este cuidador e da presença deste, junto à equipe multiprofissional de saúde, potencializando a qualidade da assistência prestada inter e extra-hospitalar e refletindo no bem estar do paciente e conseqüentemente do cuidador.

Os sentimentos, as dúvidas e as dificuldades devem sempre ser ouvidas pela equipe multiprofissional que realiza acompanhamento deste paciente, proporcionando confiança e fortalecendo os laços entre o cuidador e a equipe profissional que realiza o acompanhamento destes pacientes.

6. Referências

1. Kovács MJ. Sofrimento psicológico de pacientes com câncer avançado em programas de cuidados paliativos. *Bol Psicol.* 1998;48(109):25- 47.
2. Andershed B, Ternstedt BT. Involvement of relatives in care of the Dying in different care cultures: development of a Theoretical Understanding. *Nurs Sci Q.* 1999;12(1):45-51.
3. Ministério da Saúde. Portaria no.1395, de 13 de dezembro de 1999. Institui a Política Nacional de Saúde do Idoso. *Diário Oficial da República Federativa do Brasil (DF)* dez 1999;(237-E) Seção 1:20.
4. Bodenheimer T. Long-term care for frail elderly people - the On lok model. *Engl J Med.* 1999;341(17):1324-8.
5. Floriani CA, Schramm FR. Cuidador do idoso com câncer avançado: um ator vulnerado. *Cad Saúde Pública.* 2006;22(3):527-34.
6. World Health Organization. National cancer control programmes: policies and managerial guidelines. 2nd ed. Geneva: World Health Organization; 2002.
7. http://www1.inca.gov.br/conteudo_view.asp?id=474
8. Pacheco S. Cuidar da pessoa em fase terminal: perspectiva ética. 2ª ed. Loures: Lusociência; 2004.
9. http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S008062342001000300009&script=sci_artt_ext
10. Barbosa AN. Manual de Cuidados paliativos. Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa, 2006.

11. Squassante ND. Relação equipe de enfermagem e acompanhantes de clientes hospitalizados: implicações para o cuidado. R Brasileira de Enfermagem [periódico online]. 2008 [acesso em: 10 jul. 2013]. 11: 7p. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v62n1/05.pdf>

12. Capello EMC, Velosa MVM. Enfrentamento do paciente oncológico e do familiar/cuidador frente à terminalidade da vida. J Health Sci Inst [Periódico online]. 2012 [acesso em 06 jul 2013]. 30: 6p. Disponível em: http://www.unip.br/comunicacao/publicacoes/ics/edicoes/2012/03_jul-set/V30_n3_2012_p235a240.pdf

13. Melo TM, Rodrigues IG. Caracterização dos cuidadores de pacientes em cuidados paliativos no domicílio. R Brasileira de Cancerologia [periódico online]. 2009 [acesso em 30 jun 2013]. 55(4): 10p. Disponível em: http://www.inca.gov.br/rbc/n_55/v04/pdf/365_artigo6.pdf

APÊNDICE I - FORMULÁRIO

Dados do paciente:

1. Idade: ____ anos

2. Sexo: Masculino _____ Feminino: _____

3. Estado civil:

a) Solteira(o)

b) Casada(o)

c) Amasiada(o)

d) Divorciada(o)

e) Viúva(o)

4. Qual o grau de dependência do paciente em relação aos cuidados necessários?

a) Total

b) Parcial

c) Não há dependência

Dados do cuidador :

1. Idade: ____ anos

2. Sexo: Masculino _____ Feminino _____

3. Estado civil:

a) Solteira(o)

b) Casada(o)

c) Amasiada(o)

d) Divorciada(o)

e) Viúva(o)

4. Qual o grau de parentesco com o paciente?

5. Você se considera cuidador deste paciente? Sim _____ Não _____

6. Qual é a renda total, mensal (aproximada) de sua família?

a) Até um salário mínimo

b) entre um e dois salários mínimos

c) entre dois e três salários mínimos

d) entre três e quatro salários mínimos

e) mais de quatro salários mínimos

7. Qual o seu nível de escolaridade?

a) Analfabeto(a)

b) Até o ensino Fundamental 1

c) Até o ensino Fundamental 2

d) Até o ensino Médio

e) Até o ensino Superior

8. Há quanto tempo desempenha a função de cuidador ?

a) Menos de um ano

b) Mais de um ano

c) Mais de dois anos

d) Mais de três anos

9. Quantas horas do dia você dedica exclusivamente ao paciente?

a) Até três horas consecutivas

- b) Até seis horas consecutivas
- c) Até nove horas consecutivas
- d) Mais que nove horas

10. Sua vida pessoal modificou após assumir o papel de cuidador?

- a) Sim
- b) Não

11. Seu estado civil permanece o mesmo enquanto desempenha a função de cuidador?
Se alterou, para qual ?

- a) Sim
- b) Não. _____

12. Quais as tarefas diárias da sua rotina que foram alteradas em função do ato de cuidar (pode responder mais de um item)?

- a) Sono
- b) Refeições
- c) Trabalho
- d) Afazeres domésticos
- e) Lazer
- f) Estudos
- g) Outros _____

13. Você tem o auxílio de outras pessoas para ajudar a cuidar do paciente?

- a) Sim
- b) Não

14. Sua saúde física apresentou modificações depois que começou a cuidar do paciente?
Se resposta positiva quais?

- a) Sim _____
- b) Não

15. Como se sente em quanto cuidador?

- a) Sinto-me útil por poder ajudar de alguma forma

- b) Sinto imenso amor ao meu paciente
- c) Compaixão pela vida do próximo
- d) Sinto vontade de desistir e abandonar
- e) Não gosto de prestar esse tipo de ajuda

16. Em algum momento você chegou a pensar na possível morte do paciente?

- a) Sim
- b) Não

17. Nos momentos de dificuldade pessoal (conflito, tristeza) você busca auxílio de que forma?

- a) Conversa com amigos/familiares
- b) Procura ficar sozinho(a)
- c) Procura apoio na religião
- d) Procura apoio de um profissional
- e) Outros _____

18. Você sente sua auto estima afetada com o ato de cuidar?

- a) Sim
- b) Não

19. Como você avalia sua qualidade de vida?

- a) Excelente
- b) Muito boa
- c) Boa
- d) Regular
- e) Ruim
- f) Péssima

20. Quanto ao apoio dos profissionais de saúde qual o seu grau de satisfação?

- a) Muito satisfatório
- b) Satisfatório
- c) Regular
- d) Insatisfatório

e)Muito insatisfatório

21.Com que frequência você tem sentimentos negativos tais como mau humor, desespero, ansiedade e depressão?

a)Nunca

b)Algumas vezes

c)Frequentemente

d)Muito frequentemente

e)Sempre