

INSTITUTO DE MEDICINA INTEGRAL PROF. FERNANDO FIGUEIRA

FACULDADE PERNAMBUCANA DE SAÚDE

**PROGRAMA INSTITUCIONAL DE BOLSAS DE INICIAÇÃO CIENTÍFICA-
PIBIC**

**ACIDENTE VASCULAR ENCEFÁLICO: ANÁLISE DA
QUALIDADE DE VIDA DE CUIDADORES DE
PACIENTES EM PROGRAMA DE REABILITAÇÃO**

BERNARDO RIBEIRO TRAVASSOS

RECIFE,

2017

Suely Arruda Vidal (Orientadora)

Médica, Doutora em Saúde Materno Infantil (IMIP)

Coordenadora operacional dos Mestrados Profissionais em Cuidados

Intensivos e Paliativos (IMIP)

Pesquisadora do Grupo de Estudos em Avaliação em Saúde (GEAS)

E-mail: suelyav@gmail.com

Telefone: (81) 98825-1279

Bernardo Ribeiro Travassos (Bolsista)

Acadêmico do curso de Medicina da Faculdade Pernambucana de Saúde

E-mail: bernardotravassos@gmail.com

Telefone: (81) 98779-0231

Renato Novaes Frazão Gameiro Torres (Colaborador)

Acadêmico do curso de Medicina da Faculdade Pernambucana de Saúde

E-mail: renato.nfgt@hotmail.com

Telefone: (81) 99998-7977

Evandro Cabral de Brito (Co-orientador)

Médico, Mestre em Ciências da Saúde (UPE)

Tutor da Faculdade Pernambucana de Saúde

E-mail: britoevandro@uol.com.br

Telefone: (81) 99979-1235

INTRODUÇÃO

O acidente vascular encefálico (AVE) é a principal causa de morte e seqüela no Brasil (1), e está entre as três principais causas de morte no mundo. Estima-se que em 2010 tenham ocorrido 16,9 milhões de novos casos de AVE com a mortalidade de 5,5 milhões, representando cerca de 10% de todos os óbitos no mundo (2, 3). História de hipertensão arterial sistêmica (HAS) apresentou-se como principal fator de risco para o AVE. Além desta, tabagismo, doença arterial coronariana e fibrilação atrial (FA), esta principalmente, em indivíduos mais idosos, também se mostraram como importantes fatores de risco, segundo estudos latino-americanos de base populacional (4).

O AVE cardioembólico costuma ser mais grave comparativamente ao AVE trombotico, com índice de mortalidade e desabilidade duas vezes maior que as demais formas de AVE e com mortalidade de até 24% em 30 dias (5,6). De acordo com *Wolf P.A. et al* no estudo de Framingham, demonstrou-se que a ocorrência de AVE aumenta duas vezes na presença de doença aterosclerótica coronariana, três vezes na HAS, quatro vezes na insuficiência cardíaca e quase cinco vezes na presença de FA (7). Alterações discretas são manifestadas por 37% dos pacientes após o acidente vascular encefálico, 16% apresentam moderada incapacidade e 32% demonstram alteração intensa ou grave da capacidade funcional e alguns dependem de cadeira de rodas ou ficam restritos ao leito, enquanto 15% dos pacientes não apresentam prejuízo da capacidade funcional (8). Os pacientes com seqüelas físicas e/ou mentais necessitam de reabilitação dinâmica, contínua, progressiva e educativa para atingirem a restauração funcional, reintegração familiar, comunitária e social, além da manutenção do nível de recuperação e da qualidade de vida (QV) (9).

A QV foi definida pela Organização Mundial da Saúde como “a percepção do indivíduo sobre a sua posição na vida, no contexto da cultura e dos sistemas de valores nos quais ele vive, e em relação a seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações” (10). É um conceito multidimensional e refere-se à percepção subjetiva de um indivíduo em relação a sua vida e a outros aspectos como relacionamento com a família e a sua própria saúde, questões financeiras, moradia, independência, vida social e atividades de lazer (11).

No entanto, a experiência de cuidar de uma pessoa dependente tem sido colocada pelos cuidadores familiares como uma tarefa exaustiva e estressante, que se relaciona com os obstáculos enfrentados pelos familiares durante o cuidado e o enfrentamento de repercussões do adoecimento mediante incapacidades e/ou dependência total, havendo uma transformação de uma relação anterior de reciprocidade para uma relação de dependência(12). Sabe-se que um dos fatores essenciais para um bom prognóstico da reabilitação é o apoio e conhecimento da doença por parte dos cuidadores dos pacientes. Além da motivação psicológica, o cuidador pode ajudar no processo de recuperação, evitando os cuidados inadequados que levam ao aparecimento das complicações. Os cuidadores, principalmente os familiares, devem ser encorajados e orientados desde as primeiras horas da internação para um processo adequado de transição entre o hospital e o domicílio (13).

A escala Burden Interview, traduzida e validada no Brasil, apresenta-se como instrumento para avaliar o nível de sobrecarga em cuidadores de indivíduos com doenças mentais(14, Anexo 1).

MÉTODOS

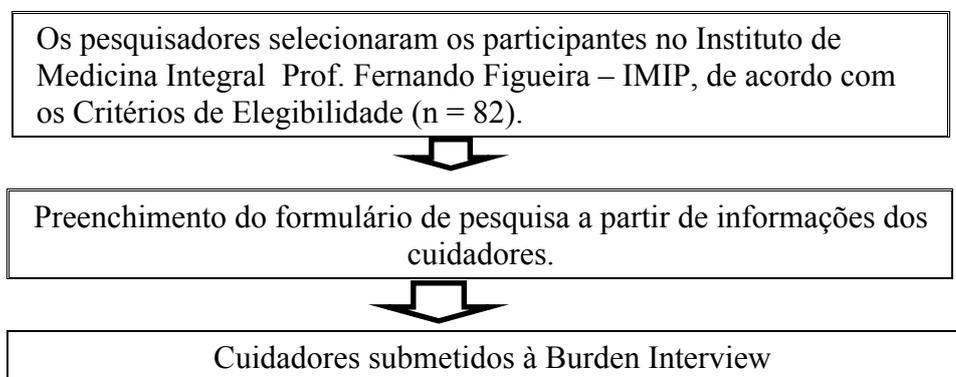
Trata-se de um estudo observacional, prospectivo, tipo transversal. O estudo foi realizado no período de Agosto de 2016 a Agosto de 2017 no Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira – IMIP.

A amostra foi não probabilística, por conveniência, composta por 82 cuidadores incluídos na faixa etária a partir dos 18 anos e que foram admitidos no serviço de saúde mencionado, como responsáveis por pacientes que tiveram o diagnóstico de acidente vascular encefálico. Segundo o ministério da saúde, a ocupação de cuidador integra a Classificação Brasileira de Ocupações (CBO) sob o código 5162, que define o cuidador como alguém que “cuida a partir dos objetivos estabelecidos por instituições especializadas ou responsáveis diretos, zelando pelo bem-estar, saúde, alimentação, higiene pessoal, educação, cultura, recreação e lazer da pessoa assistida” (23).

Cuidadores com menos de 18 anos foram excluídos da pesquisa assim como os que acompanhavam doentes que não fecharam o diagnóstico de AVE. Os cuidadores dos pacientes com quadro de acidente vascular encefálico foram convidados a participar da pesquisa após explicação prévia dos objetivos. Posteriormente à assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, os participantes responderam às perguntas do formulário de pesquisa, as quais consistiam em informações sobre idade e sexo. Em seguida, respondiam a Burden Interview (14, Anexo 1).

As informações obtidas durante o período da coleta foram armazenadas no banco de dados do programa *Microsoft Excel 97-2003* com dupla entrada para verificar possíveis erros de digitação. Para análise estatística, foi empregado o programa *Statistical Package for Social Sciences*, na versão 20.0. Verificamos a distribuição de frequências absolutas e relativas das variáveis em escala nominal ou ordinal, assim

como para os cálculos de contingência e de inferência, com os testes de Qui Quadrado em nível de significância de 0,05.



Fluxograma 1. Captação e seguimentos dos participantes da pesquisa.

RESULTADOS

Foram incluídos 82 cuidadores de pacientes com eventos de acidente vascular encefálico no período do estudo. Os dados de caráter epidemiológico estão na Tabela 1. Detectamos que houve predomínio do sexo feminino (67,07%) e idade inferior a sessenta anos (76,82%).

Tabela 1. Variáveis epidemiológicas dos cuidadores de pacientes com AVE

Variáveis		Controles (n=82) n(%)
Sexo:	Feminino	55 (67.07)
	Masculino	27 (32.93)
Idade:	< 60 anos	63 (76.82)
	≥ 60 anos	19 (23.18)

As variáveis dos cuidadores estão descritas na tabela 2. A resposta sobre falta de tempo mais encontrada foi nunca (30,48%), sendo bastante próxima dos que queixaram-se de sempre (29,26%) sentir falta. Em relação ao estresse do cuidador, predominaram os que nunca sentem-se estressados (47,56%). Verificou-se que a maioria não apresenta problemas de relacionamento com familiares (82,92%) devido ao quadro do doente. Já a maioria da saúde dos cuidadores também não foi afetada pelo envolvimento com o processo de reabilitação (51,21%).

Tabela 2. Distribuição das variáveis relacionadas ao cuidador do paciente com AVE

Variáveis		Controles (n=82) n(%)
Falta de tempo	Nunca	25 (30.48)
	Raramente	14 (17.07)
	Algumas vezes	11 (13.41)
	Frequentemente	8 (9.75)
	Sempre	24 (29.26)
Sente-se estressado	Nunca	39 (47.56)
	Raramente	6 (7.31)
	Algumas vezes	16 (19.51)
	Frequentemente	0 (0)
	Sempre	21 (25.60)

Relacionamento afetado com familiares	Nunca	68 (82.92)
	Raramente	6 (7.31)
	Algumas vezes	5 (6.09)
	Frequentemente	0 (0)
	Sempre	3 (3.65)
Saúde afetada pelo envolvimento com o doente	Nunca	42 (51.21)
	Raramente	13 (15.85)
	Algumas vezes	14 (17.07)
	Frequentemente	7 (8.53)
	Sempre	6 (7.31)

Os dados da tabela 3 mostram que (48,78%) dos cuidadores não referem falta de privacidade. Além de que (68,29%) não se queixam de ter algum prejuízo na vida social. Em relação a falta de dinheiro somando-se as outras despesas da família, foi observado que (39,02%) dos cuidadores sempre vivenciam esse problema.

Tabela 3. Distribuição das variáveis relacionadas ao cuidador do paciente com AVE

Variáveis		Controles (n=82) n(%)
Falta de privacidade	Nunca	40 (48.78)
	Raramente	13 (15.85)
	Algumas vezes	15 (18.29)
	Frequentemente	3 (3.65)
	Sempre	11 (13.41)
Prejuízo na vida social	Nunca	56 (68.29)
	Raramente	5 (6.09)
	Algumas vezes	10 (12.19)
	Frequentemente	2 (2.43)
	Sempre	9 (10.97)
Falta de dinheiro somando-se as outras despesas	Nunca	18 (21.95)
	Raramente	9 (10.97)
	Algumas vezes	11 (13.41)
	Frequentemente	12 (14.63)
	Sempre	32 (39.02)

A tabela 4 demonstra o nível de sobrecarga do cuidador de acordo com a escala de Zarit (24). Foi notado que a sobrecarga moderada foi a mais prevalente (60,98%), com pontuação entre vinte e um e quarenta pontos.

Tabela 4. Sobrecarga do cuidador de acordo com a tabela de Zarit

Variáveis	Pontuação	Controles (n=82) n(%)
Sobrecarga do cuidador		
Sobrecarga pequena	0-20 pontos	14 (17.07)
Sobrecarga moderada	21-40 pontos	50 (60.98)
Sobrecarga moderada a severa	41-60 pontos	18 (21.95)
Sobrecarga severa	61-88 pontos	0 (0)

Na tabela 5, foi calculado o score médio da sobrecarga objetiva (17).

Tabela 5. Score médio da sobrecarga objetiva do cuidador

Níveis de sobrecarga objetiva	0	1	2	3	4
	%	%	%	%	%
	58.30	12.19	13.10	4.34	12.04

Legenda: Pontuação quantitativa/qualitativa dos níveis de sobrecarga. 0- nunca; 1- quase nunca; 2- as vezes; 3- muitas vezes e 4- quase sempre.

DISCUSSÃO

Apesar do nosso estudo estar voltado na qualidade de vida do cuidador do paciente com prévio episódio de AVE, faz-se necessária a comparação deste estudo com demais estudos não só centrados especificamente na temática do cuidador do paciente com AVE, mas também em estudos que focam na qualidade de vida de cuidadores de indivíduos dependentes, visto que há uma escassez de estudos que se aprofundaram na interpretação da Burden Interview, instrumento utilizado no nosso projeto.

Os cuidadores entrevistados se apresentaram como cuidadores informais e principais, ou seja, responsáveis a maior parte do tempo pelo idoso. Um estudo transversal de abordagem qualitativa (19) aponta a predominância de familiares e amigos como alternativa para até 90% das situações em que idosos tem a capacidade de autocuidado comprometida.

No presente estudo, a maioria dos cuidadores eram mulheres, 55 . Estas, quase sempre na posição de filha ou esposa, contabilizaram um total de 67% de 82 entrevistados, evidenciando padrão constatado em estudos nacionais (15, 16) e internacionais (17) e conseqüentemente enfatizando o papel histórico feminino no fornecimento do cuidado.

Em relação à média de idade dos cuidadores, foi encontrada uma média de 42,65 anos. Não houve um número significativo de cuidadores com idade avançada (75 anos ou mais), divergindo de resultados encontrados em dois outros estudos. (20).

Escolhemos nos debruçar a respeito da parte objetiva da Burden Interview, que corresponde às questões 1, 2, 3, 4, 5, 6, 9, 10, 11, 12, 13, 16, 17, 18, 19 e 22, como dividido por *Ricarte* em estudo da universidade do Porto, em Portugal, em 2009 (17),

visto que os entrevistados podem ter se sentido inibidos a responder questões subjetivas tanto pela presença do paciente no mesmo ambiente quanto por se verem em situações embaraçosas para com o entrevistador, gerando possíveis vieses ao projeto.

Cassidy e Gray (20) enfatizaram que somente os serviços de suporte hospitalar e domiciliar oferecidos a pessoas na fase aguda do AVE não são suficientes para reduzir o estresse dos cuidadores em longo prazo. Isto denota que as intervenções não devem se restringir apenas ao período agudo, mas serem reforçadas durante o período de recuperação. Dados estes que entram em conformidade com nossa pesquisa, por 23,17 % dos entrevistados algumas vezes sentirem dúvida sobre o que fazer com o doente.

Assim, o cuidador passa por momentos de tensão constantes, principalmente pelo fato de não se sentir seguro na realização das tarefas de cuidado e ainda vivenciar uma rotina diferente da que tinha planejado. Isto, associado ao fato de deixar de exercer suas atividades pessoais e sociais para cuidar do familiar debilitado contribui para tal (21). No entanto, esses dados entraram em divergência com nossa pesquisa, visto que 63,41% dos cuidadores não sentem que perderam o controle de suas vidas devido ao quadro de AVE dos pacientes.

Constatamos que 39% sempre sentem que não tem dinheiro suficiente para cuidar do doente, acordando com *Bocchi (22)*. Segundo o mesmo, as dificuldades financeiras impostas comprometem a realização das atividades voltadas para o suporte do familiar, tendo relação, ainda, com efeitos da reclusão social vivenciada pelo cuidador (22), que, muitas vezes, tem problemas com o emprego, abandonando, reduzindo a jornada de trabalho, ou tendo que sair mais cedo para se dedicar ao seu dependente. Estima-se que mais de 14% dos cuidadores desistem de seus empregos (22).

Segundo *Garrido e Menezes*, alguns cuidadores poderiam desenvolver mecanismos adaptativos que reduziram a sobrecarga ao longo de sua experiência. Sabe-se que o cuidado pode durar anos e que um cuidador de meia idade logo envelhece nesse processo. No entanto, a literatura mostra dados conflitantes entre o estresse do cuidador e o tempo de cuidado (18).

A maioria dos cuidadores considerou que já vivenciou momentos em que o paciente solicitava ajuda desnecessariamente (70%) e que em algum momento do processo do cuidado sentiu falta de tempo para si mesmo (68%). Afirmaram nunca terem tido sentimentos de irritação (94%), tensão (68%) ou vergonha (95%) pelo comportamento do idoso, além de sempre terem se sentido a vontade de receber visitas em casa (81%). Setenta e seis por cento dos cuidadores consideraram em algum momento o dinheiro insuficiente para todas as despesas, podendo assim explicar a dificuldade de contratar pessoas para ajudar nestas tarefas. Sendo assim, estes dados apurados em nossa pesquisa entram em conformidade com os dados apurados por *Garrido e Menezes* (18).

Foi observada semelhança dos resultados coletados nos itens 4,5,6,9,11,12,13,16,17,18 e 19, onde os entrevistados responderam nunca ou raramente em mais de 50% das vezes, neste estudo com o estudo realizado na universidade do Porto por *Ricarte* (17). Dessa forma alguns itens merecem destaque. São eles: o item 17, o qual 63% afirmaram nunca terem perdido o controle de suas vidas após a doença do paciente; o item 18, o qual 64% dos entrevistados referem que nunca deixariam simplesmente outras pessoas realizarem o cuidado e o item 12, em que 68% dos entrevistados nunca sentiu sua vida social prejudicada pelo processo de cuidado. Além

destes, também merecem destaque os itens 4,5 e 13 já previamente citados com suas respectivas porcentagens no parágrafo anterior.

No entanto, quando comparados os resultados coletados nos itens 2,3,10 e 22 da Burden Interview na nossa pesquisa a pesquisa feita por *Ricarte* na Universidade do Porto em 2004, foram encontradas divergências. *Ricarte* encontrou altos níveis de sobrecarga com seus entrevistados (participantes que responderam algumas vezes, frequentemente ou sempre) em mais de 50% deles, enquanto que, no presente estudo, apenas os resultados coletados no item 2 superaram tal marca (17).

CONCLUSÃO

O presente estudo revelou que os cuidadores de pacientes com AVE apresentaram um nível de sobrecarga moderada, com score médio de 32,17, segundo a escala de Zarit. Tal fato implica numa relativa queda da qualidade de vida dos cuidadores, já que 48,78% afirmaram ter a saúde afetada pelo quadro de AVE do doente.

Sabe-se que um dos fatores essenciais para um bom prognóstico da reabilitação é o apoio e conhecimento da doença por parte dos cuidadores dos pacientes. Além da motivação psicológica, o cuidador pode ajudar no processo de recuperação, evitando os cuidados inadequados que levam ao aparecimento das complicações. Os cuidadores, principalmente os familiares, devem ser encorajados e orientados desde as primeiras horas da internação para um processo adequado de transição entre o hospital e o domicílio.

A falta de orientações provenientes da equipe de saúde para lidar com a patologia do paciente e seu grau de dependência além da falta de apoio dos familiares faz com que o cuidador crie estratégias próprias, muitas vezes ineficazes, acarretando alterações emocionais que aumentam ainda mais a tensão. Dessa forma, faz-se necessários melhor educação, formação, descanso e cuidados com a saúde física e mental do cuidador. Para tal, é preciso engajamento de outros familiares na provisão dos cuidados além de orientações e capacitação da equipe de saúde para reconhecer os aspectos específicos da patologia do paciente e seu grau de dependência, para que este possa ser manejado da melhor forma possível.

REFERÊNCIAS

1. Ministério da Saúde – Datasus. Mortalidade - Brasil. Óbitos por ocorrência por sexo segundo causa CID-BR-10. Brasília: Ministério da Saúde – Datasus; 2008;
2. Lozano R, Naghavi M, Foreman K, Lim S, Shibuya K, Aboyans V, et al. Global and regional mortality from 235 causes of death for 20 age groups in 1990 and 2010: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2010. *Lancet*. 2012; 380(9859):2095-128;
3. Feigin VL, Forouzanfar MH, Krishnamurthi R, Mensah GA, Connor M, Bennett DA, et al. Global and regional burden of stroke during 1990-2010: findings from the Global Burden of Disease Study 2010. *Lancet*. 2014; 383(9913):245-54;
4. Avezum A, Costa-Filho FF, Pieri A, Martins SO, Marin-Neto JA. Stroke in Latin America: Burden of Disease and Opportunities for Prevention. *Glob Heart*. 2015;
5. McGrath ER, Fang J, O’Conghaile A, O’Donnell M. Association of atrial fibrillation with mortality and disability after ischemic stroke. *Neurology* 2013;81:825-832;
6. Dulli DA, Stanko H, Levine RL. Atrial fibrillation is associated with severe acute ischemic stroke. *Neuroepidemiology* 2003;22:118-123;
7. Wolf PA, MD; Abbott RD, PhD; and Kannel WB, MD. Atrial Fibrillation as an Independent Risk Factor for Stroke: The Framingham Study. *Stroke* Vol 22, No 8 1991 (983-988);
8. Cruz KC, Diogo MJ. Evaluation of functional capacity in elders with encephalic vascular accident. *Acta Paul Enferm*. 2009;22(5):666-72;
9. Scalzo PL, De Souza ES, Moreira AGO, Vieira DAF. Qualidade de vida em pacientes com Acidente Vascular Cerebral: clínica de fisioterapia Puc Minas. Betim. *Rev Neuroci*. 2010;18(2):139-44;
10. WHOQOL Group. e World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Soc Sci Med* 1995;41:1403-10;
11. Seidl EMF, Zannon CMLC. Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. *Cad. Saúde Pública* 2004;20:580-8;
12. Vieira CPB, Fialho AVM, Freitas CHA, Jorge MSB. Práticas do cuidador informal do idoso no domicílio. *Rev Bras Enferm*. 2011;64(3):570-9.
13. Costa FA, Junior FAV, Silva WHS. O Impacto do Acidente Vascular Cerebral no Cotidiano de Cuidadores Familiares. *Estud interdiscipl. Envelhec*, Porto Alegre, v. 17, n. 2, p. 251-264, 2012;
14. Scazu M. Versão brasileira da escala Burden Interview para avaliação de sobrecarga em cuidadores de indivíduos com doenças mentais. *Rev Bras Psiquiatr* 2002;24(1):12-7;

15. Amendola F, Oliveira MA, Alvarenga MR. Quality of life of family caregivers of patients dependent on the family health program. *Texto & Contexto Enferm.* 2008;17(2):266-72;
16. Gratão AC. Sobrecarga vivenciada por cuidadores de idosos na comunidade. Ribeirão Preto: Universidade de São Paulo, Escola de Enfermagem; 2010;
17. Ricarte LF. Sobrecarga do cuidador informal de idosos dependentes no Conselho da Ribeira Grande. Porto: Universidade do Porto, Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar; 2009;
18. Garrido, R; Menezes, PR. Impact on caregivers of elderly patients with dementia treated at a psychogeriatric service. *Revista de Saúde Pública*, v. 38, n. 6, 2004;
19. Fonseca NR, Penna AFG. Perfil do cuidador familiar do paciente com seqüela de acidente vascular encefálico. *Ciênc Saúde Coletiva.* 2008;13(4):1175-80;
20. Cassidy TP, Gray CS. Stroke and the carer. *British Journal of General Practice* 1991; 41(348):267-8;
21. Brito, Eliana Sales; Rabinovich, Elaine Pedreira. O impacto do acidente vascular encefálico na família. *Saúde e Sociedade*, São Paulo, v. 17, n. 2, p. 153-169, abr-jun. 2008;
22. Bocchi, SCM. Vivenciando a sobrecarga ao vir-a-ser um cuidador familiar de pessoa com acidente vascular cerebral (AVC): uma análise do conhecimento. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, Ribeirão Preto, v. 12, n. 1, p. 115-121, jan-fev. 2004;
23. Ministério da Saúde; Guia Prático do Cuidador. Brasília, 2008.
24. Ferreira, F, Pinto A, Laranjeira A, Lopes A; Validação da escala de Zarit: sobrecarga do cuidador em cuidados paliativos domiciliários, para população portuguesa; *Cadernos de Saúde*; Vol 3; n. 2; pp 13-19.

ANEXO 1: Burden Interview + Dados cuidador

Nome:

Sexo:

Idade:

Table 1 - Burden Interview (Zarit & Zarit, 1987; tradução para o português: Marcia Scazufca)

INSTRUÇÕES: A seguir encontra-se uma lista de afirmativas que reflete como as pessoas algumas vezes sentem-se quando cuidam de outra pessoa. Depois de cada afirmativa, indique com que frequência o Sr/Sra se sente daquela maneira (nunca=0, raramente=1, algumas vezes=2, frequentemente=3, ou sempre=4). Não existem respostas certas ou erradas.

1. O Sr/Sra sente que S* pede mais ajuda do que ele (ela) necessita?
2. O Sr/Sra sente que por causa do tempo que o Sr/Sra gasta com S, o Sr/Sra não tem tempo suficiente para si mesmo (a)?
3. O Sr/Sra se sente estressado (a) entre cuidar de S e suas outras responsabilidades com a família e o trabalho?
4. O Sr/Sra se sente envergonhado (a) com o comportamento de S?
5. O Sr/Sra se sente irritado (a) quando S está por perto?
6. O Sr/Sra sente que S afeta negativamente seus relacionamentos com outros membros da família ou amigos?
7. O Sr/Sra sente receio pelo futuro de S?
8. O Sr/Sra sente que S depende do Sr/Sra?
9. O Sr/Sra se sente tenso (a) quando S esta por perto?
10. O Sr/Sra sente que a sua saúde foi afetada por causa do seu envolvimento com S?
11. O Sr/Sra sente que o Sr/Sra não tem tanta privacidade como gostaria, por causa de S?
12. O Sr/Sra sente que a sua vida social tem sido prejudicada porque o Sr/Sra está cuidando de S?
13. O Sr/Sra não se sente à vontade de ter visitas em casa, por causa de S?
14. O Sr/Sra sente que S espera que o Sr/Sra cuide dele/dela, como se o Sr/Sra fosse a única pessoa de quem ele/ela pode depender?
15. O Sr/Sra sente que não tem dinheiro suficiente para cuidar de S, somando-se as suas outras despesas?
16. O Sr/Sra sente que será incapaz de cuidar de S por muito mais tempo?
17. O Sr/Sra sente que perdeu o controle da sua vida desde a doença de S?
18. O Sr/Sra gostaria de simplesmente deixar que outra pessoa cuidasse de S?
19. O Sr/Sra se sente em dúvida sobre o que fazer por S?
20. O Sr/Sra sente que deveria estar fazendo mais por S?
21. O Sr/Sra sente que poderia cuidar melhor de S?
22. De uma maneira geral, quanto o Sr/Sra se sente sobrecarregado (a) por cuidar de S**?

*No texto S refere-se a quem é cuidado pelo entrevistado. Durante a entrevista, o entrevistador usa o nome desta pessoa.

**Neste item as respostas são: nem um pouco=0, um pouco=1, moderadamente=2, muito=3, extremamente=4.