



UNIVERSIDADE ESTADUAL DA PARAÍBA
CENTRO DE CIÊNCIAS E DA SAÚDE – CCBS
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA

SAMKYA FERNANDES DE OLIVEIRA ANDRADE

**Cuidadores de crianças com neoplasia: um estudo sobre Qualidade de Vida
e Sobrecarga**

Campina Grande – PB

2012

SAMKYA FERNANDES DE OLIVEIRA ANDRADE

**CUIDADORES DE CRIANÇAS COM NEOPLASIA: UM ESTUDO SOBRE
QUALIDADE DE VIDA E SOBRECARGA**

Monografia apresentada ao Curso de Psicologia da
Universidade Estadual da Paraíba, em cumprimento à
exigência para obtenção do grau de Formação e
Licenciatura em Psicologia.

Orientador (a): Prof^ª Dr^ª Railda Fernandes Alves

FICHA CATALOGRÁFICA ELABORADA PELA BIBLIOTECA CENTRAL – UEPB

A553c Andrade, Samkya Fernandes de Oliveira.
 Cuidadores de crianças com neoplasia [manuscrito] :
 um estudo sobre Qualidade de Vida e Sobrecarga /
 Samkya Fernandes de Oliveira Andrade. – 2012.
 71 p.

Digitado.

Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em
Psicologia) – Universidade Estadual da Paraíba, Centro de
Ciências Biológicas e da Saúde, 2012.

“Orientação: Prof. Dra. Railda Fernandes Alves,
Departamento de Psicologia”.

1. Cuidadores. 2. Qualidade de Vida. 3. Câncer. I
Título.

21. ed. CDD 362.104 25

SAMKYA FERNANDES DE OLIVEIRA ANDRADE

Cuidadores de crianças com neoplasia: Um estudo sobre Qualidade de Vida e Sobrecarga

Monografia apresentada ao Curso de Graduação de Psicologia da Universidade Estadual da Paraíba, em cumprimento à exigência para obtenção do grau de Formação e Licenciatura em Psicologia.

Aprovada em 28/06/2012



Prof.ª. Dr.ª. Raílda Fernandes Alves / UEPB

Orientadora



Prof.ª. Dr.ª. Josevânia da Silva / UFPB

Examinadora



Prof.ª. Dr.ª. Maria do Carmo Eulálio / UEPB

Examinadora

DEDICATÓRIA

A Deus, pela força e coragem durante toda a longa caminhada.

AGRADECIMENTOS

À Profª. Drª. Railda Fernandes, que há anos vem me ensinando não apenas sobre pesquisa, mas sobre como ser uma excelente pessoa e profissional, trabalhando sempre com ética e dedicação em todos os trabalhos que se dispõe a fazer.

À Banca Examinadora, na pessoa da Profª. Drª. Maria do Carmo Eulálio (Carmita) e a Profª. Drª. Josevânia da Silva por participarem e contribuírem desse momento.

À minha família, meu pai, minha mãe e meu irmão, que estiveram comigo em toda minha jornada. Nos momentos difíceis, em que a desistência foi uma opção, me apoiaram e me consolaram, suportaram e compreenderam minha ausência em diversos momentos.

A todos os professores que passaram e marcaram minha formação, que se preocuparam em transmitir não apenas conteúdos, mas valores grandiosos, que contribuíram na minha formação enquanto profissional e pessoa.

A todos os meus amigos, que dividiram as mais diversas emoções, alegrias e tristezas, os que ficaram por um período longo e os que ficaram por pouco tempo, mas marcaram a minha vida e minhas decisões.

A todos os meus colegas de turma, que nesses 5 anos dividimos ideias, pensamentos, histórias e vida, cada um marcou do seu jeito a minha história, fizeram parte da minha formação, no sentido de amadurecimento como pessoa e como profissional.

Um muitíssimo obrigado a todos!

Nosso roteiro imaginário é a maneira improvisada de viver a vida, de sobreviver o dia, de ressaltar os tombos e relançar as ideias, O teatro nosso de cada dia. (Teatro Mágico)

RESUMO

O termo Qualidade de Vida conceitua-se como conceito genérico e relacionado à saúde. O objetivo do estudo é verificar a relação entre a Qualidade de Vida e sobrecarga em cuidadores de pacientes pediátricos portadores de neoplasia. A metodologia é quanti-qualitativa. Os participantes (N=23) foram os cuidadores dos pacientes acompanhados pela Casa de Apoio a criança com câncer. Os instrumentos de coleta de dados foram: um questionário sócio demográfico, a Escala Whoqol – Bref, a Escala Zarit e uma entrevista por pautas. A análise dos dados se deu pela estatística descritiva e pela análise da enunciação. A amostra é essencialmente feminina (95,7%); 82,6% são mães; 54,5% apresentam sobrecarga intensa. O domínio de maior prejuízo foi o Psicológico (53,9855). Acerca da Vida Atual, percebem-se mudanças significativas de suas vidas, com prejuízo na vida social e no trabalho. Verifica-se uma quase total abdicação dos outros aspectos da vida do cuidador para dedicar-se tão somente ao cuidado. Os cuidadores sentem-se sobrecarregados devido à rotina de cuidado.

PALAVRAS-CHAVE: Qualidade de Vida; Sobrecarga; Câncer; Cuidadores.

ABSTRACT

Caregivers of children with cancer: A study about quality of life and overload

The term quality of life is conceptualized as a concept generic and related health. The objective of the study is checking the relation between quality of life and overload in caregivers of pediatric patients with cancer. The methodology is quantitative and qualitative. The participants (N=23) were the caregivers of the patients followed by the Support of House for children with cancer. The instruments collections of data were: A socio-demographic questionnaire; the scale Whoqol – Bref; the scale Zarit and interview guidelines. The analysis data was by descriptive statistics and analysis of the utterance. The sample is essentially female (95.7%), 82.6% are mother, 54.5% have intense overload. The area of greater damage was the Psychological (53.9855). About of the Life present, perceive significant changes in their life, with damage in social life and work. Check an almost complete abdication of the other aspects of the caregivers' life to devote only to care. The caregivers feel overloaded due to routine care.

KEYWORDS: Quality of Life; Overload; Cancer; Caregivers

LISTA DE TABELAS

TABELA 1	Sexo.....	27
TABELA 2	Relação de parentesco do cuidador com o paciente	28
TABELA 3	Cidade	28
TABELA 4	Idade	29
TABELA 5	Escolaridade	30
TABELA 6	Profissão	30
TABELA 7	Situação profissional	31
TABELA 8	Religião.....	31
TABELA 9	Diagnóstico do paciente.....	32
TABELA 10	Alguém divide o cuidado.....	32
TABELA 11	Há quanto tempo foi dado o diagnóstico.....	34
TABELA 12	Níveis de sobrecarga diagnóstico.....	34
TABELA 13	Fatores da escala Burden Interview Scale (ZARIT).....	35
TABELA 14	Domínios da escala de qualidade de vida – WHOQOL – BREF.....	37

LISTA DE GRÁFICOS

GRÁFICO 1	Distribuição da sobrecarga total para cada um dos participantes.....	34
GRÁFICO 2	Média da escala Burden Interview (Zarit).....	36
GRÁFICO 3	Média dos domínios da escala de qualidade de vida – Whoqol - Bref	37

LISTA DE FIGURAS

FIGURA 1	Apoio social.....	40
FIGURA 2	Vida atual.....	41
FIGURA 3	Falta de atividade de lazer.....	43
FIGURA 4	Mudanças após o diagnóstico (dinâmica familiar).....	44
FIGURA 5	Doação ao cuidado e mudanças do projeto de vida do Cuidador.....	45
FIGURA 6	Fé como suporte.....	46
FIGURA 7	Reação ao diagnóstico.....	47
FIGURA 8	O cuidado como sobrecarga.....	48
FIGURA 9	Mudanças na relação entre cuidador e pessoa cuidada.....	50
FIGURA 10	Mudanças após o diagnóstico na vida do cuidador.....	51
FIGURA 11	Visão de futuro.....	52
FIGURA 12	Relacionamento do cuidador com os outros filhos após o diagnóstico.....	53

SUMÁRIO

1. Introdução.....	14
2. Justificativa.....	16
3. Fundamentação Teórica.....	17
4. Metodologia.....	22
5. Resultado e Discussões.....	27
5.1 Perfil da amostra.....	27
5.2 Análise da escala Burden Interview (Zarit).....	33
5.3 Análise da escala de qualidade de vida – Whoqol-Bref.....	37
5.4 Análise dos dados qualitativos.....	40
6. Conclusão.....	55
Referências.....	57
Apêndice.....	63
Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	64
Questionário Sócio Demográfico.....	65
Entrevista.....	66
Anexo.....	67
Escala de sobrecarga do cuidador.....	68
Escala de qualidade de vida.....	70

1. INTRODUÇÃO

Os estudos relacionados à saúde necessitam dar conta do novo perfil de assistência, à medida que novas disciplinas vão se constituindo a fim de dar conta de tais mudanças. Com isso a Psicologia da Saúde surge com o objetivo de suprir a deficiência existente da atuação da Psicologia no campo da saúde.

A partir disso Matarazzo (1982) define a Psicologia da saúde como um conjunto de contribuições da Psicologia voltadas à promoção e à manutenção da saúde e, ainda à prevenção de doenças. Godoy (1999) acrescenta que a Psicologia da Saúde não deve ser vista como um fazer clínico geral e sim compreendida por suas intervenções psicológicas que contribuem de forma significativa para a melhoria do bem estar dos indivíduos e dos grupos.

Dentre as práticas da Psicologia da Saúde inclui-se a que está voltada ao entendimento e à promoção da qualidade de vida dos sujeitos envolvidos no processo de cuidar, nesse trabalho em especial, o cuidado de crianças com câncer.

O câncer, atualmente é entendido como um problema de saúde pública para o mundo, devido ao grande número de casos que surgem ano após ano em todos os lugares. O câncer infantil, em especial, apesar de incomum se apresenta como uma das principais causas de morte em crianças, além de ser um forte fator de desestruturação familiar, aliado ao sentimento de impotência, pelo fato de uma doença tão devastadora afetar um ser que ainda não chegou a experimentar a totalidade e complexidade da vida (RODRIGUES; CAMARGO, 2003).

Dessa forma, entende-se o interesse do estudo voltado ao cuidador informal de tais crianças, pois apesar da satisfação que os cuidadores sentem por cuidar do paciente, estes também se sentem sobrecarregados, uma vez que o câncer demanda cuidados específicos (SEQUEIRA, 2010; BRITO; REZENDE; MALTA; SCHALL; MODENA, 2008). Sendo assim, o cuidado resulta na adição de novas tarefas em seu cotidiano e mudanças na esfera social e profissional do cuidador, o que pode influenciar diretamente na qualidade de vida de tais sujeitos (SEQUEIRA, 2010; BRITO; REZENDE; MALTA; SCHALL; MODENA, 2008).

No que se refere ao termo Qualidade de Vida, apesar da dificuldade de conceituá-lo, Seidl e Zannon (2004) apontam duas tendências na definição do termo, um como conceito genérico, que apresenta uma concepção mais ampla sem menção a disfunções ou doenças, e

outra relacionada à saúde, referente a aspectos associados mais diretamente a doenças ou intervenções em saúde.

O campo de estudo acerca da Qualidade de Vida ainda está em processo de desenvolvimento, por isso ressalta-se a importância da contribuição da Psicologia enquanto teoria e prática em tal campo da saúde, levando em consideração os efeitos do estado de saúde na capacidade para viver uma vida plena.

Assim, o estudo aqui proposto tem como objetivo principal verificar a existência da relação entre a qualidade de vida e sobrecarga em cuidadores de pacientes pediátricos portadores de neoplasia. Especificamente, se quer mensurar o nível de qualidade de vida e sobrecarga dos cuidadores; conhecer a percepção dos cuidadores acerca da sua qualidade de vida; conhecer as concepções dos cuidadores acerca de como as atividades relacionadas ao cuidar afetam sua rotina.

2. JUSTIFICATIVA

Este estudo se justifica na pretensão de reunir os saberes da Psicologia da Saúde na compreensão da qualidade de vida e sobrecarga de cuidadores de crianças com câncer.

Soma-se a esta justificativa a incidência dos casos de câncer, que de acordo com dados do Instituto Nacional do Câncer (INCA) estimaram 375.420 casos de câncer no ano de 2010 e cerca de 9.386 casos novos de câncer em crianças e adolescentes até os 18 anos, com exceção apenas para tumores de pele não melanoma devido esse caso específico de câncer apresentar prevalência significativa em adultos.

Dados apontam ainda que desde 2003 as neoplasias se apresentam como causadoras de quase 17% dos óbitos registrados até 2007 no Sistema de Informações sobre Mortalidade, segundo dados do INCA (2009).

Com isso o estudo acerca de temáticas envolvendo câncer tem despertado o interesse de pesquisadores a fim de compreender os mais diversos aspectos que envolvem o sujeito doente e aqueles que lhes prestam assistência.

Apesar do crescente avanço de estudos nessa área este estudo ao se propor voltar seu foco de atenção aos cuidadores, parte do princípio de que a criança com neoplasia apresenta alto nível de dependência, o que acarreta o aumento da sobrecarga no cuidador, enfrentando muitas vezes situações de fadiga, depressão e insônia. (NÓBREGA; PEREIRA, 2011).

Diante disto, fazem-se necessários estudos que favoreçam a maior compreensão sobre como a qualidade de vida e a sobrecarga, em especial do cuidador principal, afetam a saúde de tal cuidador, além de pensar em estratégias para o melhoramento da qualidade de vida desses sujeitos. Tendo em vista a escassez de material teórico acerca do tema específico, uma vez que a grande maioria das pesquisas acerca do tema da sobrecarga de cuidadores se volta para área geriátrica ou psiquiátrica.

3. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

3.1 A PSICOLOGIA DA SAÚDE: HISTÓRICO E DEFINIÇÕES

A atuação da psicologia durante muito tempo esteve atrelada à atividade clínica individual curativa, voltada ao atendimento dos grupos sociais mais favorecidos economicamente. No entanto a partir da década de 70 surgem novas demandas com uma clientela e local diferenciados. Percebe-se a necessidade de considerar o contexto no qual o sujeito está inserido, com isso a psicologia é conduzida a mudanças de suas práticas, com ênfase nas práticas sociais e coletivas (BORGES; CARDOSO, 2005; MAIA; SILVA; MARTINS; SEBASTIANI, 2005).

Tais mudanças coincidiram diretamente com a inserção do psicólogo no campo da saúde, ultrapassando o modelo médico vigente. Todavia foi apenas com as Ações Integradas de Saúde (AIS), que a inserção do psicólogo tornou-se facultativa no sistema de saúde pública e nos hospitais não psiquiátricos. O que faz da AIS um importante marco, no que se refere à ampliação da inserção do psicólogo no campo da saúde, em que o hospital tornou-se um novo campo de atuação para o psicólogo, ainda que sem uma teoria que fundamentasse tal prática. Sendo assim as práticas seguiram o tradicional modelo clínico, sinalizando, assim ao profissional de psicologia, a necessidade de revisão urgente de seu arcabouço teórico (MAIA; SILVA; MARTINS; SEBASTIANI, 2005).

Nesse contexto discuti-se acerca da Psicologia da Saúde a fim de dar conta de tais demandas. Com isso Matarazzo (1982) define Psicologia da Saúde como sendo as contribuições específicas da Psicologia à promoção e à manutenção da saúde, além da prevenção e tratamento da doença. Castro e Bornholdt (2004) por sua vez entendem como sendo o campo de atuação da Psicologia em que se aplica sua técnica e conhecimentos científicos nos processos de saúde e doença nos mais variados contextos como hospitais, centros comunitários, organizações não governamentais, entre outros.

3.2 NEOPLASIA INFANTIL E ASPECTOS FAMILIARES

As neoplasias são caracterizadas pelo crescimento desordenado de células. Atualmente a definição mais aceita é a que define neoplasia como “uma proliferação anormal do tecido, que foge parcial ou totalmente ao controle do organismo e tende à autonomia e à perpetuação, com efeitos agressivos sobre o hospedeiro” (Manual de Bases Técnicas da Oncologia - Sistema de Informações Ambulatoriais apud Pérez-Tamayo, 1987; Robbins, 1984).

Quando as células multiplicadas apresentam uma aparência normal, continuando no lugar onde surgiram, chama-se de “tumor benigno”, todavia quando as células têm uma aparência diferente do convencional, multiplicam-se e produzem metástase, que é quando se espalha para outras regiões do corpo, diz-se que é um “tumor maligno”, o câncer propriamente dito (GRAAC, 2011; INCA, 2011).

No que se refere à causa do câncer, este se apresenta por causas externas ou internas ao organismo, estando ambas de certa forma interrelacionadas. As causas externas dizem respeito ao meio e ao modo como as pessoas vivem (hábitos e costumes), já as internas são de causa geneticamente pré - determinadas, no entanto são raros os cânceres exclusivamente hereditários (INCA, 2011).

Em crianças, apesar de ser incomum, o câncer é uma das causas de morte mais frequentes, talvez devido ao seu diagnóstico ser geralmente retardado, resultante da dificuldade de identificar os primeiros sintomas e a criança não demonstrar estar tão severamente doente. No entanto, a sobrevida de pacientes com câncer na infância tem atingido taxas positivas, uma vez que, desde 1970 observa-se um aumento das taxas de cura. No Brasil o número de crianças e jovens com leucemia linfática aguda (LLA) que são curados era de 70% em 2005 (SILVA; TELES; VALLE, 2005). A sobrevida depende da localização do tumor e do estágio da doença ao diagnóstico, por isso a importância do diagnóstico precoce (RODRIGUES; CAMARGO, 2003).

Entre os tipos de câncer mais frequentes em crianças destaca-se a leucemia, que de acordo com Rodrigues e Camargo (2003) correspondem a cerca de 25% a 30% dos casos. E dentre todos os tipos, a Leucemia Linfoide Aguda (LLA) é a de maior ocorrência em crianças de 0 a 14 anos (INCA, 2011).

Com relação à família da criança, nota-se que o câncer, muitas vezes, é um fator de desestruturação no meio familiar. Uma vez que ocorre uma repentina alteração na rotina e dinâmica doméstica, além do cuidador vivenciar situações de sofrimento, como: acompanhar a criança em procedimentos agressivos e internações, aliado ao sentimento de impotência; medo da morte e possíveis recidivas (SILVA; TELES; VALLE, 2005; PEREIRA; MAGNE; MINGIONE; CARAN, 2009; NÓBREGA; PEREIRA, 2011).

Outro fator relevante é apontado por Beck e Lopes (2007) no qual afirmam que a fragilização e o sofrimento causado pela doença tornam a criança mais dependente, o que

exige dos cuidadores, em especial o cuidador principal, maior gasto de energia incidindo diretamente em sua qualidade de vida.

3.3 QUALIDADE DE VIDA

De acordo com Pais-Ribeiro (2009) o termo qualidade de vida (QV) foi utilizado pela primeira vez pelo presidente dos Estados Unidos Lyndon Johnson, em 1964, que declarou: “... os objetivos não podem ser medidos através do balanço dos bancos. Eles só podem ser medidos através da qualidade de vida que proporcionam às pessoas” (KLUTHCOVSKY; TAKAYANAGUI, 2007. Pág. 14). Com isso, o então presidente americano abre campo para mostrar que a qualidade de vida não pode ser avaliada somente por aspectos objetivos, mas também por aspectos subjetivos.

Quanto à definição, a literatura ressalta a dificuldade em conceituar o termo. Com isso, autores como Hunt (1997) explicam que tal dificuldade reside em duas situações, uma que existe concordância geral sobre o tema, ou seja, todos já sabem o que significa, sendo desnecessária a definição, outra que não existe uma boa definição que abarque a complexidade do tema, deixando em aberto para ser utilizada qualquer definição. Fato este corroborado por McGuire (1991) quando afirma que o problema reside no fato em que cada um tem a sua ideia de QV.

No entanto desde os anos 90 apresenta-se entre os estudiosos (SEIDL; ZANNON, 2004; PAIS-RIBEIRO, 2009) da área um consenso quanto a dois aspectos relevantes ao conceito de QV, que são o fator multidimensionalidade, em que o construto deve considerar diferentes dimensões; e o fator subjetivo, que trata de considerar a percepção e avaliação pessoal do indivíduo em cada dimensão referente à qualidade de vida.

Dessa forma Seidl e Zannon (2004) apontam que há duas tendências no que se refere à conceituação do termo, um como conceito genérico e outra relacionada à saúde. No primeiro caso, QV apresenta uma concepção mais ampla sem menção a disfunções ou doenças. Como referência a esta conceituação destaca-se a definição do Grupo de Qualidade de Vida da Organização Mundial da Saúde (OMS) em que afirma que QV é “a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações” (FLECK et al., 2000, p. 179). Os estudos que partem de tal concepção são aqueles que incluem pessoas saudáveis da população, sem restringir a amostra com pessoas portadoras de alguma doença específica, como o presente trabalho.

Já o termo QV relacionado à saúde é referente a aspectos associados mais diretamente a doenças ou intervenções em saúde. Destaca-se a definição de Guiteras e Bayés (apud SEIDL; ZANNON, 2004): “É a valoração subjetiva que o paciente faz de diferentes aspectos de sua vida, em relação ao seu estado de saúde” (pág. 179).

3.4 CONCEITO DE SOBRECARGA DO CUIDADOR

Leite (2006) ressalta que o ato de cuidar é inerente à condição humana, corroborando tal visão, Boff (1999) afirma que “o ser humano é um ser de cuidado, mais ainda, sua essência se encontra no cuidado. Colocar cuidado em tudo o que projeta e faz, eis a característica singular do ser humano.” (p. 35).

Com relação à pessoa que cuida, a literatura distingue como o cuidador formal, referente ao profissional de saúde que opta para o cuidado, havendo uma preparação acadêmica para tal; o cuidador informal, que será o foco da pesquisa em questão, é o familiar ou amigo solicitado a fornecer cuidados ao paciente; e atualmente encontra-se a categoria de cuidador social, que conforme a Classificação Brasileira de Ocupações (CBO) se refere aqueles que

Cuidam de bebês, crianças, jovens, adultos e idosos, a partir de objetivos estabelecidos por instituições especializadas ou responsáveis diretos, zelando pelo bem-estar, saúde, alimentação, higiene pessoal, educação, cultura, recreação e lazer da pessoa assistida (CBO, 2002, pág. 607).

Atualmente há uma preocupação quanto à formação para tal categoria, com isso o Serviço Social da Industrial (SESI) em Campina Grande – PB fornece em novembro de 2011 inscrições para curso de cuidador social, objetivando qualificar, nesse caso, pessoas para o cuidado de idosos.

No entanto, o ato de cuidar, a depender de um conjunto de variáveis pode ser vivenciado com um significativo grau de dificuldade e sofrimento (LEITE, 2006). A isso se atribui a questão da sobrecarga, denominado na literatura inglesa pelo termo “burden”. O conceito diz respeito ao conjunto de consequências ocorridas após contato próximo do cuidador com o doente (SEQUEIRA, 2010). Platt em 1985 foi o primeiro estudioso a apresentar uma definição de sobrecarga, relacionando a presença de problemas ou dificuldades que afetam as vidas dos familiares cuidadores (BOCCHI, 2004).

Dessa forma, por envolver dimensões concretas e emocionais, tal conceito diferencia-se em dois aspectos, o objetivo e o subjetivo. O objetivo se refere às consequências negativas observáveis no cuidador, resultantes do ato de cuidar, tais como mudanças na vida doméstica,

relações sociais e familiares e na saúde física e psicológica (SCHENE, 1990 & ALBUQUERQUE, 2010), além do impacto financeiro como ressalta Bandeira, Calzavara e Castro (2008). A sobrecarga subjetiva, por sua vez, consiste na percepção do familiar sobre a sua situação de cuidador, tais como a sensação de peso e de incômodo ao exercer determinadas funções (SEQUEIRA, 2010; BANDEIRA; CALZAVARA; CASTRO, 2008).

De acordo com Bandeira, Calzavara e Castro (2008) pesquisas internacionais constataam que os familiares apesar de se sentirem satisfeitos por cuidar do paciente se sentem também sobrecarregados pelo ato, resultante da adição de novas tarefas em seu cotidiano e mudanças na esfera social e profissional do cuidador. Com isso a sobrecarga pode resultar no comprometimento da saúde física e psicológica do cuidador, acarretando em uma deterioração da qualidade de vida do mesmo (SEQUEIRA, 2010).

4. METODOLOGIA

4.1 MÉTODO DE ABORDAGEM

O estudo é de caráter transversal, descritivo e analítico, com abordagem quanti-qualitativa. Escolheu-se uma abordagem múltipla por acreditar que assim se tem condições de abordar o fenômeno de forma mais abrangente. Esse tipo de abordagem, como sugere seu nome, caracteriza-se pela complementariedade das modalidades qualitativas e quantitativas, aproveitando-se o que há de melhor em cada uma delas (MINAYO; SANCHES,1993).

Corroborando essa perspectiva, Demo (1995) lembra que uma metodologia não se sobrepõe à outra, já que todas têm a sua importância metodológica.

A abordagem quanti-qualitativa, concretizada através do uso simultâneo das abordagens qualitativa e quantitativa, possibilita “ir além do julgamento da aparência do fenômeno avaliado e permite aprofundar a compreensão sobre o que se avalia” (TANAKA; MELO, 2004, p. 129)

4.2 CAMPO DE INVESTIGAÇÃO

A pesquisa foi realizada na Casa de apoio à Criança com câncer (CACC), e eventualmente no Hospital Universitário Alcides Carneiro (HU) situados em Campina Grande.

4.3 COMPOSIÇÃO DA AMOSTRA

Foi constituída de forma não probabilística e acidental, por cuidadores informais que estavam acompanhando a criança em tratamento quimioterápico ou radioterápico. A amostra foi composta por 23 sujeitos.

4.4 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO E EXCLUSÃO À PESQUISA

Foram incluídos na pesquisa os cuidadores de pacientes pediátricos portadores de neoplasia acompanhados pela casa de apoio, seguindo o critério de aceitabilidade e disponibilidade dos mesmos.

Como critérios de exclusão, consideraram-se os cuidadores que não se enquadram na categoria de cuidadores informais.

4.5 INSTRUMENTOS DE COLETA DE DADOS

Foram utilizados como instrumentos de coleta de dados um questionário sócio demográfico, a Escala de Qualidade de vida, a escala de sobrecarga do cuidador (ZARIT) e uma entrevista por pautas.

5.5.1 Questionário sócio demográfico:

O questionário tem por objetivo recolher informações relativas ao perfil sócio demográfico, a fim de ter conhecimento sobre o entrevistado, possibilitando um melhor entendimento da população no olhar do pesquisador (REA; PARKER, 2000).

O questionário aplicado nesse projeto contém questões sobre: Sexo, idade, estado civil, com quem vive, escolaridade, profissão, situação profissional, se tem alguma atividade de lazer. E algumas questões relacionadas ao cuidar como: há quanto tempo o cuidador presta cuidados, durante quanto tempo por dia, relação de parentesco com o paciente, alguém divide o cuidado, entre outras questões.

4.5.2 Escala de qualidade de vida - WHOQOL-Bref (1998) - versão abreviada em português:

A escala WHOQOL-Bref foi desenvolvida a partir do instrumento WHOQOL-100, composto por 100 itens, devido à necessidade de instrumentos curtos, porém estatisticamente confiáveis. Com isso o Grupo de Qualidade de Vida da OMS desenvolveu uma versão abreviada (WHOQOL-Bref), composto por 26 questões, sendo duas questões gerais de qualidade de vida e 24 referentes a cada uma das 24 facetas que compõe o instrumento original diferindo do WHOQOL-100 em que cada uma das 24 facetas é avaliada a partir de 4 questões.

O instrumento avalia o domínio físico, como dor, sono, repouso e mobilidade; o domínio psicológico, como sentimentos positivos e auto-estima; domínio das relações sociais, como suporte (Apoio) social e atividade sexual e o domínio referente ao meio ambiente, que diz respeito à segurança física, proteção e recursos financeiros.

Segundo dados da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS), A versão em português dos instrumentos WHOQOL foi desenvolvida no Centro WHOQOL para o Brasil, no Departamento de Psiquiatria e Medicina Legal da UFRGS, sob a coordenação do Dr. Marcelo Pio de Almeida Fleck.

Dessa forma, permite avaliar a qualidade de vida objetiva e subjetiva do entrevistado, em que cada item é pontuado de forma qualitativa/quantitativa da seguinte forma: Nada = (1);

Muito Pouco = (2); Médio = (3); Muito = (4) e Completamente = (5); Muito ruim = (1); Ruim = (2); Nem ruim nem boa = (3); Boa = (4); Muito boa = (5); Muito insatisfeito = (1); Insatisfeito = (2); Nem satisfeito nem Insatisfeito = (3); Satisfeito = (4); Muito satisfeito = (5); Nada = (1); Muito pouco = (2); Mais ou menos = (3); Bastante = (4); Extremamente = (5); Nada = (1); Muito pouco = (2); Médio = (3); Muito = (4); Completamente = (5); Nunca = (1); Algumas vezes = (2); Frequentemente = (3); Muito frequentemente = (4); Sempre (5)

4.5.3 Escala de sobrecarga do cuidador (ZARIT):

Foi utilizada a versão traduzida e adaptada para a população portuguesa por Sequeira (2007) a partir da Burden Interview Scale (Zarit; Zarit, 1983; Martin, 1996; Scazufca, 2002).

Na versão original, era constituído por 29 questões, posteriormente, tal instrumento foi revisto e reduzido ao número de 22 questões (Zarit; Zarit, 1983; Martín, 1996; Scazufca, 2002).

Dessa forma, permite avaliar a sobrecarga objetiva e subjetiva do cuidador informal, em que cada item é pontuado de forma qualitativa/quantitativa da seguinte forma: nunca = (1); quase nunca = (2); às vezes = (3); muitas vezes = (4) e quase sempre = (5) (SEQUEIRA, 2010).

4.5.4 Entrevista por pautas

Minayo (2007) afirma que a entrevista é uma técnica de interação social, que permite a obtenção de informações com melhor qualidade, e abarca tanto conhecimentos relacionando com o tema proposto, como também a relação que o entrevistado pode ter com o pesquisador.

Com isso decidiu-se pelo uso da entrevista por pautas (GIL, 1999), modalidade que apresenta certa estrutura, que a partir desta o entrevistador irá explorando os itens ao longo da entrevista.

Assim, as questões norteadoras da entrevista abarcaram as seguintes pautas: Como é que tem sido a sua vida atualmente?; Quais foram as coisas que mudaram após o diagnóstico da pessoa que você presta cuidados?; Você se sente sobrecarregado?; Quais são as coisas que você gostaria de fazer e ainda não faz?

4.6 ANÁLISE DOS DADOS

Foi utilizado programa SPSS, a versão (Statistical Package for the Social Sciences), para composição e organização do banco de dados os quais em seguida foram analisados mediante o uso da estatística descritiva.

Para analisar os discursos captados nas entrevistas foi utilizada a análise da enunciação proposta por Bardin (1977).

Para dar visibilidade aos dados foi utilizada a árvore de associação de sentidos, instrumento que permite a elaboração e reelaboração de categorias mediante a realização da análise, além de possuir “um duplo objetivo de dar subsídios para a análise e dar visibilidade aos seus resultados” (SPINK; LIMA, 1999, p. 107).

4.7 PROCEDIMENTOS DA PESQUISA

O contato inicial com os participantes da pesquisa se deu no hospital HU, nos dias de consulta, em que era entregue uma ficha, com data, local e contato da pesquisadora. Costumava-se marcar a data nos dias em que o cuidador iria à casa de apoio para alguma atividade ou pegar a cesta básica pela casa fornecida. Alguns contatos também foram feitos por telefone, sendo que a pesquisadora ligava no dia da entrevista para confirmação do encontro.

No hospital HU foram coletados com os cuidadores que não podiam se deslocar até a casa de apoio por estarem acompanhando as crianças no período de internação.

No encontro, os instrumentos foram aplicados pela pesquisadora, que os lia integralmente e anotava as respostas dos participantes, escolheu-se tal procedimento a fim de não excluir participantes de baixa escolaridade e uniformizar a aplicação dos questionários. Quando acontecia do entrevistado não entender alguma pergunta, repetia-se novamente a questão pausadamente. A ordem de aplicação dos questionários foi a seguinte: o questionário sócio-demográfico; Escala de qualidade de vida (Whoqol-Bref); Escala de sobrecarga Zarit e a entrevista por pautas.

4.8 POSICIONAMENTO ÉTICO

A orientação ética da pesquisa está regulada pelas Diretrizes e Normas de Pesquisa em Seres Humanos, através da Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde, estabelecida em outubro de 1996.

Para isso, o presente projeto está aportado nos princípios éticos através da utilização do termo de Consentimento Livre Esclarecido – TCLE (Apêndice A) para formalizar o

consentimento dado pelo pesquisado à pesquisadora, tomando-se desta forma uma postura legal onde não houve nenhum tipo de limitação a influenciar a vontade e a decisão dos sujeitos da pesquisa.

Tais princípios éticos esclarecem o direito dos participantes desistirem da pesquisa na hora que desejarem, garantindo-lhe confidencial identidade, privacidade e proteção de imagem.

5.0 RESULTADOS E DISCUSSÕES

5.1 PERFIL DA AMOSTRA

No que diz respeito aos aspectos sócio - demográficos da amostra, são aqui descritos as tabelas e gráficos correspondentes ao sexo; Relação de Parentesco do cuidador com o paciente; cidade; idade; escolaridade; profissão; situação profissional; religião; diagnóstico do paciente a que o cuidador presta cuidados; Alguém divide o cuidado; Há quanto tempo foi dado o diagnóstico. A amostra é composta por 23 participantes, no entanto nos dados qualitativos, foi composta por 15 participantes.

A tabela 01 aponta para a predominância do sexo feminino na prática do cuidado (95,7%). Resultado ratificado por Melo, Rodrigues e Schmidt (2009) que em sua pesquisa verificou a prevalência do sexo feminino em 85,7% da amostra. Os autores explicam que a predominância feminina na prática do cuidado se deve a que historicamente e culturalmente a ela é associado tal papel, entendido muitas vezes como uma extensão das atividades domésticas.

Dentre a amostra feminina 82,6% é constituída por mães (tabela 02) dado este também encontrado nas pesquisas de Pereira, Magni, Mingione e Caran (2009), Nóbrega e Pereira (2011) com índices de 80% e 96,9% respectivamente. Sobre isso Nóbrega e Pereira (2011) comentam que a sociedade espera que a mãe exerça o papel de cuidar, fortemente ligado à sua condição de mulher. Amendola, Oliveira e Alvarenga (2008), por sua vez, concordam com os autores acerca da cultura de cuidado, que coloca a mulher como cuidadora principal. Os autores ressaltam ainda que o cuidado de pacientes dependentes costuma ficar a cargo de parentes mais próximos.

TABELA 01: SEXO

Categoria	Frequência (N)	Percentual (%)
Feminino	22	95,7
Masculino	1	4,3
Total	23	100,0

TABELA 02: RELAÇÃO DE PARENTESCO DO CUIDADOR COM O PACIENTE

Categoria	Frequência (N)	Percentual (%)
Mãe	19	82,6
Pai	1	4,3
Irmã	2	8,7
Avó	1	4,3
Total	23	100,0

A tabela 03 corresponde à cidade de origem dos participantes da pesquisa, em que 56,5% são da cidade de Campina Grande, onde a pesquisa foi realizada. No entanto 43,1% são de cidades vizinhas. Dado este que pode indicar a necessidade dos poderes públicos de investir nas casas de apoio dos grandes centros ou até mesmo na criação de locais de tratamento para o câncer em cada cidade, a fim de que o portador seja tratado em sua própria cidade.

TABELA 03: CIDADE

Categoria	Frequência (N)	Percentual (%)
Sossêgo -PB	1	4,3
Alcantil - PB	1	4,3
Triunfo – PB	1	4,3
Souza – PB	1	4,3
Serra Branca – PB	1	4,3
Serra Redonda – PB	1	4,3
Caturité – PB	1	4,3
São Bento – PB	1	4,3
Campina Grande – PB	13	56,5
Areia – PB	2	8,7
Total	23	100,0

A tabela 04, referente à idade da amostra, indica a predominância de 30,4% dos entrevistados com idade de 34 a 38 anos, com média total de 35 anos. Mesmo dado apresenta Pereira e colaboradores (2009), que aponta média de 35 anos para as mães participantes de sua pesquisa. As pesquisas de Oliveira (2005) e Nóbrega e Pereira (2011) também apontam para mães cuidadoras em idade produtiva para o campo do trabalho, com média de 30 e 33,6 anos respectivamente.

A média de idade das crianças é de 9 anos, superior as encontradas em estudos anteriores como o de Nóbrega e Pereira (2011) e Beck e Lopes (2007), que apresentam média de 6.5 e 5.9 anos, respectivamente.

TABELA 04: IDADE		
Categoria	Frequência (N)	Percentual (%)
18 a 23 anos	1	4,3
24 a 28 anos	6	26,1
29 a 33 anos	3	13,0
34 a 38 anos	7	30,4
39 a 43 anos	3	13,0
49 a 53 anos	2	8,7
64 a 68 anos	1	4,3
Total	23	100,0
Média	35	

A tabela 05 corresponde ao nível de escolaridade dos participantes da pesquisa, no qual aponta que 30.4% é referente ao ensino fundamental incompleto, corroborando a pesquisa de Fernandes e Petean (2011) que descreve o predomínio do mesmo nível de escolaridade em sua amostra (43%). No entanto, observa-se ainda na tabela 05, que o nível de Ensino Médio completo corresponde a 26.1% da amostra e que o número de analfabetos corresponde apenas a 13%.

TABELA 05: ESCOLARIDADE

Categoria	Frequência (N)	Percentual (%)
Não alfabetizado	3	13,0
Ensino Fundamental incompleto	7	30,4
Ensino Fundamental Completo	2	8,7
Ensino Médio Incompleto	4	17,4
Ensino Médio Completo	6	26,1
Superior Incompleto	1	4,3
Total	23	100,0

A tabela 06 corresponde à profissão, em que aponta o predomínio de 30,4% de agricultores e donas de casa não remuneradas. Supõe-se que tais atividades são mais fáceis de serem administradas as mudanças na rotina decorrentes do processo de cuidar, a primeira por ser muitas vezes uma prática familiar, portanto mais flexível e a segunda, como prática não remunerada, se constitui em uma atividade comumente destinada a mulher como “dona de casa”.

Na tabela 07, o número daqueles que se encontram desempregados corresponde a 47,8% e apenas 4,3% estão empregados, justamente pela dificuldade de conciliação entre o cuidado e a manutenção do emprego.

TABELA 06: PROFISSÃO

Categoria	Frequência (N)	Percentual (%)
Agricultor (a)	7	30,4
Artesão (a)	1	4,3
Atendente de loja	1	4,3
Dona de casa não remunerada	7	30,4
Operadora de Caixa	1	4,3
Auxiliar de Serviços Gerais	2	8,7
Agente de Saúde	1	4,3
Auxiliar de Escritório	1	4,3
Estudante	2	8,7
Total	23	100,0

TABELA 7: SITUAÇÃO PROFISSIONAL

Categoria	Frequência (N)	Percentual (%)
Empregado (a)	1	4,3
Desempregado (a)	11	47,8
Doméstica	7	30,4
Estudante	2	8,7
Ausente no trabalho durante o tratamento	1	4,3
Atestado	1	4,3
Total	23	100,0

Na tabela e gráfico 08, referentes à Religião, 73,9% dos entrevistados são católicos, dado este que diverge com os resultados de Melo, Rodrigues e Schmidt (2009), que afirmam que a maioria dos cuidadores é da religião evangélica seguida da católica.

TABELA 08: RELIGIÃO

Categoria	Frequência (N)	Percentual (%)
Católico	17	73,9
Evangélico	6	26,1
Total	23	100,0

Na tabela 09, referente ao diagnóstico dos pacientes, verifica-se a prevalência de 52,2% da leucemia. Rodrigues e Camargo (2003) colocam que as leucemias constituem-se o tipo de câncer mais comum da infância, correspondendo a cerca de 25% a 30% dos casos.

Santos, Anbinder e Cavalcante (2003), por sua vez, afirmam que as leucemias resultam da proliferação desregulada de um clone de células hematopoiéticas da medula óssea com alterações na maturação, dessa forma, as células alteradas multiplicam-se mais do que as normais, acontecendo quase a total substituição das células normais pelas células leucêmicas (SABINO et al., 1981). A multiplicação acontece em todas as áreas da medula e em áreas extramedulares como fígado, baço e linfonodos (SANTOS; ANBINDER; CAVALCANTE, 2003).

A leucemia pode se apresentar de dois tipos, as leucemias agudas, que afetam linhagens celulares imaturas ou células blásticas, no caso das crianças, 80% das leucemias agudas são linfocíticas (LLA). E as leucemias crônicas, que afetam células maduras e estão associadas a um curso clínico longo (SANTOS; ANBINDER; CAVALCANTE, 2003).

TABELA 09: DIAGNÓSTICO DO PACIENTE

Categoria	Frequência (N)	Percentual (%)
Não soube informar	1	4,3
Leucemia	12	52,2
Linfoma	4	17,4
Medulo blastoma	1	4,3
Sarcoma	3	13,0
Câncer de Mama	1	4,3
Tumor cerebral	1	4,3

A tabela 10 refere-se à divisão do cuidado, em que 43,5% dos entrevistados são os únicos cuidadores da criança. Beck e Lopes (2007) discutem acerca da ajuda recebida pelos cuidadores de seus familiares, que mesmo que aconteça certa ajuda, o maior responsável pelo cuidado fica a cargo do cuidador principal, que no caso desta pesquisa é a mãe, principalmente em casos de internação.

Estudos apontam para a importância do apoio para os cuidadores, enfatizando que os que recebem afeto e apoio tem menos probabilidade de se “despersonalizar”, além de que a falta de suporte no cuidado desencadeia um esgotamento físico e mental (BECK; LOPES, 2007).

TABELA 10: ALGUÉM DIVIDE O CUIDADO

Categoria	Frequência (N)	Percentual (%)
Sim	8	34,8
Não	10	43,5
Às vezes	5	21,7
Total	23	100,0

A tabela 11 indica o tempo de cuidado, 39,1% afirmam prestar cuidados entre 4 a 7 meses e 69,4% a menos de um ano. Apesar de indicar pouco tempo de cuidado, entende-se que o início do tratamento e do diagnóstico geralmente acarreta mudanças significativas na rotina, além de enfrentar as incertezas de cura e medo da morte (PEREIRA, 2009).

TABELA 11: HÁ QUANTO TEMPO FOI DADO O DIAGNÓSTICO

Categoria	Frequência (N)	Percentual (%)
Menos de 1 mês	3	13,00
1 - 3 meses	1	4,3
4 - 7 meses	9	39,1
8 - 11 meses	3	13,00
12 - 15 meses	2	8,7
16 - 19 meses	1	4,3
24 - 27 meses	1	4,3
36 - 39 meses	1	4,3
40 - 43 meses	1	4,3
48 - 51 meses	1	4,3
Total	23	100,0

5. 2 ANÁLISE DA ESCALA BURDEN INTERVIEW (ZARIT)

Os dados a seguir demonstrados na tabela 12 foram pontuados de acordo com as normas da adaptação para a população brasileira descrita por Scazufca (2002). Os resultados foram obtidos a partir da somatória das respostas dos entrevistados no instrumento, assim o “Nunca” era pontuado com 1; o “Quase nunca” com 2; o “Às vezes” com 3 e o “Quase sempre” com 4.

TABELA 12: NÍVEIS DE SOBRECARGA

Níveis de Sobrecarga	Frequência (N)	Porcentagem (%)
Inferior a 46 = Sem Sobrecarga	7	31.8
Entre 46 e 56 = Sobrecarga Ligeira	3	13.6
Superior a 56 = Sobrecarga Intensa	12	54.5
Total	23	100.0

A tabela mostra que apenas 31,8 não apresentam nenhum nível de sobrecarga. Os outros níveis medidos pelo instrumento (sobrecarga ligeira e intensa) quando somados indicam que 68,1% (N=15) da amostra apresentam algum nível de sobrecarga. Assim, 13,6% apresentam sobrecarga moderada, enquanto 54,5% apresentam elevados níveis de sobrecarga. Garrido e Menezes (2004) discutem que o grau de parentesco do cuidador com a pessoa de quem se cuida está associado ao impacto, sendo que os sujeitos da família nuclear apresentam maiores níveis de sobrecarga. Ao que se refere à amostra do presente trabalho, 100% dos entrevistados são familiares e 82,6% dos cuidadores são as mães dos pacientes (Tabela 02).

Fernandes e Petean (2011) afirmam ainda que a função do cuidar acaba por muitas vezes recaindo para a mãe do paciente pediátrico e esta, por sua vez, atribui a si mesma ou a ela é atribuída pelo meio social o papel de exclusividade do cuidado.

A seguir, o gráfico referente ao nível de sobrecarga de cada entrevistado.

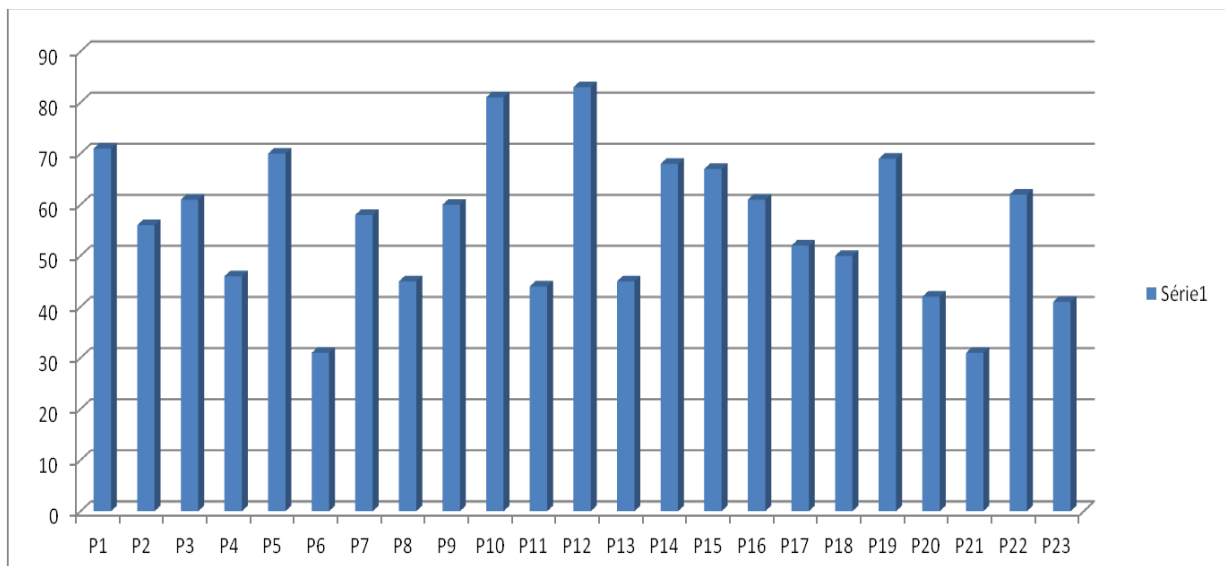


GRÁFICO 01: DISTRIBUIÇÃO DA SOBRECARGA TOTAL PARA CADA UM DOS PARTICIPANTES

Na escala Burden Interview (Zarit) os quatro fatores apresentaram uma alta consistência interna, medida pelo alfa de Cronbach, que indica a confiabilidade dos dados. Os fatores apresentaram os seguintes escores: “Impacto de prestação de cuidados” (alfa de Cronbach = 0,93); Relação Interpessoal (alfa de Cronbach = 1); Expectativas ao cuidar (alfa de Cronbach = 1); Percepção de auto eficácia (alfa de Cronbach = 1).

A tabela 13, referente aos dados obtidos da Escala Zarit, apresentam escores de sobrecarga em quase todos os fatores. Como a escala é composta de 5 alternativas (nunca = 1;

quase nunca = 2; às vezes = 3; muitas vezes = 4 e quase sempre = 5) a média dos itens é de 2,5. Sendo assim, os escores acima de 2,5 indicam sobrecarga.

Com isso, os Fatores 1 (Impacto de prestação de cuidados), 3 (Expectativas ao cuidar) e 4 (Percepção de auto eficácia) apresentaram médias superiores a 2,5 ($2,5296 > 2,5$ / $3,4457 > 2,5$ / $3,3261 > 2,5$) Com baixo desvio padrão: DP=0,89015 (Fator 1); DP=1,07650 (Fator 3) e DP=1,19286 (Fator 4) . O único fator que apresentou escore menor que 2,5 foi o Fator 2, referente à Relação Interpessoal ($1,5565 < 2,5$), com DP=0,47465.

TABELA 13: FATORES DA ESCALA BURDEN INTERVIEW SCALE (ZARIT)

Fator	N	Mínimo	Máximo	Média	Desvio Padrão (DP)
Impacto de prestação de cuidados	23	1,09	4,55	2,5296	,89015
Relação Interpessoal	23	1,00	2,60	1,5565	,47465
Expectativas ao cuidar	23	1,00	5,00	3,4457	1,07650
Percepção de auto eficácia	23	1,00	5,00	3,3261	1,19286

O fator 1 “Impacto de prestação de cuidados” (2,5296, com DP= 0,89015), refere-se à sobrecarga com prestação de cuidados diretos, com destaque a alteração de saúde, o elevado número de cuidados, falta de tempo e desgaste físico e mental (RICARTE, 2009). Aqui, ainda que em níveis baixos a sobrecarga é um fato. Fernandes e Petean (2011) explicam que o baixo índice de sobrecarga se deve, muitas vezes, ao cuidado ser visto pelo cuidador familiar como gratificante ao invés de sobrecarregado. Que ao responderem o instrumento estruturado com abordagem direta ao tema da sobrecarga os familiares, especialmente as mães, tendem a ter dificuldades a declarar que a criança afeta negativamente sua privacidade, saúde física e emocional e suas relações sociais.

Durante a entrevista por pautas, apesar de ainda persistir tal inibição, os cuidadores descrevem melhor os aspectos ligados à sobrecarga, mesmo que logo após no discurso afirmem que “não se importam” de ser uma atividade sobrecarregada.

O fator 2 “Relação Interpessoal” relaciona a sobrecarga entre cuidador e a pessoa cuidada, avaliando o impacto interpessoal resultante da prestação de cuidados, principalmente ao que diz respeito às dificuldades interrelacionais (RICARTE, 2009). Tal fator foi o que apresentou menor escore de sobrecarga (1,5565 com DP=0,47465), consonante com os achados na pesquisa de Ricarte (2009) e com os resultados referentes à qualidade de vida no domínio social (Tabela 14).

O baixo índice pode ser explicado, pelo fato de 47,8% (N=11) dos entrevistados estarem em situação de internação, resultando em constante contato com os outros pacientes e cuidadores, e o restante estarem sendo acompanhados pela casa de apoio, onde a pesquisa foi realizada. Sendo assim, mesmo que o relacionamento dos cuidadores se limite aos outros cuidadores acompanhados pela casa, eles acabam não sentindo dificuldades referentes ao isolamento, provocado muitas vezes pelo tratamento da criança.

O fator 3 “Expectativas ao cuidar”, diz respeito às expectativas relacionadas com a prestação de cuidados, referente aos medos e receios por parte do cuidador (RICARTE, 2009). Este foi o que apresentou maior escore (3,4457 com DP= 1,07650). Tal preocupação é compreensível, quando entendemos o nível de envolvimento emocional na relação do cuidador familiar (FERNANDES; PETEAN, 2011).

O fator 4 “Percepção de auto-eficácia”, relaciona a opinião do cuidador diante do seu desempenho enquanto prestador de cuidados (RICARTE, 2009). Tal fator foi o segundo com maior escore de sobrecarga (3,3261 com DP=1,19286) Fernandes e Petean (2011) afirmam que também é um dado compreensível, pelo fato dos cuidadores em questão serem todos familiares, então o envolvimento afetivo e a cobrança de si mesmo que poderia estar sempre fazendo algo mais acabam estando presentes inevitavelmente.

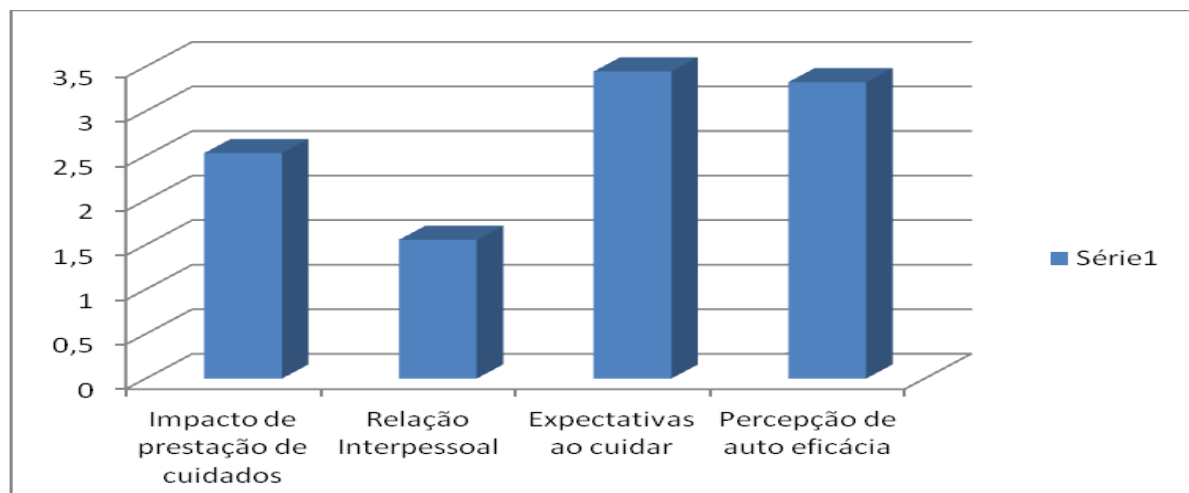


GRÁFICO 02: MÉDIA DA ESCALA BURDEN INTERVIEW (ZARIT)

5. 3 ANÁLISE DA ESCALA DE QUALIDADE DE VIDA - WHOQOL-BREF

Na escala de qualidade de vida (Whoqol – Bref) os quatro domínios apresentaram alta consistência interna, medida pelo alfa de Cronbach, que indica a confiabilidade dos dados. Os domínios apresentaram os seguintes escores: Domínio Físico (alfa de Cronbach = 0,97); Domínio Psicológico (alfa de Cronbach = 0,99); Domínio Social (alfa de Cronbach = 1); Domínio Meio Ambiente (alfa de Cronbach = 0,97).

TABELA 14: DOMÍNIOS DA ESCALA DE QUALIDADE DE VIDA – WHOQOL - BREF

Domínio	N	Mínimo	Máximo	Média	Desvio Padrão (DP)
Domínio Físico	23	39,29	89,29	66,3043	14,87526
Domínio Psicológico	23	29,17	75,00	53,9855	11,75012
Domínio Social	23	25,00	83,33	65,2174	16,02007
Domínio Meio Ambiente	23	50,00	115,63	77,5815	14,85764
Domínio Global	23	25,00	87,50	63,0435	14,34075
Total	23				

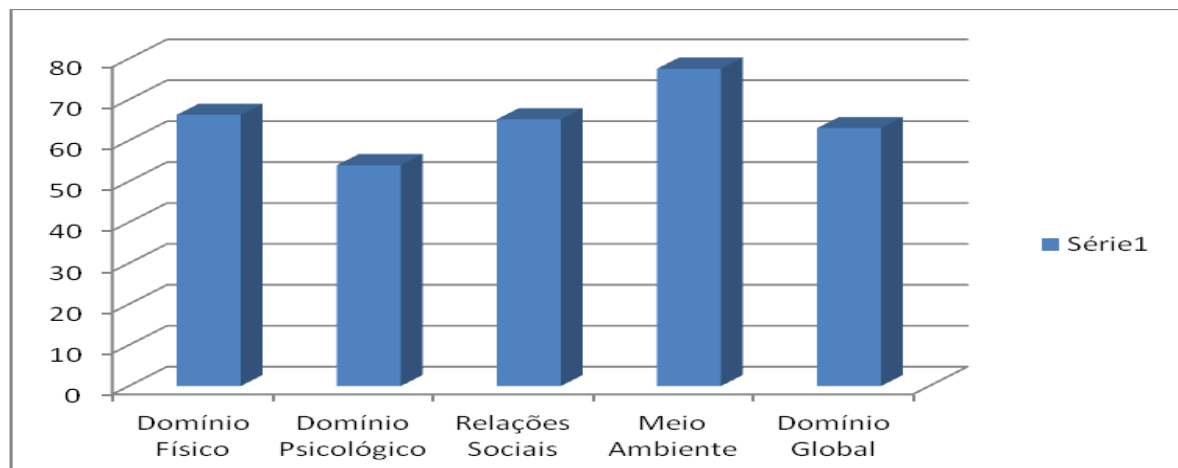


GRÁFICO 03: MÉDIA DOS DOMÍNIOS DA ESCALA DE QUALIDADE DE VIDA – WHOQOL - BREF

O domínio físico do Whoqol-bref compreende a percepção que o indivíduo possui sobre sua condição física, enquanto o domínio psicológico seria a percepção que o indivíduo possui sobre a sua condição afetiva e cognitiva; o domínio social, por sua vez, busca avaliar a compreensão da percepção do indivíduo sobre os seus relacionamentos sociais e os papéis adotados na vida, por fim o domínio ambiental compreende a percepção que o indivíduo

possui sobre aspectos diversos relacionados ao ambiente em que vive (NÓBREGA; PEREIRA, 2011).

Com isso, para os dados utilizou-se a correspondência entre o WHOQOL-100 e o WHOQOL-BREF, ou seja, os resultados foram transformados em índices de 0 a 100, para melhor visualização. Assim, o resultado mais próximo de 100 representa melhor qualidade de vida.

Observa-se então que o Domínio Meio Ambiente foi o melhor avaliado positivamente, com 77,5815 (DP=14,85764), seguida do Domínio Físico, com média de 66,3043 (DP=14,87526). O domínio Social, por sua vez, apresentou escore de 65,2174 (DP=16,02007) e por último o Domínio Psicológico, que apresentou escore de 53,9855 (DP=11,75012).

Fernandes e Petean (2011) sugerem que a satisfação positiva do Domínio Meio Ambiente se deve ao fato dos demais prejuízos decorrentes na vida do sujeito tomarem tamanha proporção que excedem as dificuldades envolvidas em outros aspectos como o meio ambiente físico.

Outro fator a ser considerado, é o fato de que 47,8% (N=11) dos entrevistados estavam internados e 13,04% (N=3), estavam residindo na casa de apoio, somando um total de 60,84%, que estavam longe de suas casas, e quando respondiam às questões referentes ao meio ambiente remetiam-se ao lar, sendo assim respondiam positivamente, tendo em vista a saúde que estavam de casa e do ambiente familiar.

O domínio físico (66,3043, com DP=14,87526), por sua vez, supõe-se correlação com a baixa média de idade dos participantes da pesquisa (35 anos, Tabela 04), acredita-se assim, que estes ainda podem dar conta das atividades de cuidado e as demais atividades sem sentir muita dificuldade (FERNANDES; PETEAN, 2011).

Quanto ao Domínio Social, os escores de 65,2174 (DP=16,02007), apontam satisfação quanto ao domínio, dado este que apresenta consonância com a pesquisa de Albuquerque et al. (2009) em que a maioria dos participantes estavam satisfeitos com o apoio que recebiam.

Nóbrega e Pereira (2011) discutem que isso acontece pelo fato de o cuidador familiar considerar que a responsabilidade de cuidar é unicamente sua e mesmo que receba apoio social muitas vezes limitado, o cuidador pode entender como suficiente. E como na pesquisa, 82,6% (tabela 02) dos cuidadores foram as mães dos pacientes, intensifica o fato do cuidador querer, mesmo com cansaço, estar presente durante todos os procedimentos do tratamento.

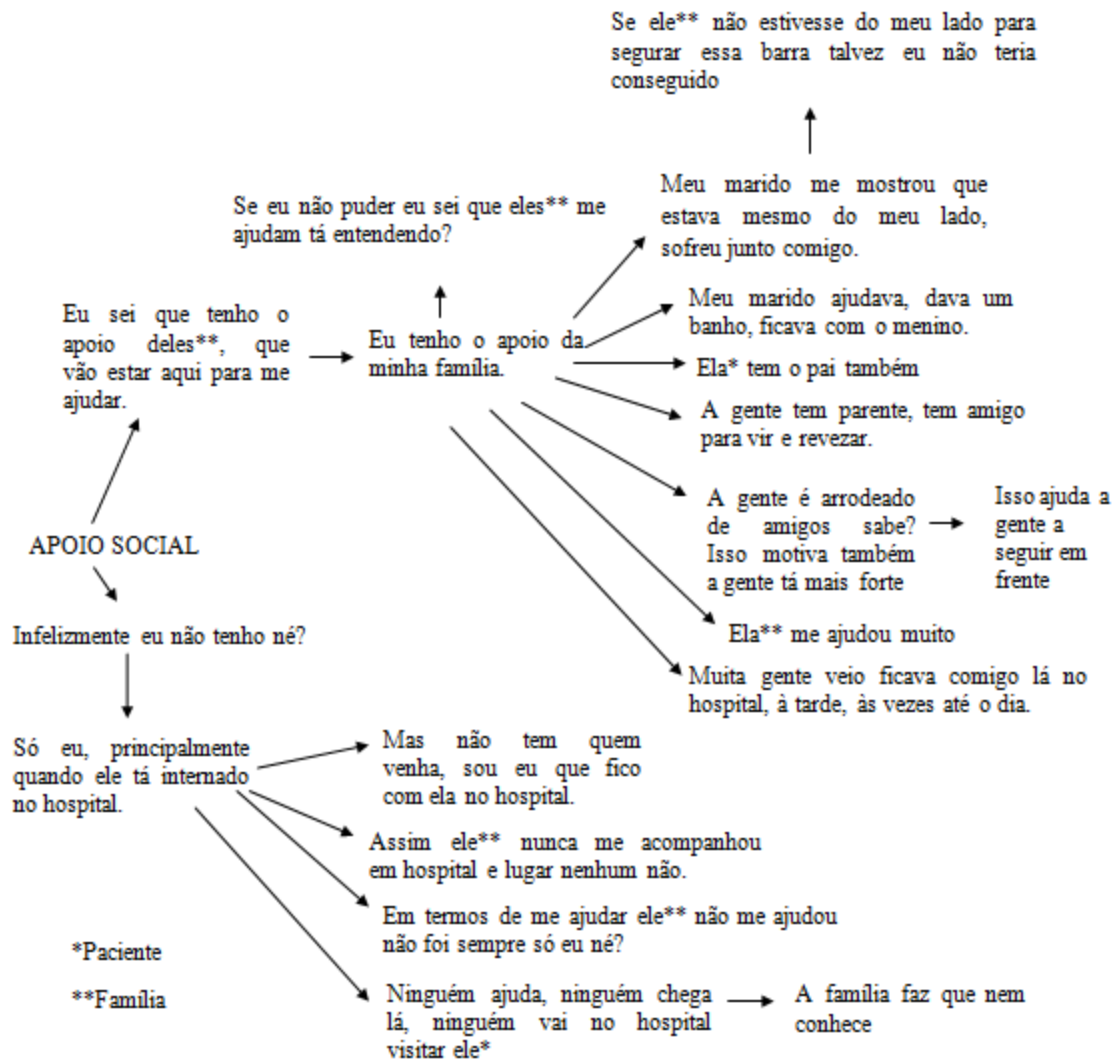
Nóbrega e Pereira (2011) afirmam, ainda, que o prejuízo psíquico aos cuidadores são maiores e mais intensos do que os físicos, corroborando isso, observa-se que na tabela 14, o escore que menor esteve avaliado positivamente foi o do Domínio Psicológico (53,9855 com

DP=11,75012). Pimenta, Rodrigues e Greguol (2010) sugerem que os baixos índices para tal domínio podem estar relacionados à questão dos cuidadores abandonarem os estudos, atividades profissionais e de lazer, em face do cuidado, abandonando as atividades que mantêm a saúde psicológica do indivíduo.

5. 4 RESULTADOS E DISCUSSÕES

5. 4. 1 Categoria: Apoio Social

FIGURA 02: Apoio Social



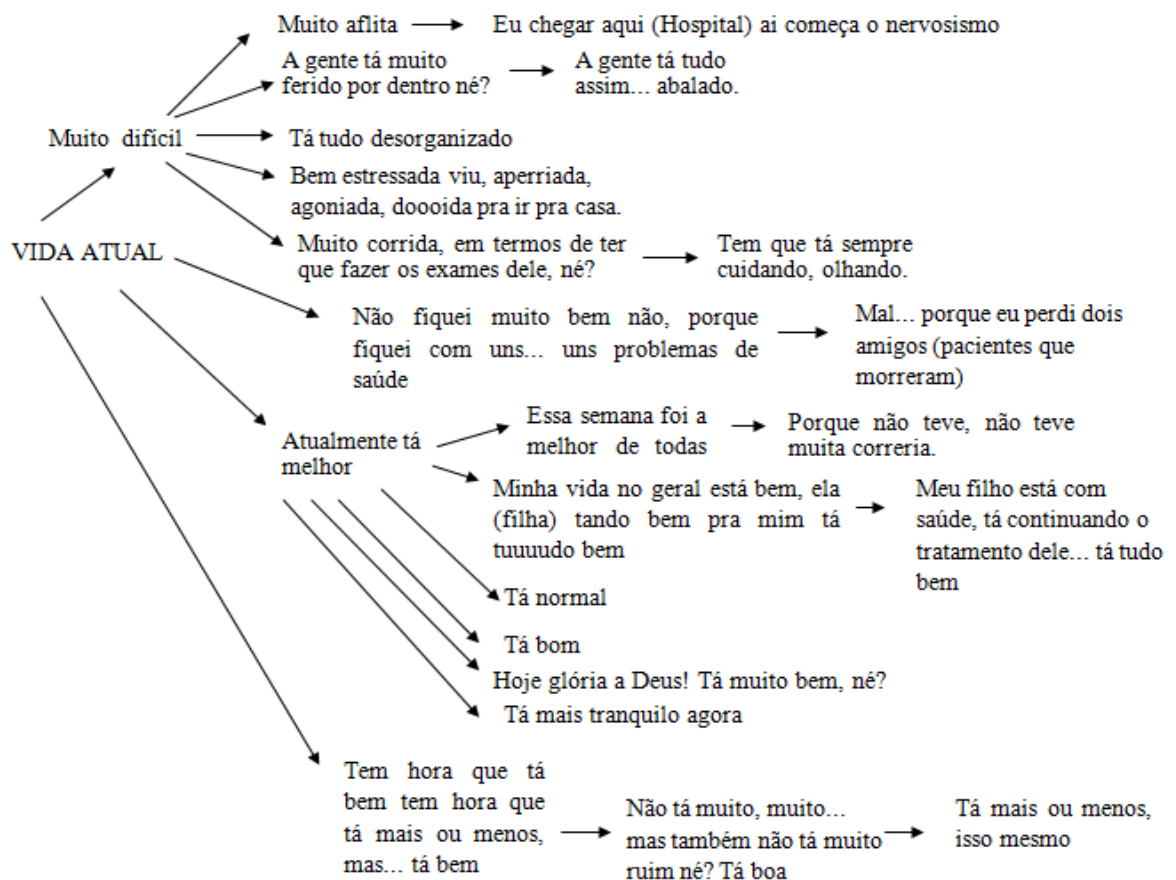
Sanchez e colaboradores (2010) fazem a distinção entre Rede Social e Apoio Social, colocando que rede social diz respeito à dimensão institucional ligada a um sujeito, como a vizinhança, igreja, sistema de saúde ou escola, enquanto Apoio Social refere-se aos membros da rede social que são efetivamente importantes para a pessoa, envolvendo relações de troca e obrigações recíprocas, que pode contribuir positivamente para o estado de saúde das pessoas (SANCHEZ et al., 2010).

A partir disso, na figura 01, referente ao Apoio Social, é possível observar que nos discursos os sujeitos tinham apoio, em especial da família, durante o tratamento da criança. Percebe-se com isso, que tal apoio, possibilitava aos cuidadores suportar melhor a situação de sobrecarga do cuidado, dado este confirmado através da escala Zarit (Tabela 14) com os mesmos sujeitos da pesquisa em questão, que no Fator 2, referente à Relação Interpessoal, apresentaram escores não indicativos de sobrecarga (1,5565).

Aqueles que declararam não receber apoio se referiram especialmente à questão da internação, que o cuidado acaba ficando integralmente para o cuidador principal. Dado este consonante aos dados de Beck e Lopes (2007), que em sua pesquisa, verificou que os cuidadores recebiam menor ajuda no cuidado com a criança doente durante o período de internação.

5. 4. 2 Categoria: **Vida atual**

FIGURA 02: Vida Atual



A figura 02, referente à vida atual dos entrevistados, objetivou dar espaço ao cuidador de falar livremente acerca da sua vida, no entanto a grande maioria dos entrevistados direcionaram suas respostas diretamente à função do cuidado. Fato compreensível visto que estes foram procurados para a pesquisa justamente devido ao cuidado.

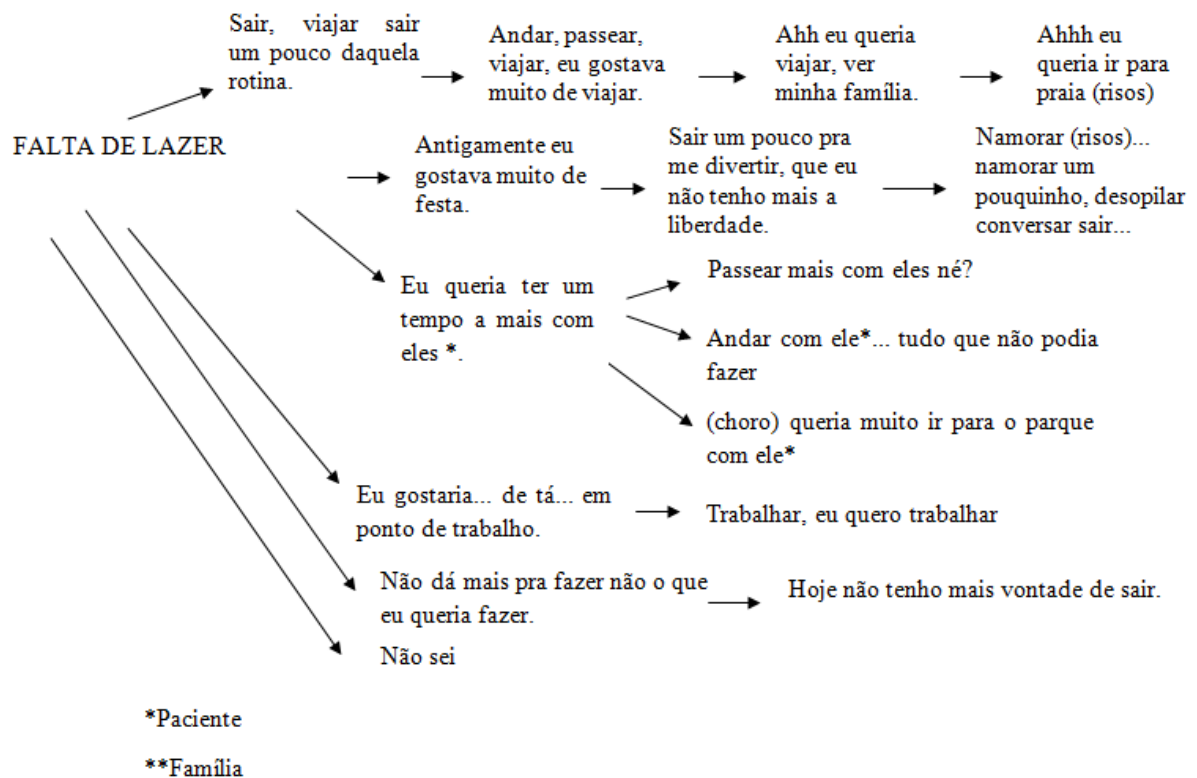
Com isso os discursos foram divididos nos que relacionavam a sua vida às complicações da rotina de cuidado; nos que a partir da melhora na saúde das crianças descreviam positivamente sua vida e os que descreveram estar “mais ou menos”, justamente pelos altos e baixos que acontecem durante o tratamento da criança.

Os que descreveram a vida atual como “difícil”, direcionaram seus discursos para as mudanças negativas na rotina. Figueiredo (2009) afirma que a doença da criança passa a fazer parte do contexto familiar, em especial do cuidador. Em seu estudo, com crianças epiléticas, a autora verificou que 80% dos entrevistados, que são os cuidadores principais da criança, apontam para mudanças significativas de suas vidas, com prejuízo na vida social e no trabalho.

Com isso percebe-se que a dedicação quase que exclusiva ao cuidado ocasiona a abdicação das outras atividades e do cuidado pessoal. Beck e Lopes (2007) discutem que o cuidado pessoal é diminuído, decorrente do grande número de atividades durante o dia o que implica em que o cuidador passe a não dispor de tempo para dedicar-se às suas atividades pessoais.

5. 4. 3 Categoria: Falta de atividades de lazer

FIGURA 03: Falta de Atividade de Lazer



A figura 03, também se relaciona a questão das mudanças ocorridas na rotina do cuidador. Mostra o discurso acerca das coisas que gostaria de fazer, que já fez e agora já não faz. Os entrevistados relataram não fazer tais atividades devido às limitações impostas pela situação do tratamento da pessoa cuidada.

As atividades de passeio, viagens e festas, foram os mais presentes nos discursos dos cuidadores. Beck e Lopes (2007) em sua pesquisa percebeu que as atividades de lazer sofriam prejuízos à medida que as internações se tornavam frequentes e as defesas imunológicas da criança impediam as saídas de casa e as visitas. Tanto que os discursos observados na figura 03 mais frequentes depois das atividades pessoais são justamente as atividades de lazer com as crianças, visto que estas ficam privadas de contato social em determinados períodos durante o tratamento.

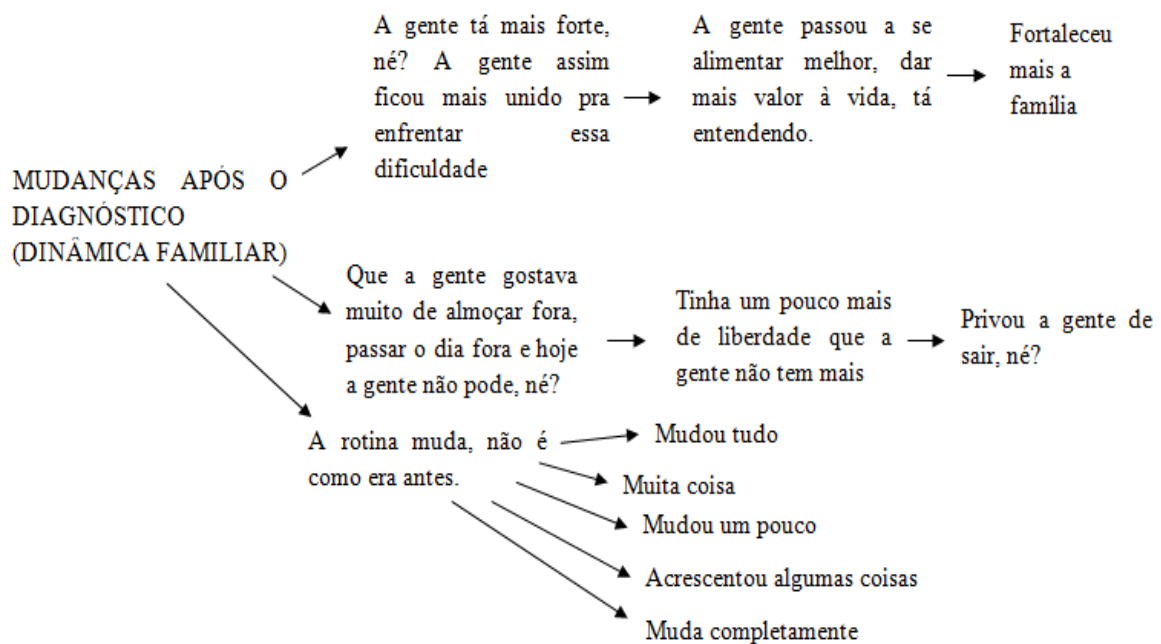
As questões de trabalho também foram elencadas como atividades em que os cuidadores gostariam de estar exercendo, visto que apenas 4,3% dos entrevistados estavam

trabalhando (Tabela 07), muitos abandonaram o trabalho devido ao tratamento ou conseguiram afastamento durante o período de internação. Dado este observado na maioria dos estudos, como nos dados de Mensorio, Kohlsdorf e Costa Junior (2009), que 76,6% (N = 23) dos entrevistados relataram modificação na sua rotina de trabalho.

Houve ainda discursos em que o cuidador abandonou por completo seus desejos e vontades. Beck e Lopes (2007) explicam que os cuidadores têm dificuldades em aceitar o lazer por sentirem culpa, que a renúncia, mesmo que temporária das atividades de cuidado para dedicar-se a uma atividade prazerosa é intolerável (ARAÚJO et al., 2012).

5. 4. 4 Categoria: **Mudanças após o Diagnóstico (Dinâmica Familiar)**

FIGURA 04: Mudanças após o Diagnóstico (Dinâmica Familiar)



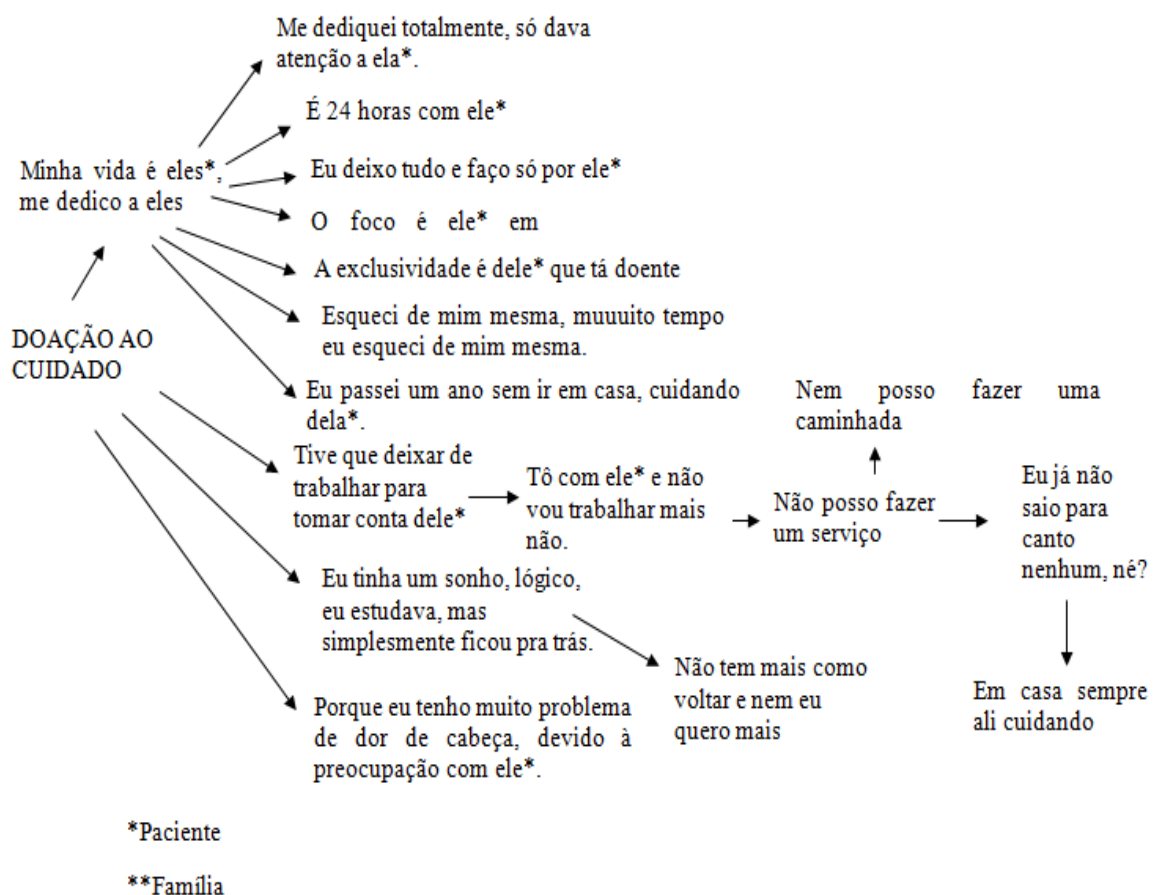
A figura 04 descreve as mudanças na dinâmica familiar após o diagnóstico. Nos discursos, percebe-se que muitos declaram que apesar das dificuldades advindas do tratamento, a família passou a ser mais unida, o sofrimento os deixou mais fortes e com visão diferente de como lidar com a vida. Destacam-se, assim os dados de Kohlsdorf, Áderison e Costa Junior (2009) que também descrevem o aumento da coesão e da união dos familiares, nos entrevistados de sua pesquisa.

A privação das saídas da família de casa, também são citadas como significantes, uma vez que o contato social da criança fica limitado, devido a baixa da imunidade decorrente do tratamento (BECK; LOPES, 2007).

A rotina, mais uma vez, é citada como fator que sofreu mudanças, isso ocorre porque na nova dinâmica familiar, a criança passa a ser o centro da família, sendo dessa maneira toda a dinâmica ajustada às suas necessidades. Com isso ao cuidador incide considerável sobrecarga física e especialmente emocional, que culmina na diminuição das relações com outros membros da família. (GRANT, 2007).

5. 4. 5 Categoria: **Doação ao cuidado e mudanças do projeto de vida do cuidador**

FIGURA 05: Doação ao cuidado e mudanças do projeto de vida do cuidador



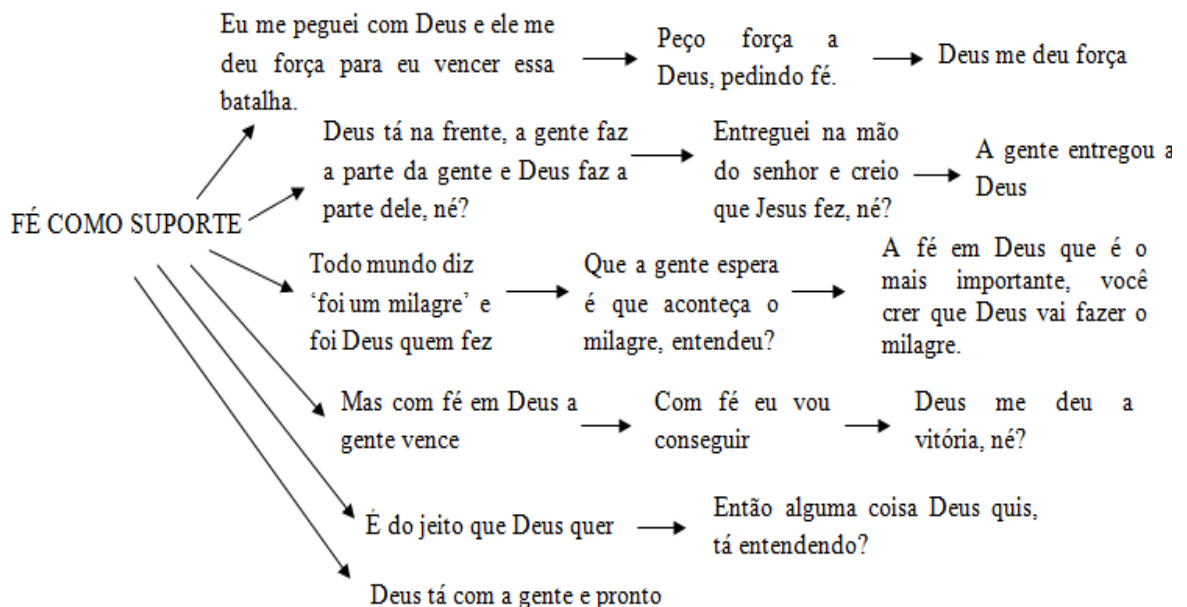
A figura 05, correspondente à doação dos cuidadores quanto ao cuidado e a decorrente mudança no projeto de vida pessoal dele. Percebe-se que os discursos apontam que acontece

de fato, como observado na figura 03 uma quase total abdicação dos outros aspectos da vida do cuidador para dedicar-se tão somente ao cuidado.

Tal fator pode ser explicado, pelo fato de 100% da amostra serem cuidadores familiares, e 82,6% são as mães dos pacientes, o que implica uma vivência dos sentimentos de angústia e medo da morte do paciente em alta intensidade, então o desejo em diminuir o sofrimento do familiar e garantir que nada o prejudique faz com que o cuidador não meça esforços para ajudá-lo (ARAÚJO et al., 2012).

5. 4. 6 Categoria: Fé como suporte

FIGURA 06: Fé como suporte



Beck e Lopes (2007) relatam que em sua pesquisa, o aspecto menos prejudicado, foi o que diz respeito à espiritualidade. Ao contrário os entrevistados descreviam um aumento da fé após o surgimento da doença. O mesmo pode ser observado na figura 06, referente à questão da fé como suporte ao enfrentamento da doença do familiar e a atuação como cuidador, quando os entrevistados atribuem a Deus, a força para suportar a situação atual.

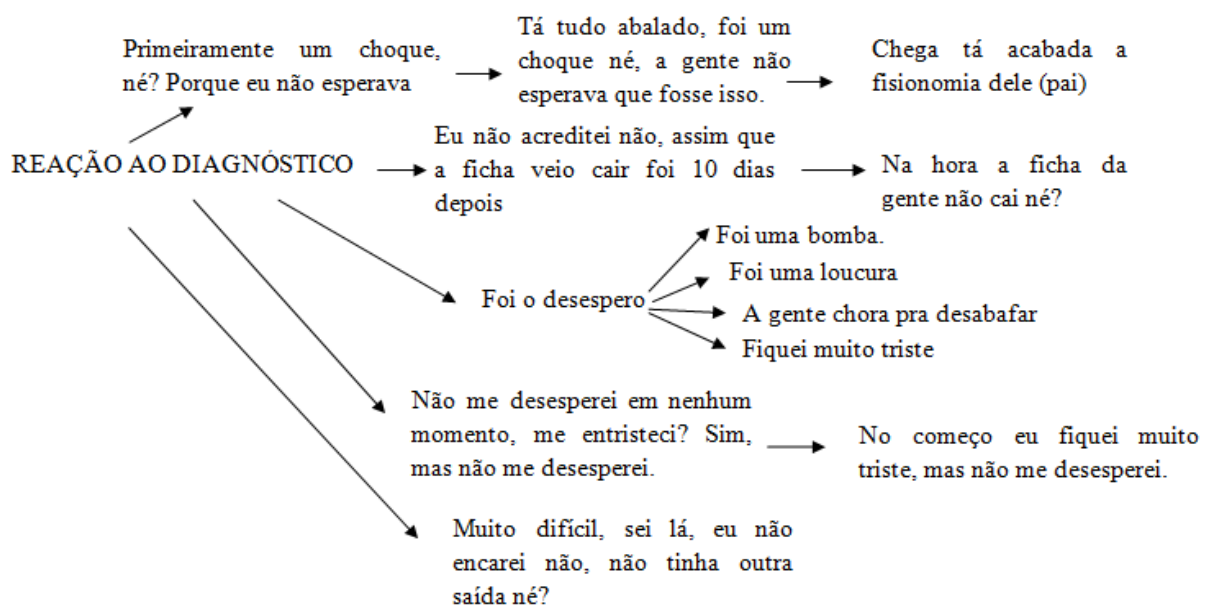
Outro discurso que se faz presente é o ideal de milagre e cura dos pacientes a quem presta cuidados, a partir disso, Ramos (2007) afirma que em meio a todos os sentimentos angustiados presentes após o diagnóstico de uma grave doença, os familiares cuidadores

necessitam manter o otimismo de uma possível cura e até um milagre superior ao prognóstico médico.

Percebe-se também, um discurso de submissão aos desígnios de Deus, com isso Faria e Cardoso (2010) descrevem em sua pesquisa diferenças entre aqueles que professam alguma religião e aos que assim não fazem, afirmando que houve diferença do uso da estratégia de enfrentamento referente à culpa diante do adoecimento da criança e maiores indicadores de estresse com os entrevistados. A partir disso, os autores concluíram que a atribuição da doença como vontade divina, diminui o sentimento de culpa e responsabilidade diante da situação. Corroborando isso Klassmann, Kochia, Furukawa, Higarashi e Marcon (2008) descrevem em seu estudo a experiência de mães cuidadoras de crianças com leucemia, que encontram na fé um alívio para o sofrimento, buscando forças para continuar na atividade de cuidado, minimizando assim, os sentimentos de impotência e frustração.

5. 4. 7 Categoria: **Reação ao Diagnóstico**

FIGURA 07: Reação ao Diagnóstico



Roland (2001) apud Grant (2007) descreve três importantes fases da doença: a fase da crise, a fase crônica e a fase terminal. A crise, que é a fase que aqui nos interessa, é a fase inicial, incluindo os sintomas antes do diagnóstico e o reajustamento de toda a família após o

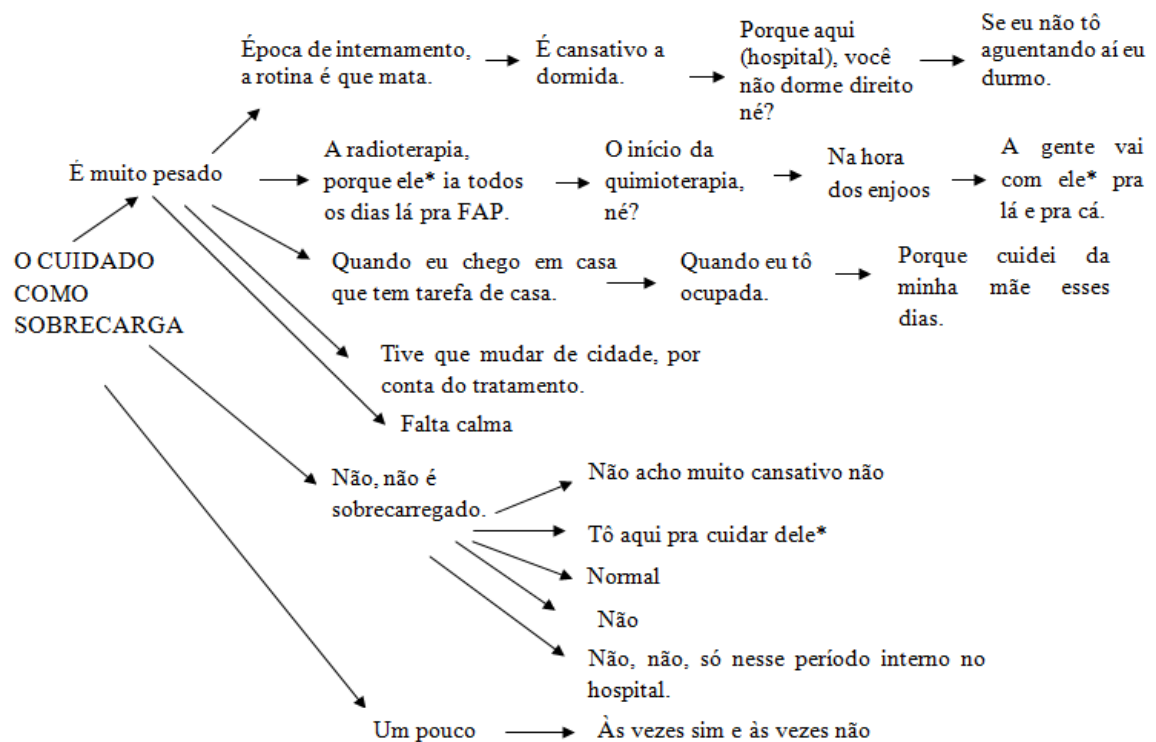
diagnóstico. Nessa fase a pessoa doente e o cuidador se adaptarão à nova rotina e ao novo ambiente hospitalar, em que as visitas acontecem constantemente. Os planos da família nesse momento são adiados e todos passam a viver em função da pessoa doente.

Como se pode observar a Figura 07 expõe os discursos referentes à reação dos entrevistados ao diagnóstico de câncer. Percebe-se que os discursos predominantes se referem o quão difícil foi saber do diagnóstico. Deitos e Gaspary (1997) discutem que vivenciar o câncer é mais doloroso do que qualquer outra doença, pois em especial o câncer desperta sentimentos negativos em todos os estágios do tratamento, seja o choque inicial, o medo de uma possível cirurgia, a incerteza do prognóstico, uma vez que a doença é ainda muito ligada à ideia de morte e os efeitos da quimioterapia e radioterapia (SANTOS; GONÇALVES, 2008).

Nos discursos presentes na Figura 07, mesmo os que declaram se sentirem melhor depois do “choque” do diagnóstico, descrevem sentimentos de tristeza, enquanto outro discurso afirma que apesar do tempo ainda não conseguiu lidar com a situação da doença do seu familiar.

5. 4. 8 Categoria: O cuidado como sobrecarga

FIGURA 08: O cuidado como sobrecarga



Na figura 08, estão presentes os discursos acerca da sobrecarga de trabalho advinda das atividades de cuidado. Os sujeitos que descreveram sentir-se sobrecarregados descreveram acerca dos períodos que acontecem durante o tratamento, principalmente a internação, pois na pesquisa constatou-se que mesmo os cuidadores que recebem algum apoio ao cuidado, o período de internação é o período em que esse apoio menos acontece. Fator este também verificado na pesquisa de Beck e Lopes (2007), em que os cuidadores principais passam a ter menor ajuda nos períodos de internação, o que provoca maiores níveis de sobrecarga.

Outro fator agravante para a sobrecarga no período de internação é o contato e o convívio familiar, que fica limitado. A interação social acaba acontecendo entre os pacientes e cuidadores internos (BECK; LOPES, 2007).

O período inicial de quimioterapia e radioterapia também foi colocado como fator de sobrecarga, incluindo o cansaço de se locomover até o local de tratamento e os efeitos colaterais. Araújo e colaboradores (2009) discutem acerca do comprometimento físico e emocional do cuidador nas atividades de cuidado, especialmente nos chamados “momentos críticos”, como uma provável cirurgia e os períodos de submissão à quimioterapia e radioterapia.

Chagas (2006) coloca que em sua pesquisa o período inicial do tratamento foi enfatizado como o mais doloroso, uma vez que ocorre logo após a descoberta da doença e é quando as mudanças na rotina começam a acontecer.

Como 95,7% (Tabela 01) dos entrevistados são do sexo feminino as atividades de cuidado muitas vezes são somadas às demais atividades domésticas. Santos e Gonçalves (2008) colocam que a doença e o tratamento sugerem uma redefinição do papel do cuidador dentro da família, então as tarefas domésticas antes realizadas, são deixadas de lado devido ao tempo dispensado as idas ao hospital e ao cuidado da criança.

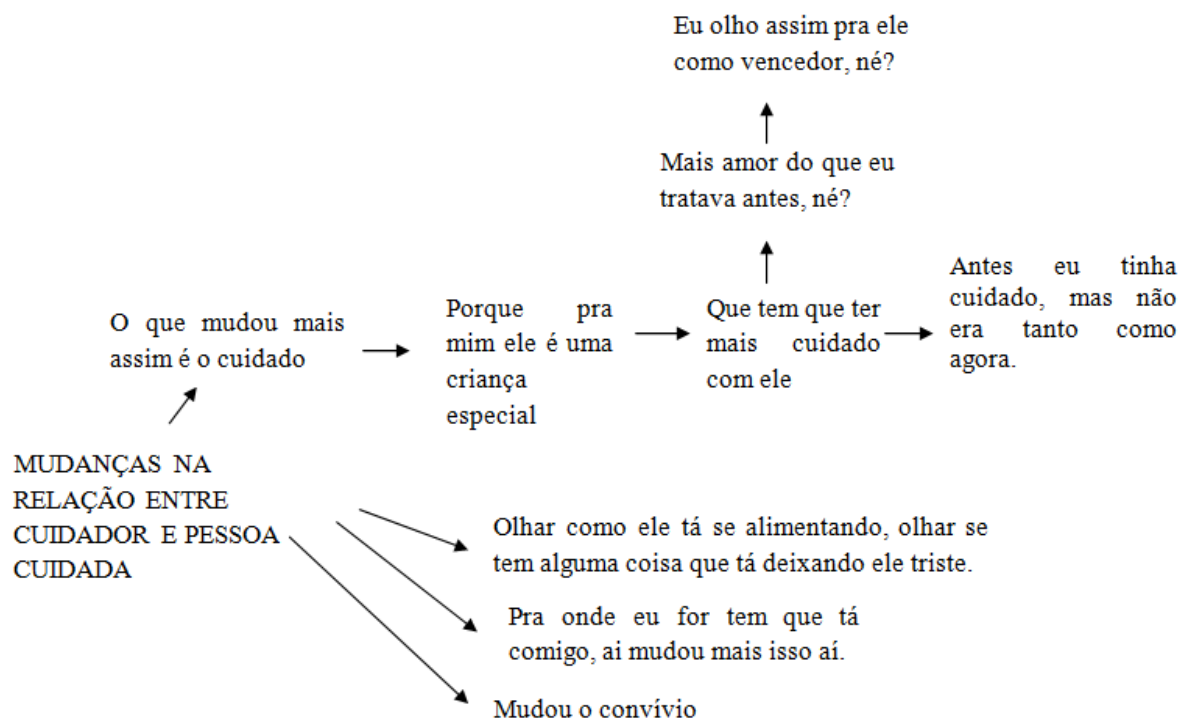
Uma menor parcela dos entrevistados relatou não sentir-se sobrecarregado, no entanto nas entrevistas a sobrecarga foi reconhecida. Ainda que ao reconhecerem-na, imediatamente eles a negavam ou minimizavam seu efeito. Tal dificuldade ficou patente quando os cuidadores descreviam o cuidado como sobrecarregado, e em seguida consertavam o discurso dizendo que não se importavam e que naquele momento o cuidado e a atenção teriam que ser voltados para a criança.

Fernandes e Petean (2011) afirmam que embora o impacto exista, não pode ser reconhecido e nem verbalizado, uma vez que é difícil para um familiar reconhecer que a criança seja um peso e o tempo a ela dispensado seja sobrecarregado, especialmente a mãe.

Sendo assim a sobrecarga acaba por permanecer velada “escondida aos olhos menos atentos, sob pena de que sua manifestação traga consigo emoções e sentimentos ambivalentes, difíceis de serem admitidos e elaborados” (FERNANDES; PETEAN, 2011, p.464).

5. 4. 9 Categoria: Mudanças na Relação entre Cuidador e Pessoa Cuidada

FIGURA 09: Mudanças na Relação entre Cuidador e Pessoa Cuidada



A figura 09 descreve as mudanças ocorridas na relação entre o cuidador e a criança que recebe o cuidado. Observa-se a modificação na relação de cuidado após o diagnóstico e o tratamento, uma vez que a criança agora necessita de cuidados diferenciados, exigências como alimentação, privação de contato social e internações prolongadas, são muitas vezes potenciais geradores de conflito, podendo comprometer a qualidade de vida do cuidador. (KOHLSDORF; COSTA JUNIOR, 2008).

Acerca da mudança no sentido do constante cuidado, Kohsdorf e Costa Júnior (2008) definem como “hipervigilância” e coloca que este foi uma das maiores dificuldades citadas pelos cuidadores em sua pesquisa, uma vez que é mais uma atividade que exige tempo e atenção do cuidador.

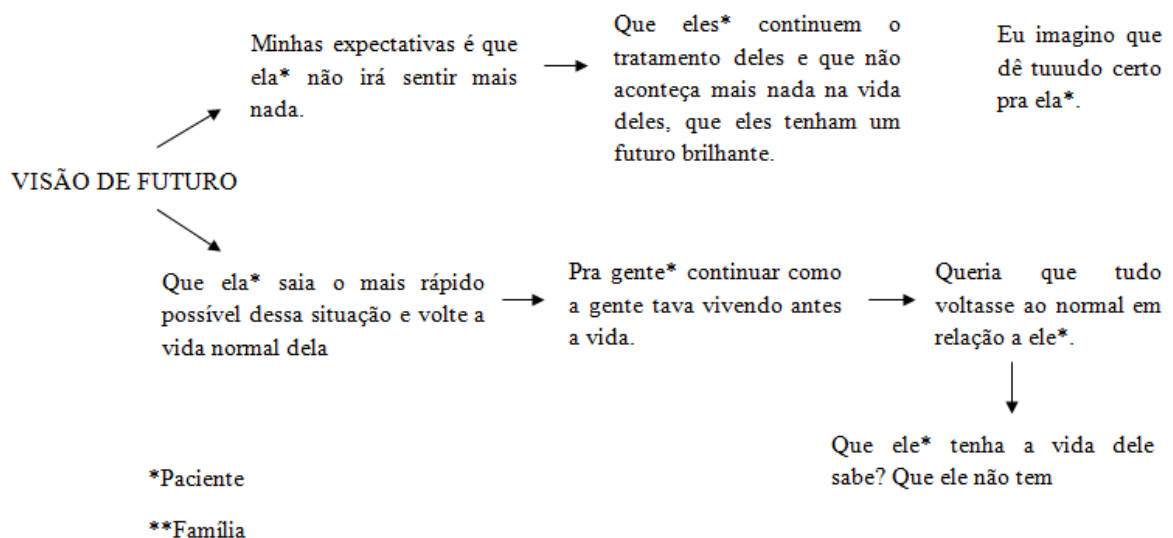
Seguido pelo discurso referente ao fato da limitação por parte dos cuidadores em sair de casa, por conta do cuidado com as crianças. Como em muitos casos o tratamento exige o afastamento da criança da escola, elas passam a ficar mais tempo em casa na companhia do cuidador, privando este de sair de casa.

A ausência no trabalho também foi colocada como significativa mudança na vida do cuidador, fato este observado em um grande número de pesquisas sobre o tema. Na pesquisa de Kohlsdorf e Costa Junior (2008), por exemplo, 76,6% dos entrevistados relataram demissão, afastamento do emprego e necessidade de alteração do horário de trabalho, fato que causa déficit na organização econômica da família num momento em que as despesas aumentam decorrentes do tratamento (KOHLSDORF; COSTA JUNIOR, 2008; BECK; LOPES, 2007).

Outro aspecto importante dos resultados foi a questão a fé em Deus, em que os discursos revelam um aumento de fé e confiança. Beck e Lopes (2007) também verificaram em sua pesquisa que os entrevistados relatam uma maior busca a Deus após o diagnóstico, além de atribuir a Deus a força que têm para dar continuidade ao cuidado. Beck e Lopes (2007) discutem ainda acerca da importância da religiosidade e da fé da dinâmica da relação

5. 4. 11 Categoria: **Visão de Futuro**

FIGURA 11: Visão de Futuro

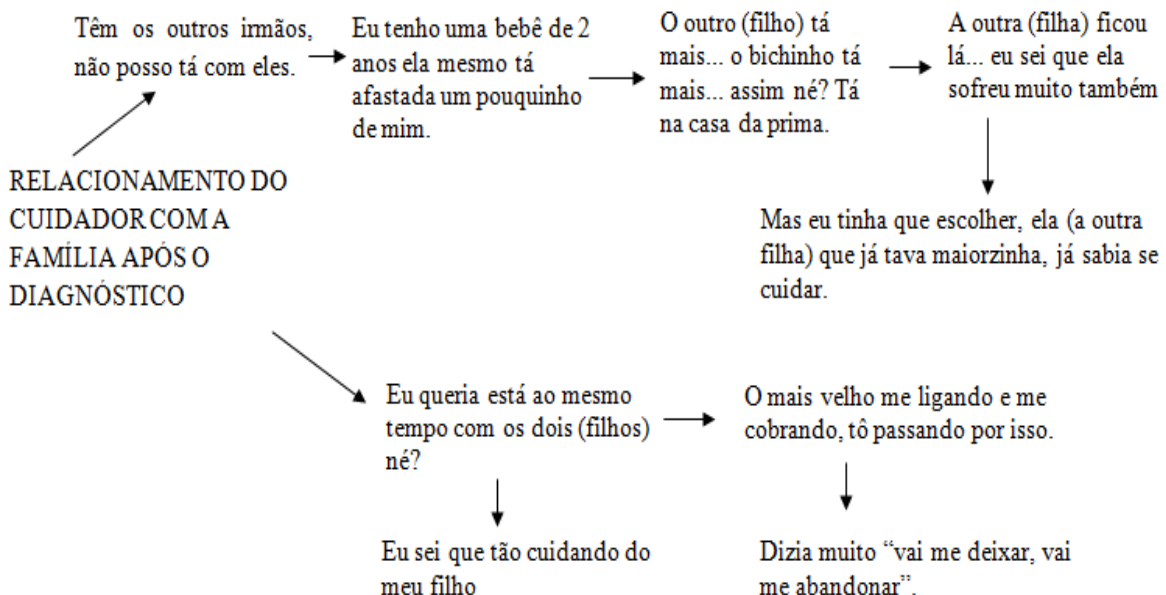


Na figura 11, os discursos se concentram na visão que os cuidadores têm acerca do futuro. Inicialmente os entrevistados foram estimulados a falar livremente acerca do futuro, no entanto esses se referiam apenas ao futuro do paciente. Os pesquisadores reforçaram o estímulo, entretanto percebeu-se certa dificuldade para o entrevistado voltar-se aos seus próprios projetos pessoais. Os discursos desses pairaram em torno ao desejo de cura do paciente como condição básica para a retomada do projeto pessoal e familiar. Assim, a cura é o projeto principal e só depois dela é que o paciente e a família poderão continuar ou ao menos tentar continuar os projetos de vida que deixaram para trás após o diagnóstico.

Tal conduta é facilmente compreendida, uma vez que o surgimento do câncer altera os projetos de toda a família, principalmente quando é a criança o sujeito atingido, pois nela são depositados sonhos e desejos futuros, com a doença, os sonhos e projetos são adiados e muitas vezes modificados (BECK; LOPES, 2007).

5. 4. 12 Categoria: **Relacionamento do cuidador com os outros filhos após o diagnóstico.**

FIGURA 12: Relacionamento do cuidador com os outros filhos após o diagnóstico.



A figura 12 reúne os discursos referentes ao relacionamento dos cuidadores com outros membros da família após o diagnóstico, especialmente dos outros filhos que ficam na maioria das vezes ao cuidado de familiares.

Quintana, Wottrich, Camargo, Cherer e Ries (2011) discutem acerca das mudanças de papéis dentro da família para a organização das atividades de cuidado. Tais mudanças pode implicar um distanciamento entre os membros da família, incluindo os filhos saudáveis.

Enquanto os cuidadores, especialmente as mães estão com os pacientes, os filhos saudáveis experimentam sentimentos de abandono e perda da filiação, o cuidador, por sua vez, experimenta sentimentos de impotência e de que estão irresponsáveis, acentuando o sentimento de culpa (QUINTANA et al., 2011). Com isso a falta de atenção aos outros filhos é cobrada por estes e também sentida pela mãe (KLASSMANN; KOCHIA; FURUKAWA; HIGARASHI; MARCON, 2008). O sentimento de culpa intensifica-se, uma vez que a mãe acaba tendo que fazer uma escolha entre os filhos, dando atenção ao filho doente em detrimento do filho saudável.

6. CONCLUSÃO

Corroborando diversas pesquisas voltadas ao estudo dos cuidadores de pacientes portadores de doenças crônicas, a maioria da amostra estudada é composta pelo sexo feminino (95,7%), uma vez que a prática de cuidado, em nossa sociedade é fortemente ligada à mulher, muitas vezes entendido como prática extensiva às atividades domésticas (MELO; RODRIGUES; SCHMIDT, 2009).

Outro dado semelhante às pesquisas na área de estudo, foi o da maioria da amostra feminina ser composta por cuidadoras mães dos pacientes (82,6%) (NÓBREGA; PEREIRA, 2011). Isso implica uma vivência dos sentimentos de angústia e medo da morte em alta intensidade, uma vez que estão envolvidos fortes laços afetivos no ato de cuidado (ARAÚJO; MORAIS; LOPES; DANTAS; OLIVEIRA; MAIA, 2012).

É o que Garrido e Menezes (2004) afirmam acerca do grau de parentesco do cuidador, explicando que os sujeitos da família nuclear apresentam maiores escores de sobrecarga, dado verificado na presente pesquisa, em que 68.1% (N=15) da amostra apresentam algum nível de sobrecarga, destes 54.5% apresentam elevados níveis de sobrecarga.

Quanto aos Fatores da Escala Burden Interview (ZARIT) verificou-se que os maiores escores foram os fatores referentes a “Expectativas ao cuidar” (3,4457 com DP= 1,07650) e o fator “Percepção de auto-eficácia” (3,3261 com DP=1,19286). Resultado explicado por Fernandes e Petean (2011) como compreensível, uma vez que os cuidadores em questão são todos familiares, então o envolvimento afetivo e a cobrança de si mesmo que poderia estar sempre fazendo algo mais, acabam afetando inevitavelmente tal percepção.

Quanto aos domínios da Escala de Qualidade de Vida (Whoqol-Bref) o que foi menor avaliado positivamente, foi o domínio psicológico (53,9855 com DP=11,75012), corroborando com Nóbrega e Pereira (2011) que afirmam que o prejuízo psíquico aos cuidadores são maiores e mais intensos do que os físicos.

A análise qualitativa mostrou que as atividades de cuidado atingem significativamente a rotina dos cuidadores com prejuízo para a vida social e o trabalho. Situação que acarreta uma diminuição do cuidado pessoal, decorrente do grande número de atividades a realizar. Obrigações que ocupam o tempo do cuidador para dedicar-se ao cuidado pessoal (BECK; LOPES, 2007). Dados indicativos de sobrecarga e conseqüente perda da qualidade de vida.

O presente estudo propõe-se ao enriquecimento da literatura acerca do tema, tendo em vista a escassez de material teórico, uma vez que a grande maioria das pesquisas acerca do tema da sobrecarga de cuidadores se volta para área geriátrica ou psiquiátrica. E no que diz respeito à qualidade de vida, há uma maior diversidade quanto à amostra, no entanto o enfoque é feito em indivíduos portadores de alguma patologia (FERNANDES; PETEAN, 2011). Diante disto, fazem-se necessários estudos que favoreçam a maior compreensão sobre como a qualidade de vida e a sobrecarga, em especial do cuidador principal, afetam a saúde de tal cuidador, além de pensar em estratégias para o melhoramento da qualidade de vida desses sujeitos.

REFERÊNCIA

AMENDOLA F.; OLIVEIRA, M. A. C.; ALVARENGA, M. R. M. Qualidade de Vida dos Cuidadores de Pacientes Dependentes no Programa de Saúde da Família. **Texto Contexto Enfermagem**. Florianópolis, v. 17, n. 2, p. 266-272. 2008.

ALBUQUERQUE, E. P. T. de. **Sobrecarga de Familiares de Pacientes Psiquiátricos: Estudo de Diferentes Tipos de Cuidadores**. 2010. 112 p. Dissertação (Mestrado em Psicologia – Saúde Mental) – Universidade Federal do São João del-Rei., 2010.

ALBUQUERQUE, J. R. de; SILVA, J. da.; FERREIRA, F. A. R.; COSTA JUNIOR, C. P. da; SALDANHA, A. A. W. Resiliência e Qualidade de Vida de Mães de Criança com Câncer. In: ENCONTRO NACIONAL DA ABRAPSO, 15. 2009, Maceió. **Anais...** Maceió, 2009. P. 1-10.

ARAÚJO, L. Z. S. de; ARAÚJO, C. Z. S. de.; SOUTO, A. K. de B. A.; OLIVEIRA, M. da S. Cuidador principal de paciente oncológico fora de possibilidade de cura, repercussões deste encargo. **Revista Brasileira de Enfermagem**. Brasília, v. 62, n. 1, p. 32-37, 2009.

ARAÚJO, P. C. B. de; MORAIS, D.; LOPES, S. S. DE M.; DANTAS, M. M. C.; OLIVEIRA, L. C. B. de; MAIA, E. M. C. Estratégias de enfrentamento utilizadas por cuidadores de crianças com câncer. In: Congresso Virtual de Psiquiatria.com, 13. 2012, Anais..., 2012. P. 1-11.

BANDEIRA, M.; CALZAVARA, M. G. P. CASTRO, I. Estudo de validade da escala de sobrecarga de familiares cuidadores de pacientes psiquiátricos. **Jornal Brasileiro de Psiquiatria**. Minas Gerais, v. 57, n. 2, p. 98-104, 2008.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 1977.

BECK, A. R. M.; LOPES, M. H. B. de M. Cuidadores de crianças com câncer: aspectos da vida afetados pela atividade de cuidador. **Revista Brasileira de Enfermagem**. Brasília, v. 60, n. 6, p. 670-675, 2007.

BOCCHI, S. C. M. 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**. São Paulo, v. 12, n. 1, p. 115-121, 2004.

BOFF, L. **Saber Cuidar: ética do humano – compaixão pela terra**. Rio de Janeiro: Vozes, 1999.

BORGES, C. C.; CARDOSO, C. L. A psicologia e a estratégia saúde da família: compondo saberes e fazeres. **Psicologia & Sociedade**. Ribeirão Preto, v. 13, n. 2, p. 26-32, 2005.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer (INCA). **Estimativa 2010: incidência de câncer no Brasil**. Rio de Janeiro: Instituto Nacional de Câncer. 2009.

BRITO, V. F. D. S. de; REZENDE, A. M.; MALTA, J. D.; SCHALL, V. T.; MODENA, C. M. Oficinas para cuidadores de crianças com câncer: uma proposta humanizada em educação em saúde. **Psicologia Hospitalar**. V. 6, n. 1, p. 66-81.

CASTRO, E. K.; BORNHOLDT, E. Psicologia da saúde x psicologia hospitalar: definições e possibilidades de inserção profissional. **Psicologia Ciência e Profissão**. Brasília, v. 24, n. 3, p.48-57, 2004.

CHAGAS, N. R. **O cuidador familiar e o cuidado à criança com câncer em quimioterapia no domicílio**: abordagem da Fenomenologia Social. 2006. 145 p. Dissertação (Mestrado Acadêmico Cuidados Clínicos em Saúde) – Universidade Estadual do Ceará, Centro de Ciências da Saúde, Ceará, 2006.

CICOGNA, E. DE C.; NASCIMENTO, L. C.; LIMA, R. A. G. de. Crianças e adolescentes com câncer: experiências com a quimioterapia. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**. São Paulo, v. 18, n. 5, p. 1-9, 2010.

CLASSIFICAÇÃO BRASILEIRA DE OCUPAÇÕES. Estrutura, tábua de conversão e índice de títulos. Brasília, v.3, p. 1-215, 2002.

DEITOS T. F. H.; GASPARY J. F. P. Efeitos biopsicosociais e psiconeuroimunológicos do câncer sobre os clientes e seus familiares. **Revista Brasileira de Cancerologia**. Rio Grande do Sul, v. 43, n. 2, p. 117-23, 1997.

DEMO, P. **Metodologia científica em ciências sociais**. 3. ed. São Paulo: Atlas, 1995.

FERNANDES, A. C. P.; PETEAN, E. B. L. Sobrecarga Emocional e Qualidade de Vida em Mães de Crianças com Erros Inatos do Metabolismo. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**. Ribeirão Preto, v. 27, n. 4, p. 459-465, 2011.

FIGUEIREDO, L. da R. U. **O impacto da doença na vida cotidiana dos cuidadores de crianças com Epilepsia de difícil controle**. 2009. 274 p. Tese (Doutorado em Filosofia, ciências e letras) - USP, Ribeirão Preto, 2009.

FLECK, M. P. A; LOUZADA, S.; XAVIER, M.; CHACHAMOVICH, E.; VIEIRA, G.; SANTOS, L. PINZON, VANESSA. Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida “WHOQOL-bref”. **Revista de Saúde Pública**. Porto Alegre, v. 34, n. 2, p. 178-183, 2000.

GARRIDO, R.; MENEZES, P. R. Impacto em cuidadores de idosos com demência atendidos em um serviço psicogeriátrico. **Revista de Saúde Pública**. São Paulo, v. 38, n. 6, p. 835-841, 2004.

GIL, A. C. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. 5. ed. São Paulo: Atlas, 1999.

GODOY, J. F. Psicología de la Salud: delimitación conceptual. In Simón, M. A. **Manual de la Salud: fundamentos, metodología y aplicaciones**. Madrid: Biblioteca Nueva. Pág. 39-76, 1999.

GOLDBECK, L. Familial coping with cancer in childhood and adolescence - possibilities for standardized assessment with a self-assessment method: results of an empirical pilot study. **Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie**. German, v. 47, n. 8, p. 552-573, 1998.

GRAAC. Disponível em: <<http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/cancer/site/oquee>>. Acesso em: 15 de novembro de 2011.

GRANT, C. H. **Vivências de Cuidadores de Crianças e adolescentes com câncer: Uma Reflexão sobre o Apoio Psicológico**. 2007. 73 f. Trabalho final de graduação (Graduação em Psicologia)- Centro Universitário Franciscano, Rio Grande do Sul, 2007.

HUNT, S. Defining quality of life: The practical Importance of conceptual Clarity – Technical, Ethical, and Interpretative Issues. **Monitor MOT**, v. 2, n. 2, p. 9-12, 1997.

INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER (INCA). Disponível em: <<http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/inca/portal/home>> Acesso em 12 de novembro de 2011.

KLASSMANN, J.; KOCHIA, K. R. A.; FRUKAWA, T. S.; HIGARASHI, I. H.; MARCON, S. S. Experiência de mães de crianças com leucemia: sentimentos acerca do cuidado domiciliar. **Revista da Escola de Enfermagem**. São Paulo, v. 42, n. 2, p. 321-330. USP. 2008.

KOHLSDORF, M.; COSTA JUNIOR, A. L. da. Estratégias de enfrentamento de pais de crianças em tratamento de câncer. **Estudos de Psicologia**. Campinas, v. 25, n. 3, p. 417-429, 2008.

LEITE, M. M. **Impacto da demência de Alzheimer no cônjuge prestador de cuidados**. 2006. Tese (Doutorado em Psicologia) – Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação, Universidade do Porto, 2006.

KLUTHCOVSKY, A. C. G. C.; TAKAYANAGUI, A. M. M. Qualidade de Vida: Aspectos Conceituais. **Revista Salus**. Guarapuava, v.1, n. 1, p. 13-15, 2007.

MAIA, E. M. C.; SILVA, N. G.; MARTINS, R. R.; SEBASTIANI, R. W. Psicologia da Saúde-Hospitalar: da Formação a Realidade. **Univ. Psychol**. Bogotá, v. 4, n. 1, p. 49-54, 2005.

MARTÍN, M. Adaptación para nuestro medio de la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit. **Revista Multidisciplinar de Gerontología**. Espanha, v. 6, n. 4, p. 338-346. 1996.

MATARAZZO, J. D. Behavior health's challenge to academic, scientific and professional psychology. **American Psychologist**, v. 37, n. 1, p. 1-24, 1982.

MELO, T. M.; RODRIGUES, I. G.; D. R. C. SCHMIDT. Caracterização dos cuidadores de pacientes em Cuidados Paliativos no domicílio. Londrina, v. 55. n.4. p. 365-374. **Revista Brasileira de Cancerologia**. 2009.

MENSORIO, M. S.; KOHLSDORF, M.; COSTA JUNIOR, Á. L. Cuidadores de crianças e adolescentes com leucemia: análise de estratégias de enfrentamento. **Psicologia em Revista**. Belo Horizonte, v. 15. n. 1, p. 158-176. 2009.

MCGUIRE, A.M. Quality of life in women with epilepsy. In: M.R.Trimble. Edt. **Women and epilepsy**. Chichester: John Wiley & Sons. 1991.

MINAYO, M. C. S. Trabalho de campo: contexto de observação, interação e descoberta. In: CONGRESSO NACIONAL DE SAÚDE DO ADOLESCENTE. PESQUISA SOCIAL: TEORIA, MÉTODO E CRIATIVIDADE. 26. 2007. Anais... Petrópolis: Editora Vozes, 2007.

MINAYO, M. C. S.; SANCHES, O. Quantitativo-Qualitativo: Oposição ou Complementaridade? **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 9, n. 3, p. 239-262, 1993.

NÓBREGA, K. I. M. DA; PEREIRA, C. U. Qualidade de vida, ansiedade e depressão em cuidadores de crianças com neoplasia cerebral. **Psicologia: Teoria e Prática**. São Cristóvão, v. 13, n. 1, p. 48-61. 2011.

OLIVEIRA, M. A.; QUEIRÓS, C.; GUERRA, M. P. O Conceito de Cuidador Analisado numa Perspectiva Autopoiética: do Caos à Autopoiése. **Psicologia, Saúde & Doenças**. Porto, v. 8, n. 2, p. 181-196, 2007.

OLIVEIRA, F. P. S. de. **Adesão ao tratamento por cuidadores de crianças com hipotireoidismo congênito**. 2005. 117 f. Dissertação (Mestre em Teoria e Pesquisa do Comportamento) - Universidade Federal do Pará, Pará, 2005.

PAIS-RIBEIRO, J. A importância da qualidade de vida para a psicologia da saúde. In: CRUZ, J. P.; JESUS, S. N. de; NUNES, C (Cords.). **Bem-Estar e Qualidade de Vida**. P. 31-49. Alcochete: Textiverso. 2009.

PEREIRA, M. S.; MAGNI, R. H. H.; MINGIONE, I. C. D.; CARAN, E. M. M. Os desafios diários do cuidador de crianças e de adolescentes com câncer. **Prática Hospitalar**. V. 11, n. 62, p. 51-53, 2009.

PIMENTA, R. DE A.; RODRIGUES, L. A.; GREGUOL, M. Avaliação da Qualidade de Vida e Sobrecarga de Cuidadores de Pessoas com Deficiência Intelectual. **Revista Brasileira de Ciências da Saúde**. São Caetano do Sul, v. 14, n. 3, p. 69-76, 2010.

PONTES-FERNANDES, A. C.; PETEAN, E. B. L. Sobrecarga Emocional e Qualidade de Vida em Mães de Crianças com Erros Inatos do Metabolismo. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**. São Paulo, v. 27, n. 4, p. 459-46, 2011.

RAMOS, S. DA E. DE B. **Os familiares cuidadores da criança com doença de mau prognóstico**: Fundamentos para uma intervenção no âmbito dos cuidados paliativos. 2007. 197 f. Dissertação (Mestre em Cuidados Paliativos) - Universidade de Lisboa, Faculdade de Medicina. Portugal, 2007.

REA, I. M.; PARKER, R. A. **Metodologia de pesquisa**: do planejamento à execução. São Paulo: Pioneira, 2000.

RICARTE, L. F. C. S. **Sobrecarga do cuidador informal de idosos dependentes no Concelho da Ribeira Grande**. 2009. 134 f. Dissertação (Mestre em Ciências da Enfermagem) - Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Universidade do Porto, 2009.

- RODRIGUES, K. E.; CAMARGO, B. de. Diagnóstico Precoce do Câncer Infantil: Responsabilidade de todos. **Revista Associação Médica Brasileira**. São Paulo, v. 49, n. 1, p. 29-34, 2003.
- SABINO, M. A.; ODONE FILHO, V.; MALUF, P. T.; SCHILLER, P. G.; SANNA, M. C.; EUSTAQUIO, M. S. Leucemia Linfocítica Aguda na Infância: Conceitos atuais no tratamento e experiência do Instituto da Criança. **Revisões e Ensaios**. São Paulo, p. 293-303, 1981.
- SANCHEZ, K. de O. L.; FERREIRA, N. M. L. A.; DUPAS, G.; COSTA, D. B. Apoio social à família com câncer: identificando caminhos e direções. **Revista Brasileira de Enfermagem**. Brasília, v. 63, n. 2, p. 290-299, 2010.
- SANTOS, L. M. P. dos & GONÇALVES, L. L. C. Crianças com Câncer: desvelando o significado do Adoecimento Atribuído por suas mães. **Revista de Enfermagem**. Rio de Janeiro, v. 16, n. 2, p. 224-229, 2008.
- SANTOS, V. I.; ANBINDER, A. L.; CAVALCANTE, A. S. R. Leucemia no paciente pediátrico: atuação odontológica. **Ciência Odontológica Brasileira**. São José dos Campos, v. 6, n.2, p. 49-57. 2003.
- SCAZUFCA, M. Versão brasileira da escala Burden Interview para avaliação de sobrecarga em cuidadores de indivíduos com doenças mentais. **Revista Brasileira de Psiquiatria**. São Paulo, v. 24, n. 1, p. 12-17, 2002.
- SCHENE, A. H. Objective and subjective dimensions of family burden. Towards an integrative framework for research. **Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology**. The Netherlands, v. 25, n. 6, p. 289-297, 1990.
- SEIDL E. M. F, ZANNON C. M. L. C. Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos **Caderno de Saúde Pública**. . Rio de Janeiro, v. 20, n. 2, p. 580-588, 2004.
- SEQUEIRA, C. **Cuidar de Idosos Dependentes**. Coimbra: Quarteto Editora, 2007.
- SEQUEIRA, C. A. da C. Adaptação e validação da Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit. **Revista Referência**. Paraná, v. 2, n. 12, 2010.
- SILVA, G. M. DA.; TELES, S. S.; VALLE, E. R. M. do. Estudo sobre as publicações brasileiras relacionadas a aspectos psicossociais do câncer infantil -período de 1998 a 2004. **Revista Brasileira de Cancerologia**. São Paulo, v. 51, n. 3, p. 253-261, 2005.
- SOUZA, R. A. DE; CARVALHO, A. M. Programa de Saúde da Família e qualidade de vida: um olhar da Psicologia. **Estudos de Psicologia**. Minas Gerais, v. 8, n. 3, p. 515-523, 2003.
- SPINK, M. J.; FREZZA, R. M. Rigor e visibilidade: a explicação dos passos da interpretação. In: SPINK, M. J. (org.). **Práticas discursivas e produção de sentidos no cotidiano: aproximações teóricas e metodológicas**. São Paulo: Cortez, 1999. P. 93-122.
- TANAKA, O. Y.; MELO, C. Reflexões sobre a avaliação em serviços de saúde e a adoção das abordagens qualitativa e quantitativa. In: BOSI, M. L. M. ; MERCADO, F. J. (orgs.) **Pesquisa qualitativa de serviços de saúde**. Petrópolis, RJ: Vozes, 2004. P. 121- 136.

QUINTANA, A. M.; WOTTRICH, S. H.; CAMARGO, V. P.; CHERER, E. DE Q.; RIES, P. K. Lutos e lutas: Reestruturas familiares diante do câncer em uma criança/adolescente. **Psicol. Argum.** Curitiba, v. 29, n. 65, p. 143-154, 2011.

ZARIT, S. H.; ZARIT, J. M. The memory and behaviour problems checklist – and the burden interview. **Technical report.** Pennsylvania State University. 1983.

APÊNDICE

**UNIVERSIDADE ESTADUAL DA PARAÍBA
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA**

TERMO DE CONSETIMENTO LIVRE ESCLARECIDO

Pelo presente termo de compromisso livre e esclarecido, eu, _____, RG _____ cidadão brasileiro, em pleno exercício dos meus direitos me disponho a participar da Pesquisa “**Cuidadores de crianças com neoplasia: um estudo sobre Qualidade de Vida e Sobrecarga**”, que está sendo desenvolvida pela aluna: Samkya Fernandes de Oliveira Andrade do Curso de Psicologia, da Universidade Estadual da Paraíba (UEPB) sob a orientação da Profª. Dra. Rilda Fernandes Alves.

O meu consentimento em participar da pesquisa se deu após ter sido informada que:

1. A pesquisa tem como objetivo verificar a existência da relação entre a Qualidade de Vida e Sobrecarga em cuidadores de pacientes pediátricos portadores de neoplasia;
2. Minha participação é voluntária, tendo eu a liberdade de desistir a qualquer momento sem risco de penalização;
3. Será garantido meu anonimato e guardado sigilo de dados confidenciais;
4. Ao final da pesquisa, se for do meu interesse, terei livre acesso ao conteúdo da mesma, podendo discutir os dados com a pesquisadora;
5. A pesquisa não apresenta nenhum risco para o participante, mas beneficiará no sentido de promover o conhecimento sobre a temática abordada.
6. Autorizo a pesquisadora a apresentar os resultados deste estudo em eventos da área de saúde e publicar em revista científica.

Campina Grande, ____ de _____ 2012.

Participante

Pesquisadora/estudante

Assinatura Dactiloscópica

Participante da Pesquisa

**UNIVERSIDADE ESTADUAL DA PARAÍBA
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA**

QUESTIONÁRIO SÓCIO-DEMOGRÁFICO

1. Sexo: Masculino () Feminino ()
2. Idade: _____
3. Data de Nascimento: ___/___/___
4. Estado civil: Solteiro () Casado () Viúvo () Separado/divorciado () Convivendo com outra pessoa ()
5. Com quem vive: Sozinho () Com a família () Com os filhos () Com uma/um companheira(o) () e. Outros () _____
6. Escolaridade: Não alfabetizado() Ensino fundamental incompleto() Ensino fundamental completo() Ensino médio incompleto() Ensino médio completo() Superior incompleto() Superior() Pós-graduado()
7. Profissão: _____
8. Situação profissional/ocupação: Empregado (a) () Desempregado (a) () Doméstico (a) () Estudante () Outra (). Qual? _____
9. Possui religião? Sim () Não (). Se sim, qual? _____
10. Qual o diagnóstico médico do paciente no qual você presta cuidados?

11. Há quanto tempo foi dado o diagnóstico? _____
12. Há quanto tempo você presta cuidados? _____
13. Durante quanto tempo por dia? _____
14. Relação de parentesco com o paciente:
Mãe () Irmã (o) () Pai () Outro Qual? _____
Alguém divide o cuidado da criança com você? Sim () Não () às vezes
Se sim: Quem? _____
15. Você tem filhos? Sim () Não () Se sim, quantos? _____
16. Com quem ficam seus filhos enquanto você está aqui? _____
17. Você tem algum problema de saúde?
Sim () Não () Qual? _____
14. Você faz algum tratamento de saúde para este problema? Sim () Não ()
15. Tel: _____

**UNIVERSIDADE ESTADUAL DA PARAÍBA
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA**

ENTREVISTA

1. Como é que tem sido a sua vida atualmente?
2. Quais foram as coisas que mudaram após o diagnóstico da pessoa que você presta cuidados?
3. Você se sente sobrecarregado
4. Quais são as coisas que você gostaria de fazer e ainda não faz?

ANEXO

**UNIVERSIDADE ESTADUAL DA PARAÍBA
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA**

Escala de sobrecarga do cuidador (Sequeira, 2007)

Leia atentamente cada uma das afirmações, e indique de que modos se aplicam ao seu caso, colocando o sinal **X** no espaço que melhor corresponder à sua opinião.

N.º	Item	Nunca	Quase nunca	Às vezes	Muitas vezes	Quase sempre
1	Sente que o seu familiar solicita mais ajuda do que aquela que realmente necessita?					
2	Considera que devido ao tempo que dedica ao seu familiar já não dispõe de tempo suficiente para as suas tarefas?					
3	Sente-se tenso/a quando tem de cuidar do seu familiar e ainda tem outras tarefas por fazer?					
4	Sente-se envergonhado (a) pelo comportamento do seu familiar?					
5	Sente-se irritado/a quando está junto do seu familiar?					
6	Considera que a situação atual afeta de uma forma negativa a sua relação com os seus amigos/familiares?					
7	Tem receio pelo futuro destinado ao seu familiar?					
8	Considera que o seu familiar está dependente de si?					
9	Sente-se esgotado quando tem de estar junto do seu familiar?					
10	Vê a sua saúde ser afetada por ter de cuidar do seu					

	familiar?					
11	Considera que não tem uma vida privada como desejaria devido ao seu familiar?					
12	Pensa que as suas relações sociais são afetadas negativamente por ter de cuidar do seu familiar?					
13	Sente-se pouco à vontade em convidar amigos para o (a) visitarem devido ao seu familiar?					
14	Acredita que o seu familiar espera que você cuide dele como se fosse a única pessoa com quem ele (a) pudesse contar?					
15	Considera que não dispõe de economias suficientes para cuidar do seu familiar e para o resto das despesas que tem?					
16	Sente-se incapaz de cuidar do seu familiar por muito mais tempo?					
17	Considera que perdeu o controle da sua vida depois da doença do seu familiar se manifestar?					
18	Desejaria poder entregar o seu familiar aos cuidados de outra pessoa?					
19	Sente-se inseguro acerca do que deve fazer com o seu familiar?					
20	Sente que poderia fazer mais pelo seu familiar?					
21	Considera que poderia cuidar melhor do seu familiar?					
22	Em geral sente-se muito sobrecarregado por ter de cuidar do seu familiar?					

**UNIVERSIDADE ESTADUAL DA PARAÍBA
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA**

WHOQOL - ABREVIADO

Versão em Português

**PROGRAMA DE SAÚDE MENTAL ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE
GENEBRA**

Coordenação do GRUPO WHOQOL no Brasil Dr. Marcelo Pio de Almeida Fleck -

Professor Adjunto

Departamento de Psiquiatria e Medicina Legal

Universidade Federal do Rio Grande do Sul

Porto Alegre – RS - Brasil

Instruções

Este questionário é sobre como você se sente a respeito de sua qualidade de vida, saúde e outras áreas de sua vida. **Por favor, responda a todas as questões.** Se você não tem certeza sobre que resposta dar em uma questão, por favor, escolha entre as alternativas a que lhe parece mais apropriada. Esta, muitas vezes, poderá ser sua primeira escolha. Por favor, tenha em mente seus valores, aspirações, prazeres e preocupações. Nós estamos perguntando o que você acha de sua vida, tomando como referência as **duas últimas semanas**. Por exemplo, pensando nas últimas duas semanas, uma questão poderia ser:

Por favor, leia cada questão, veja o que você acha e circule no número e lhe parece a melhor resposta.

		Muito Ruim	Ruim	Nem Ruim Nem Boa	Boa	Muito Boa
1	Como você avaliaria sua qualidade de vida?	1	2	3	4	5

		Muito Insatisfeito	Insatisfeito	Nem Satisfeito Nem Insatisfeito	Satisfeito	Muito Satisfeito
2	Quão satisfeito(a) você está com a sua saúde?	1	2	3	4	5

As questões seguintes são sobre **o quanto** você tem sentido algumas coisas nas últimas duas semanas.

		Nada	Muito Pouco	Mais ou menos	Bastante	Extremamente
3	Em que medida você acha que sua dor	1	2	3	4	5

	(física) impede você de fazer o que você precisa?					
4	O quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária?	1	2	3	4	5
5	O quanto você aproveita a vida?	1	2	3	4	5
6	Em que medida você acha que a sua vida tem sentido?	1	2	3	4	5
7	O quanto você consegue se concentrar?	1	2	3	4	5
8	Quão seguro(a) você se sente em sua vida diária?					
9	Quão saudável é o seu ambiente físico (clima, barulho, poluição, atrativos)?					

As questões seguintes perguntam sobre **quão completamente** você tem sentido ou é capaz de fazer certas coisas nestas últimas duas semanas.

		Nada	Muito Pouco	Médio	Muito	Completamente
10	Você tem energia suficiente para seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
11	Você é capaz de aceitar sua aparência física?	1	2	3	4	5
12	Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades?	1	2	3	4	5
13	Quão disponíveis para você estão as informações que precisa no seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
14	Em que medida você tem oportunidades de atividade de lazer?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre **quão bem ou satisfeito** você se sentiu a respeito de vários aspectos de sua vida nas últimas duas semanas.

		Muito Ruim	Ruim	Nem Ruim Nem Bom	Bom	Muito Bom
15	Quão bem você é capaz de se locomover?	1	2	3	4	5

		Muito Insatisfeito	Insatisfeito	Nem Satisfeito Nem Insatisfeito	Satisfeito	Muito Satisfeito
16	Quão satisfeito(a) você está com o seu sono?	1	2	3	4	5
17	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
18	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade para o trabalho?	1	2	3	4	5
19	Quão satisfeito(a) você está consigo mesmo?	1	2	3	4	5
20	Quão satisfeito(a) você está com suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas)?	1	2	3	4	5
21	Quão satisfeito(a) você está com sua vida sexual?	1	2	3	4	5
22	Quão	1	2	3	4	5

	satisfeito(a) você está com o apoio que você recebe de seus amigos?					
23	Quão satisfeito(a) você está com as condições do local onde mora?	1	2	3	4	5
24	Quão satisfeito(a) você está com o seu acesso aos serviços de saúde?	1	2	3	4	5
25	Quão satisfeito(a) você está com o seu meio de transporte?	1	2	3	4	5

As questões seguintes referem-se a **com que frequência** você sentiu ou experimentou certas coisas nas últimas duas semanas.

		Nunca	Algumas vezes	Frequentemente	Muito Frequentemente	Sempre
26	Com que frequência você tem sentimentos negativos tais como mau humor, desespero, ansiedade, depressão?	1	2	3	4	5