

Comparação da Qualidade de Vida e Sobrecarga dos Cuidadores de Pacientes com Epilepsia por Esclerose Mesial Temporal e Epilepsia Mioclônica Juvenil

Ana Carolina Westphal*, Neide Barreira Alonso*, Tatiana Indelicato da Silva*, Auro Mauro Azevedo*, Luís Otávio Sales Ferreira Caboclo**, Eliana Garzon***, Américo Ceiki Sakamoto****, Elza Márcia Targas Yacubian****

UNIPETE/Neurologia, Universidade Federal de São Paulo – UNIFESP, São Paulo, SP

RESUMO

Introdução: O padrão de relacionamento que se estabelece entre paciente e cuidador pode comprometer a qualidade de vida e o crescimento de ambos. **Objetivo:** Comparar a qualidade de vida e a sobrecarga dos cuidadores de pacientes com epilepsia do lobo temporal (ELT) com esclerose mesial temporal (EMT) e epilepsia mioclônica juvenil (EMJ). **Casuística e metodologia:** Foram avaliados 20 cuidadores de pacientes com ELT e 20 cuidadores de pacientes com EMJ, com o Inventário de Qualidade de Vida SF-36 e Questionário de Sobrecarga do Cuidador (“Burden Interview” – Zarit). **Resultados:** Houve sobrecarga leve a moderada nos dois grupos (30 no de ELT e 21 pontos para o grupo de EMJ), porém não foi observada associação estatisticamente significativa entre os grupos. Ao buscarmos uma correlação entre os domínios do SF-36 e a sobrecarga do cuidador para os dois grupos estudados, observou-se apenas no grupo EMJ: estado geral de saúde ($p = 0,011$), limitações por aspectos emocionais ($p = 0,037$) e saúde mental ($p = 0,002$). **Conclusão:** Cuidadores de pacientes dos dois grupos são sobrecarregados de forma semelhante. Esta sobrecarga não interferiu significativamente na qualidade de vida dos mesmos na maioria dos domínios embora cuidadores de pacientes com EMJ tenham revelado impacto em domínios que medem aspectos da saúde emocional e física.

Unitermos: epilepsia, sobrecarga do cuidador, qualidade de vida, SF-36.

ABSTRACT

A comparison of quality of life and burden over caregivers of patients with temporal lobe epilepsy and juvenile myoclonic epilepsy

Introduction: The relationship pattern between patient and caregiver can influence in quality of life (QOL) and growth of both. **Objective:** To compare QOL and burden over the caregivers of patients with refractory temporal lobe epilepsy (TLE) due to mesial temporal sclerosis and juvenile myoclonic epilepsy (JME). **Casuistic and methods:** 20 caregivers of patients with TLE and 20 of patients with JME were evaluated. The QOL Inventory SF-36 and the Caregiver Burden Questionnaire “Burden Interview” – Zarit – were applied. **Results:** When QOL of both groups was compared, no relation statistically significant was observed between caregivers for JME and TLE, as well as burden on them. There was a correlation for burden on the caregivers of JME patients and the following domains of SF-36: General Health Status ($p = 0.011$), Emotional Limitation Aspects ($p = 0.037$) e Mental Health ($p = 0.002$). **Conclusion:** The burden on the caregivers of both groups was similar and did not interfere in QOL in most of SF-36 domains. However, caregivers of patients with JME suffered greater impact in domains related to physical and emotional health. In spite of more adequate seizure control in JME patients this burden might be heavier due to greater exposure to daily activities.

Key words: epilepsy, burden caregiver, quality of life, SF-36.

* Pós-graduandos da Disciplina de Neurologia da Universidade Federal de São Paulo.

** Médico da Disciplina de Neurologia da Universidade Federal de São Paulo.

*** Professora Assistente Doutora da Disciplina de Neurologia da Universidade Federal de São Paulo.

**** Professores Doutores Afiliados da Disciplina de Neurologia da Universidade Federal de São Paulo.

Received Feb 15, 2005; accepted Apr 08, 2005.

INTRODUÇÃO

A epilepsia é um distúrbio crônico caracterizado pela presença de crises epiléticas recorrentes resultantes de descargas excessivas de neurônios em determinada área do encéfalo^(4,5).

A qualidade de vida das pessoas com epilepsia pode ser prejudicada pelas crises, efeitos adversos das drogas antiepilépticas (DAE), mas sobretudo por vários problemas psicossociais, como o medo e vergonha das crises, diminuição da autoconfiança e auto-estima, modificações nas atividades cotidianas, dependência, estigma e discriminação, dificuldades de interação social, desemprego, subemprego que são algumas das vivências diárias desses indivíduos⁽⁹⁾.

As atitudes e expectativas dos familiares podem influenciar negativamente a qualidade de vida do paciente^(7,13).

Portanto, a epilepsia é vivida muitas vezes como uma situação difícil e estressante, tanto para o paciente, como para o cuidador, podendo interferir na qualidade de vida de ambos⁽¹⁷⁾.

Desde o início da década de 90 foram desenvolvidos vários instrumentos com o objetivo de verificar o impacto de uma doença sobre a qualidade de vida do indivíduo. Na avaliação da qualidade de vida podem ser utilizadas medidas genéricas e específicas.

O inventário Medical Outcomes Study 36 – Item Short-Form Health Survey (SF-36) é provavelmente o mais popular dos instrumentos genéricos. Sua aplicação é rápida, de fácil compreensão e seu conteúdo abrange várias esferas da vida do indivíduo⁽²⁰⁾, além de ter sido validado para o português⁽²⁾.

A literatura que aborda a questão das doenças crônicas como doença de Alzheimer, câncer, distúrbios mentais, dentre outros tem se ocupado em compreender os efeitos da enfermidade sobre a vida de pessoas que convivem com o paciente, principalmente do cuidador por meio de escalas de qualidade de vida e inventários que medem essa sobrecarga.

A Escala de Sobrecarga do Cuidador (Burden Interview – Zarit)⁽¹⁵⁾ em anexo, é um instrumento que avalia a sobrecarga em cuidadores de indivíduos com doenças crônicas.

Os estudos da qualidade de vida de indivíduos com epilepsia, embora bastante abrangentes, não contemplam o impacto desta sobre a vida do cuidador de pacientes adultos. Por esta razão o objetivo deste estudo foi avaliar a qualidade de vida e sobrecarga do cuidador de pacientes adultos com epilepsia do lobo temporal (ELT) por esclerose mesial temporal e em um grupo com epilepsia mioclônica juvenil (EMJ).

CASUÍSTICA E METODOLOGIA

Avaliamos 40 cuidadores, 20 do grupo homogêneo de pacientes com ELT e 20 do grupo com EMJ que vinham às consultas de pacientes em tratamento regular no Ambulatório de Epilepsias da disciplina de Neurologia (UNIFESP) durante o primeiro bimestre de 2005. Solicitou-se ao cuidador que respondesse o Inventário de Qualidade de Vida SF-36 e o Questionário de Sobrecarga do Cuidador.

Denominou-se cuidador o familiar mais próximo ao paciente, aquele que residia e passava a maior parte do dia com este, presenciando suas crises e que participava ativamente do tratamento, comparecendo às consultas médicas como acompanhante.

Os critérios de inclusão utilizados foram indivíduos maiores de 16 anos, alfabetizados e que fossem capazes de compreender os questionários a eles oferecidos.

A análise estatística comparativa entre os dois grupos foi realizada pelo teste de Mann-Whitney e para correlação entre qualidade de vida e sobrecarga do cuidador, foi usado o coeficiente de correlação de Spearman.

RESULTADOS

Características da População Estudada

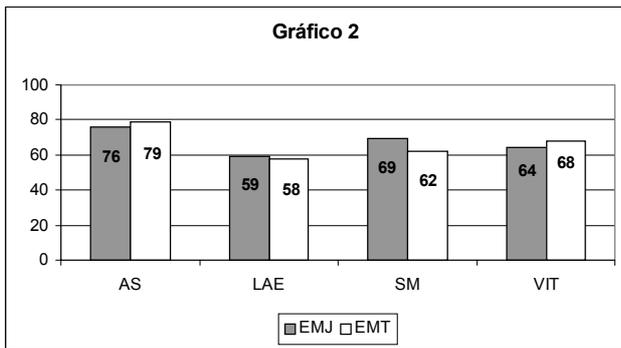
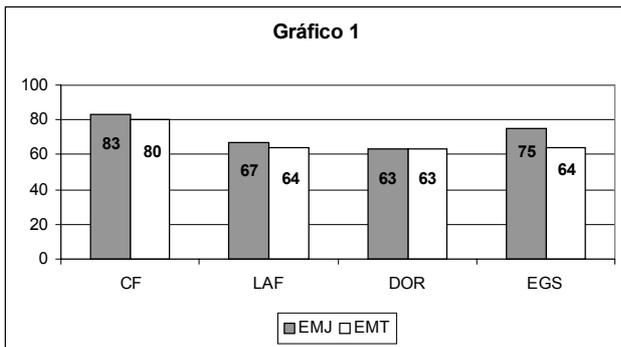
No grupo de pacientes com EMJ 14 cuidadores eram do sexo feminino (70%) e no grupo de ELT, 10 eram do sexo feminino (50%).

No grupo com EMJ o papel de cuidador foi atribuído a oito mães, dois pais, duas esposas, quatro maridos, uma neta, uma madrasta, uma irmã e uma noiva. Já no grupo ELT os cuidadores foram seis maridos, quatro mães, três esposas, quatro irmãos, dois filhos e um amigo.

A aplicação do inventário de qualidade de vida SF-36 mostrou os seguintes resultados para o grupo EMJ: Estado geral da saúde (EGS = 75); Capacidade Funcional (CF = 83); Limitações por aspectos da saúde física (LAF = 67); Limitações por aspectos da saúde emocional (LAE = 59); Dor = 63; Aspectos sociais (AS = 76); Vitalidade (VIT = 64) e Saúde Mental (SM = 69).

Para o grupo ELT foram encontrados os resultados: EGS = 64; CF = 80; LAF = 64; LAE = 58; DOR = 63; AS = 79; VIT = 68 e SM = 62 (Gráficos 1 e 2). Não houve associação estatisticamente significativa entre a qualidade de vida de cuidadores de pacientes com EMJ e ELT.

Quanto à pontuação indicativa, a Escala de Sobrecarga do Cuidador mostrou nos dois grupos uma média de sobrecarga leve a moderada: 23 pontos para o grupo EMJ e 30 para o grupo ELT. Comparando-se a sobrecarga dos cuidadores em ambos os grupos, não foi observada diferença estatisticamente significativa (Teste de Mann-Whitney).



Gráficos 1 e 2. Comparação da qualidade de vida no questionário SF-36 entre os grupos de cuidadores de pacientes com epilepsia mioclônica juvenil e epilepsia do lobo temporal.

Ao buscarmos uma correlação entre os domínios do SF-36 e a sobrecarga do cuidador para os dois grupos estudados, verificou-se uma correlação estatisticamente significativa (Teste de Spearman) para os domínios: EGS ($p = 0,011$); LAE ($p = 0,037$) e SM ($p = 0,002$) no grupo EMJ em relação a sobrecarga do cuidador, ou seja, quanto menores as médias para os respectivos domínios no SF-36, maior a sobrecarga do cuidador.

No grupo ELT não houve uma correlação estatisticamente significativa entre os domínios do SF-36 e a sobrecarga do cuidador.

DISCUSSÃO

Este foi um estudo em que buscou-se inicialmente verificar a existência de uma sobrecarga nos cuidadores de pacientes com ELT e EMJ. Em nossa casuística essa sobrecarga foi leve à moderada nos dois grupos investigados.

A sobrecarga do cuidador foi definida por Zarit⁽¹⁹⁾ como “a extensão na qual os cuidadores percebem sua emoção, saúde física, vida social e status, como um resultado dos cuidados para com seu familiar”, resultando o conceito de sobrecarga como o produto de um processo específico, subjetivo e interpretativo da doença crônica.

Dois tipos de sobrecarga do cuidador foram identificados por Sales⁽¹⁴⁾: a objetiva e a subjetiva. Na primeira classifica-se o tempo oferecido do cuidador para com as necessidades concretas, do dia a dia do paciente, como

por exemplo: supervisão das necessidades diárias e financeiras. Lefley⁽⁶⁾ classifica dentro da sobrecarga objetiva a dependência econômica do paciente, custos com a doença, interrupção da rotina, comportamento monitorado, privação das necessidades dos outros membros da família, tempo e energia requeridos com o doente.

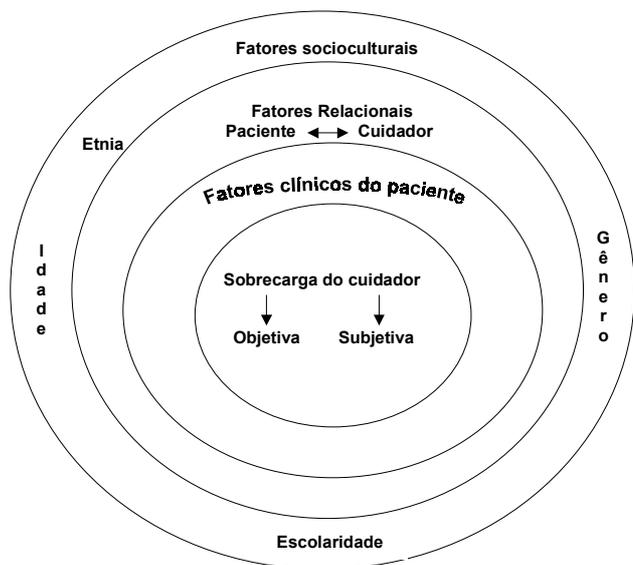
A sobrecarga subjetiva é definida como uma experiência estressora, de cunho emocional. Esta é constituída pelos sentimentos de culpa do cuidador, a vergonha, baixa auto-estima e preocupação excessiva com o familiar doente. Por vezes essa sobrecarga é tão intensa e árdua, que leva a distúrbios emocionais, como a depressão, e também à problemas físicos, alterando a qualidade de vida de quem cuida e não apenas do membro doente⁽¹⁴⁾.

A sobrecarga do cuidador pode ser vista assim como um conceito multidimensional que abrange a esfera biopsicossocial e resulta da busca de um equilíbrio entre as variáveis: tempo disponível para o cuidado, recursos financeiros, condições psicológicas, físicas e sociais, atribuições e distribuição de papéis⁽¹⁶⁾.

Ao estudar o comportamento de cuidadores de pacientes com doenças mentais graves Mark⁽⁹⁾ verificou a existência de macro e microinfluências que afetam esses cuidadores. A macroperspectiva enfoca o contexto e fatores ecológicos que afetam as experiências do cuidador. Características socioculturais como gênero, etnia, idade, educação e o fator relacional interferem na vida do cuidador. Dentro do fator micro se encontra a sobrecarga objetiva e subjetiva. Esta dimensão abrange as reações e o impacto psicológico da experiência do cuidador.

Os fatores que interferem no cuidador, expostos a cima, estão resumidos no diagrama a seguir.

FATORES QUE INTERFEREM NO CUIDADOR



Devido à complexidade dos fatores que interferem no cuidador, percebemos a necessidade de outros estudos que auxiliem a identificar as especificidades do cuidador e do cuidado oferecido ao indivíduo com epilepsia.

Um segundo ponto a ressaltar é a correlação entre os domínios do SF-36: EGS, LAE, SM e sobrecarga do cuidador no grupo EMJ. Esses domínios associam-se à percepção de um estado de saúde ou enfermidade (EGS) e estados emocionais, tais como depressão, ansiedade, desânimo, nervosismo (LAE e SM). Parece existir uma associação bastante consistente entre sobrecarga do cuidador e aspectos emocionais^(6,18) indicando que quanto maior a necessidade de cuidados e o tempo dispensado nesses cuidados, maior o aparecimento de transtornos depressivos e de ansiedade.

Em nossa casuística, porém, não foi constatada uma diferença estatisticamente significativa em relação à qualidade de vida e sobrecarga do cuidador nos grupos estudados, com exceção dos achados expostos acima para o grupo EMJ. Algumas hipóteses devem ser consideradas para elucidar tais resultados. Sendo a epilepsia uma doença crônica, na qual encontramos relações familiares marcadas pela superproteção, estigma e preconceitos de toda ordem, paciente e cuidador desenvolvem um modo de interação complementar, cristalizado na doença e impeditivo ao crescimento individual. Esse comportamento pode ser entendido como uma forma defensiva, que dificulta a percepção individual em relação ao impacto da epilepsia sobre a vida do paciente e do cuidador.

As famílias vivem em constante tensão, podendo se tornar socialmente isoladas, destruindo sua rede social, por medo de serem rejeitadas devido ao preconceito da própria comunidade em relação à epilepsia. A estrutura familiar vê-se abalada e seus componentes necessitam se organizar para conviver com a sobrecarga causada pela doença. A vida de ambos – pacientes e familiares – acaba, em muitos casos, sendo moldada pela epilepsia.

Dados da literatura sugerem que a percepção do cuidador em relação à sobrecarga está ligada às estratégias encontradas para o enfrentamento da doença⁽¹⁰⁾.

Uma outra hipótese explicativa de nossos resultados seria a percepção de uma gratificação e não só de uma sobrecarga no ato de cuidar. Há estudos que apontam a satisfação e gratificação do cuidador em cuidar do paciente⁽¹⁻¹²⁾.

Nossa experiência clínica no trabalho com pessoas com epilepsia e seus respectivos familiares indica que essa gratificação pode ter uma conotação negativa, estando atrelada ao comportamento complementar entre paciente e cuidador, pois, enquanto o primeiro é superprotegido e assim não necessita enfrentar as limitações impostas pela doença, o cuidador por sua vez, esquece de si, vive a vida do membro doente e o foco passa a ser a epilepsia e não a

pessoa individualmente. As relações familiares passam a ser permeadas unicamente pela doença. Ao depender totalmente dos cuidados do outro o paciente contrai uma “dívida de gratidão impagável”. O ganho secundário da doença para ambos estaria na perpetuação dessa interdependência.

Para finalizar lembramos que o tema do cuidador em adultos com epilepsia é bastante novo e necessita de uma maior compreensão em relação à especificidade das epilepsias e à intrincada rede que se estabelece entre cuidador/cuidado. Assim é de fundamental importância compreendermos inicialmente qual o significado da doença para o paciente e seus familiares e como estes se organizam para conviver com a epilepsia. Após esse diagnóstico familiar é então possível propor estratégias de intervenção terapêutica que visem auxiliar na inter-relação entre o paciente e o cuidador, buscando uma percepção individual quanto aos aspectos envolvidos na qualidade de vida e sobrecarga imposta pela doença.

REFERÊNCIAS

1. Bulger MW, Wandersman A, Goldman CR, et al. Burdens and gratifications of caregiving: Appraisal of parental care of adults with schizophrenia. *Am J Orthopsychiatry* 1993; 63:255-65.
2. Ciconelli RM, Ferraz MB, Santos W, Meinão I, Quaresma MR. Tradução para a língua portuguesa e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida Medical Outcomes Study 36-item Short Form Health Survey SF-36. (Brasil SF-36). *Rev Bras Reumatol* 1999; 39(3):143-50.
3. Devinsky O, Penry JK. Quality of life in epilepsy: the clinician's view. *Epilepsia* 1993;34(Suppl 4):S4-S7.
4. Gastaut H, Broughton R. Ataques epiléticos. Barcelona: Toray; 1974. p.1-7.
5. Gastaut H. Dicionário de epilepsia. Parte 1: Definições. Edição Portuguesa. São Paulo: Clínica Neurológica da Escola Paulista de Medicina – UNIFESP; 1985.
6. Grunfeld E, Coyle D, Whelan T, Clinch J, Reyno L, Earle CC. Family caregiver burden: results of a longitudinal study of breast cancer patients and their principal caregivers. *CMAJ* 2004; 170(12):1795-802.
7. Hart Y, Chaplin JE. Need for comprehensive care: patients with refractory seizures. In: Pfäfflin M, Fraser RT, Thorbecke R, Specht U, Wolf P, editors. *Comprehensive care for people with epilepsy*. Eastleigh: John Libbey; 2001. p.7-13.
8. Lefley HP. *Family Caregiving in mental illness*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications; 1996.
9. Mark WWS. Integrative model of caregiving: how macro and micro factors affect caregivers of adults with severe and persistent mental illness. *Am J Orthopsychiatry*.2005; 75(1):40-53.
10. Myaskovsky L, Dew AM, Switzer GE, McNulty ML, DiMartini F, McCurry KR. Quality of life and coping strategies among lung transplant candidates and family caregivers. *Soc Sci Med* 2004; 60(10):2321-32.
11. Mays GD, Lund CH. Male caregivers of mentally ill relatives. *Perspectives in Psychiatric Care* 1999; 35(2):19-28.
12. Pickett SA, Cook JA, Cohler BJ, Solomon ML. Positive parent/adult child relationships: impact of severe mental illness and caregiving burden. *Am J Orthopsychiatry* 1997; 67:220-30.
13. Specht U. Need for comprehensive care: patients with good epilepsy prognosis. In: Pfäfflin M, Fraser RT, Thorbecke R, Specht U, Wolf P, editors. *Comprehensive care for people with epilepsy*. Eastleigh: John Libbey; 2001. p.7-13.

14. Sales E. Family burden and quality of life. *Qual Life Res* 2003; 12 (Suppl 1):S33-S41.
15. Scazufca M. Brazilian version of the burden interview scale for the assessment of burden of care in carers of people with mental illnesses. *Rev Bras Psiquiatr* 2002; 24(1):12-17.
16. Sherwood PR, Given CW, Given BA, Eye AV. Caregiver burden and depressive symptoms. *J Aging Health* 2005; 17(2):125-47.
17. Thompson PJ, Grant L. Epilepsy associated emotional disturbances and the role of coping strategies. In: Pfäffin M, Frase RT, Thorbecke R, Specht U, Wolf P, editors. *Comprehensive care for people with epilepsy*. Eastleigh: John Libbery: 2001. p.59-95.
18. Tsai PF, Jirovec M. The relationships between depression and other outcomes of chronic illness caregiving. *BMC Nurs* 2005; 4(3):1-10.
19. Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of impaired elderly: correlates of feeling of burden. *Gerontologist* 1980; 20: 649-655.
20. Ware JE, Sherbourne CD. The MOS 36 Item Short-Form Health Survey (SF-36): Conceptual framework and item selection. *Med Care* 1992; 30:473-83.

Endereço para correspondência:
 Ana Carolina Westphal
 Rua Borges Lagoa, 1080 conj. 1305 – Vila Clementino
 CEP 04038-002, São Paulo, SP, Brasil
 E-mail: ana.westphal@terra.com.br

ANEXO

INVENTÁRIO DA SOBRECARGA DO CUIDADOR

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

(S = Sujeito)
 0 NUNCA
 1 RARAMENTE
 2 ALGUMAS VEZES
 3 FREQUENTEMENTE
 4 SEMPRE

1. O Sr/Sra sente que S pede mais ajuda do que ele/ela realmente necessita?
 0 NUNCA
 1 RARAMENTE
 2 ALGUMAS VEZES
 3 FREQUENTEMENTE
 4 SEMPRE
2. O Sr/Sra sente que por causa do tempo que o Sr/Sra gasta com S, o Sr/Sra não tem tempo suficiente para si mesmo?
 0 NUNCA
 1 RARAMENTE
 2 ALGUMAS VEZES
 3 FREQUENTEMENTE
 4 SEMPRE
3. O Sr/Sra se sente estressado(a) entre cuidar de S e suas outras responsabilidades com a família e trabalho?
 0 NUNCA
 1 RARAMENTE
 2 ALGUMAS VEZES
 3 FREQUENTEMENTE
 4 SEMPRE
4. O Sr/Sra se sente envergonhado(a) com o comportamento de S?
 0 NUNCA
 1 RARAMENTE
 2 ALGUMAS VEZES
 3 FREQUENTEMENTE
 4 SEMPRE
5. O Sr/Sra se sente irritado(a) quando S está por perto?
 0 NUNCA
 1 RARAMENTE
 2 ALGUMAS VEZES
 3 FREQUENTEMENTE
 4 SEMPRE
6. O Sr/Sra sente que S afeta negativamente seus relacionamentos com outros membros da família ou amigos?
 0 NUNCA
 1 RARAMENTE
 2 ALGUMAS VEZES
 3 FREQUENTEMENTE
 4 SEMPRE
7. O Sr/Sra sente receio pelo futuro de S?
 0 NUNCA
 1 RARAMENTE
 2 ALGUMAS VEZES
 3 FREQUENTEMENTE
 4 SEMPRE
8. O Sr/Sra sente que S depende do Sr/Sra?
 0 NUNCA
 1 RARAMENTE
 2 ALGUMAS VEZES
 3 FREQUENTEMENTE
 4 SEMPRE
9. O Sr/Sra se sente tenso(a) quando S está por perto?
 0 NUNCA

- 1 RARAMENTE
 - 2 ALGUMAS VEZES
 - 3 FREQUENTEMENTE
 - 4 SEMPRE
10. O Sr/Sra sente que a sua saúde foi afetada por causa de seu envolvimento com S?
- 0 NUNCA
 - 1 RARAMENTE
 - 2 ALGUMAS VEZES
 - 3 FREQUENTEMENTE
 - 4 SEMPRE
11. O Sr/Sra sente que o Sr/Sra não tem tanta privacidade como gostaria, por causa de S?
- 0 NUNCA
 - 1 RARAMENTE
 - 2 ALGUMAS VEZES
 - 3 FREQUENTEMENTE
 - 4 SEMPRE
12. O Sr/Sra sente que a sua vida social tem sido prejudicada porque o Sr/Sra está cuidando de S?
- 0 NUNCA
 - 1 RARAMENTE
 - 2 ALGUMAS VEZES
 - 3 FREQUENTEMENTE
 - 4 SEMPRE
13. O Sr/Sra não se sente à vontade de ter visitas em casa, por causa de S?
- 0 NUNCA
 - 1 RARAMENTE
 - 2 ALGUMAS VEZES
 - 3 FREQUENTEMENTE
 - 4 SEMPRE
14. O Sr/Sra sente que S espera que o Sr/Sra cuide dela/dele, como se fosse o Sr/Sra a única pessoa de quem ele/ela pode depender?
- 0 NUNCA
 - 1 RARAMENTE
 - 2 ALGUMAS VEZES
 - 3 FREQUENTEMENTE
 - 4 SEMPRE
15. O Sr/Sra sente que não tem dinheiro suficiente para cuidar de S, somando-se as suas outras despesas?
- 0 NUNCA
 - 1 RARAMENTE
 - 2 ALGUMAS VEZES
 - 3 FREQUENTEMENTE
 - 4 SEMPRE
16. O Sr/Sra sente que será incapaz de cuidar de S por muito mais tempo?
- 0 NUNCA
 - 1 RARAMENTE
 - 2 ALGUMAS VEZES
 - 3 FREQUENTEMENTE
 - 4 SEMPRE
17. O Sr/Sra sente que perdeu o controle da sua vida desde a doença de S?
- 0 NUNCA
 - 1 RARAMENTE
 - 2 ALGUMAS VEZES
 - 3 FREQUENTEMENTE
 - 4 SEMPRE
18. O Sr/Sra gostaria de simplesmente deixar que outra pessoa cuidasse de S?
- 0 NUNCA
 - 1 RARAMENTE
 - 2 ALGUMAS VEZES
 - 3 FREQUENTEMENTE
 - 4 SEMPRE
19. O Sr/Sra se sente em dúvida sobre o que fazer por S?
- 0 NUNCA
 - 1 RARAMENTE
 - 2 ALGUMAS VEZES
 - 3 FREQUENTEMENTE
 - 4 SEMPRE
20. O Sr/Sra sente que deveria estar fazendo mais por S?
- 0 NUNCA
 - 1 RARAMENTE
 - 2 ALGUMAS VEZES
 - 3 FREQUENTEMENTE
 - 4 SEMPRE
21. O Sr/Sra sente que poderia cuidar melhor de S?
- 0 NUNCA
 - 1 RARAMENTE
 - 2 ALGUMAS VEZES
 - 3 FREQUENTEMENTE
 - 4 SEMPRE
22. De uma maneira geral, quanto o Sr/Sra se sente sobrecarregado(a) por cuidar de S?
- 0 NEM UM POUCO
 - 1 UM POUCO
 - 2 MODERADAMENTE
 - 3 MUITO
 - 4 EXTREMAMENTE