

Epidemiological and psychosocial profile of informal caregivers of patients with chronic pain

Perfil epidemiológico e psicossocial dos cuidadores informais de pacientes portadores de dor crônica

Flávia Yumi Ataka¹, Raquel Lie Okoshi¹, Yuri Louro Bruno de Abreu²

DOI 10.5935/1806-0013.20170108

ABSTRACT

BACKGROUND AND OBJECTIVES: The importance to evaluate the informal caregiver profile is usually neglected in the face of the complaint of the patient with chronic pain, and because there is no data on informal caregivers in the Brazilian literature. The objective of this study was to elaborate the epidemiological and psychosocial description of caregivers of patients at the State Hospital Mário Covas in Santo André, SP.

METHODS: Application of the general epidemiological profile questionnaire and WHOQOL-BREF translated, by telephone, to 33 informal caregivers of patients treated at the Outpatient Clinic of Chronic Pain at the State Hospital Mário Covas.

RESULTS: The general evaluation of the quality of life of the studied population was from average to good (score of 64.01 - being zero = the worst quality of life and the 100 the best). With values above 60 for the physical domain (68.07), psychological (67.04), social relations (67.42) and environment (64.58). Care lasting on average for more than 5 years, with more than 8 hours per day and mostly by women, spouses, Catholic, aged between 30 and 60 years. Approximately 88% do not want another person to perform their activity.

CONCLUSION: Caregivers have a quality of life from average to good. Informal care is mostly performed by women.

Keywords: Chronic pain, Epidemiology, Informal caregivers, Psychosocial profile.

RESUMO

JUSTIFICATIVA E OBJETIVOS: A importância de avaliar o perfil do cuidador informal, comumente negligenciado diante da queixa do paciente com dor crônica, e por não haver dados sobre cuidadores informais na literatura brasileira. O objetivo

deste estudo foi realizar descrição epidemiológica e psicossocial dos cuidadores dos pacientes do Hospital Estadual Mário Covas, Santo André, SP.

MÉTODOS: Aplicação de questionário de perfil epidemiológico geral e o WHOQOL-BREF traduzido, via telefone, para 33 cuidadores informais de pacientes atendidos no Ambulatório de Dor Crônica do Hospital Estadual Mário Covas.

RESULTADOS: Avaliação geral da qualidade de vida na população estudada foi de média para boa (pontuação de 64,01 - sendo zero = pior qualidade de vida e 100 a melhor). Com valores acima de 60 para os domínios físico (68,07), psicológico (67,04), relações sociais (67,42) e meio ambiente (64,58). Cuidados realizados em média por mais de 5 anos, por mais de 8 horas diárias e na grande maioria por mulheres, cônjuges do paciente, católicas, com idade entre 30 e 60 anos. Aproximadamente 88% não deseja que outra pessoa exerça sua atividade.

CONCLUSÃO: Os cuidadores apresentam qualidade de vida de média para boa. O cuidado informal é realizado, em sua maioria, por mulheres.

Descritores: Cuidadores informais, Dor crônica, Epidemiologia, Perfil psicossocial.

INTRODUÇÃO

No Brasil, em estudo realizado com pacientes com dor crônica, verificou-se que 94,9% dos entrevistados apresentavam comprometimento da atividade profissional^{1,2}.

Em casos mais graves, os pacientes têm sua mobilidade comprometida e necessitam da atuação de um cuidador, responsável pelo zelo contínuo e auxílio em suas atividades diárias. O cuidador informal, geralmente é proveniente do núcleo familiar, sendo normalmente o responsável por auxiliar o paciente dependente no seu dia a dia. Os cuidadores informais são familiares, amigos, vizinhos, membros de grupos religiosos e outras pessoas da comunidade. São voluntários que se dispõem à prática do cuidado, porém não apresentam formação profissional específica³.

Diversos motivos levam à delegação ao cuidador informal, como grau de parentesco, relação afetiva, proximidade do ambiente em que se encontra o paciente, falta de outra possibilidade, autodelegação etc.⁴.

O foco de atenção na prática profissional, na maioria das vezes, é o indivíduo doente, cabendo ao cuidador uma posição à margem dos acontecimentos. Ainda hoje, os cuidadores familiares são percebidos como recurso em benefício do indivíduo, mas não como um alvo de atenção da equipe de saúde. São indivíduos rotulados, para ajudar nesse processo de cuidar. Espera-se que cuidem “naturalmente” sem que, muitas vezes, recebam o auxílio e o apoio devidos⁵.

1. Faculdade de Medicina do ABC, Hospital Estadual Mário Covas, Santo André, SP, Brasil.
2. Faculdade de Medicina do ABC, Hospital Estadual Mário Covas, Departamento de Dor e Cuidados Paliativos. Santo André, SP, Brasil.

Apresentado em 10 de dezembro de 2016.

Aceito para publicação em 07 de junho de 2017.

Conflito de interesses: não há – Fontes de fomento: não há.

Endereço para correspondência:

R. Dr. Henrique Calderazzo, 321 – Paraíso
Santo André, SP, Brasil.
E-mail: ayflavia@hotmail.com

Há, nessa área de estudos sobre cuidadores, um número significativo de trabalhos relacionados à deterioração da saúde e adoecimento do cuidador, tanto físico quanto psíquico, com maior carga de estresse, menor satisfação com a vida, perda do emprego, rupturas de vínculos, isolamento e diminuição da participação social e perda do poder aquisitivo para a família com o passar do tempo⁶⁻⁹.

Em relação ao comprometimento psicossocial na vida do cuidador, inúmeros estudos identificaram casos de depressão, distúrbios do sono, medo, maior uso de psicotrópicos, ruptura de vínculos, isolamento, solidão, diminuição da participação social, perda de suporte social e menos satisfação com a vida^{9,10}.

A escassez de estudos brasileiros que dizem respeito aos cuidadores informais, e mais especificamente a qualidade de vida (QV) desse grupo, justifica a relevância deste trabalho.

O objetivo deste estudo foi realizar descrição epidemiológica dos cuidadores informais de pacientes atendidos no Ambulatório de Controle de Sintomas do Hospital Estadual Mário Covas.

MÉTODOS

A pesquisa foi realizada com 33 cuidadores informais de pacientes atendidos no Ambulatório de Dor Crônica do Hospital Estadual Mário Covas (Santo André, SP), que é responsável por atender qualquer queixa relacionada à dor de difícil tratamento. O critério de seleção do grupo escolhido para a pesquisa foi ser cuidador de pacientes que realizam acompanhamento por dor crônica, independentemente de ser membro da família ou não, podendo haver mais de um cuidador entrevistado por paciente. O número de convocados para a pesquisa foi de conveniência, e considerou a quantidade de pacientes que passaram em consulta no ambulatório e que possuíam cuidadores informais.

Os critérios de inclusão foram os indivíduos que exerciam papel de cuidador informal do paciente atendido em nível ambulatorial após ciência dos objetivos do estudo.

Todos os participantes do estudo receberam informações sobre o estudo, objetivos, métodos, riscos e benefícios, além da garantia do sigilo dos dados obtidos neste estudo. A participação voluntária foi formalizada por meio da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) antes do agendamento para entrevista via telefone. Foi possível a inclusão de mais de um cuidador informal do mesmo paciente, não sendo necessária, obrigatoriamente, a relação familiar entre cuidador-paciente. Houve 5 perdas de entrevista, que aconteceram por erro de cadastro do paciente no sistema (número de telefone errado ou falecimento do paciente em questão, antes do período da ligação). Trata-se de um estudo observacional de corte transversal, no qual foram realizadas entrevistas, via telefone com agendamento previamente marcado, com duração média de 20 minutos, em que foram aplicados dois instrumentos de pesquisa, um deles foi elaborado especificamente para este estudo, sendo composto por questões que abordam aspectos sociodemográficos, relacionados com as características do cuidador (sexo, idade, estado civil, religião, tempo de trabalho, renda). Já o outro instrumento foi utilizado para avaliar a QV dos cuidadores e, para este fim, optou-se em utilizar o WHOQOL - BREF¹¹, instrumento elaborado pela Organização Mundial da Saúde (OMS), validado para a língua portuguesa¹². Esse questionário acessa a QV dos entrevistados nos últimos 15 dias.

O WHOQOL-BREF apresenta 26 perguntas, sendo as duas primeiras sobre a QV em geral e o restante das 24 questões compõem 4 domínios: Físico, Psicológico, Relações Sociais e Meio Ambiente. As respostas seguem uma escala de Likert (variando de 1 a 5, sendo a QV melhor quanto maior a pontuação). As respostas da escala variam de intensidade (nada - extremamente), capacidade (nada - completamente), frequência (nunca - sempre) e avaliação (muito insatisfeito - muito satisfeito, e muito ruim - muito bom). Dos valores encontrados para cada uma das 24 facetas que compõem os domínios foram obtidas as medianas das respostas, ou seja, o valor que separa 50% das respostas quando estas estão ordenadas.

Os valores apontam 1 como a pior resposta e 5 como a melhor, o que possibilitou verificar quais facetas receberam avaliação positiva ou negativa. Para efeito de uniformização e possibilitar a comparação, as medianas apresentadas nas facetas relacionadas à dor e ao desconforto, à dependência de tratamentos ou de fármacos, e aos sentimentos negativos foram analisadas de forma invertida, conforme orientação da OMS¹³.

O cálculo dos escores de avaliação da QV foi feito separadamente em cada um dos quatro domínios. A pontuação bruta foi transformada para uma escala de zero a 100 (escore transformado de acordo com sintaxe para SPSS, proposta pela OMS). Assim, o valor mínimo dos escores de cada domínio é zero e o máximo é 100, sendo que quanto maior o escore, mais positiva é a avaliação do domínio. O projeto foi submetido à avaliação do Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Medicina do ABC, CAAE: 51237315.9.0000.0082.

Análise estatística

A análise dos dados foi efetuada por meio do *software* estatístico IBM SPSS 20.0 (Statistical Package for the Social Sciences) e incluiu análises estatísticas descritivas de frequência, tendência central e dispersão, e análise inferencial de comparação entre os domínios. As variáveis categóricas foram expressas como frequência e percentuais. As variáveis numéricas foram apresentadas com média, mediana e desvio padrão. A confiabilidade do instrumento foi analisada para avaliar a coerência das respostas obtidas em medições repetidas e o grau de independência entre os resultados quando aplicados em diferentes ocasiões. A confiabilidade de medida refere-se aos resultados consistentes e precisos. O método utilizado para avaliar a confiabilidade do trabalho foi o alfa de Cronbach. Ele permite avaliar se cada item da escala mensura, de forma equivalente, o mesmo conceito, ou seja, se os itens estão positivamente relacionados. Os valores de alfa de Cronbach variam de zero a 1, sendo considerados valores aceitáveis entre 0,70 e 0,90¹⁴.

RESULTADOS

Foram entrevistados 33 cuidadores de pacientes com dor crônica. O perfil sociodemográfico dessa população pode ser observado na tabela 1.

A maioria dos cuidadores foi do sexo feminino (81,8%), com idade média de 50,3 anos, sendo o cuidador mais jovem com 21 anos e o mais velho com 87 anos de idade. Constatou-se que 66,7% dos cuidadores são casados e 54,5% possuem nível médio de escolaridade. A maior parte do grupo estudado se denominou católica (45,5%), seguida de evangélicos (39,4%). Quanto ao grau de parentesco, 26

Tabela 1. Características demográficas e socioeconômicas dos cuidadores entrevistados

	n=33	%
Sexo		
Masculino	6	18,2
Feminino	27	81,8
Faixa etária (anos)		
20 a 30	2	6,1
30 a 40	8	24,2
40 a 50	8	24,2
50 a 60	8	24,2
>60	7	21,2
Estado civil		
Casado	22	66,7
Separado	1	3,0
Solteiro	7	21,2
Viúvo	3	9,1
Escolaridade		
Analfabeto	1	3,0
Fundamental	9	27,3
Médio	18	54,5
Superior	5	15,2
Religião		
Católica	15	45,5
Evangélica	13	39,4
Outra	5	15,2
Parentesco		
Pai ou mãe	1	3,0
Filho ou filha	10	30,3
Cônjuge	15	45,5
Outro	6	18,2
Nenhum	1	3,0

(78,8%) apresentaram algum grau de parentesco com o paciente, sendo 45,5% dos cuidadores cônjuges e 30,3% filhos dos pacientes. A característica das atividades de trato dos cuidadores foi descrita na tabela 2. Notou-se que os cuidadores exerciam essa atividade há vários anos, 42,4% da população acompanhava o paciente há mais de 5 anos (Figura 1). Além disso, quase a totalidade (97,0%) não recebeu remuneração por esse trabalho, e a frequência dedicada, em sua maioria, é diária (91,0%), com carga horária que excede 8 horas por dia para 78,7% dos cuidadores (Figuras 2 e 3). Além das responsabilidades de cuidador, 36,4% realizavam outras atividades no local de trabalho e 42,4% dos cuidadores realizavam outras atividades quando requeridas. Apenas 9,1% dos entrevistados gostariam que outra pessoa exercesse o seu papel de cuidador. Com relação à estrutura econômica da família, 57,6% consideraram que esse parâmetro foi afetado de forma significativa e 36,4% ficaram responsáveis por arcar com os gastos dos fármacos. Apesar da população de cuidadores apresentar uma carga de trabalho elevada e estar nesse trabalho há muito tempo, a maior parte não gostaria que outra pessoa assumisse o seu papel de cuidador.

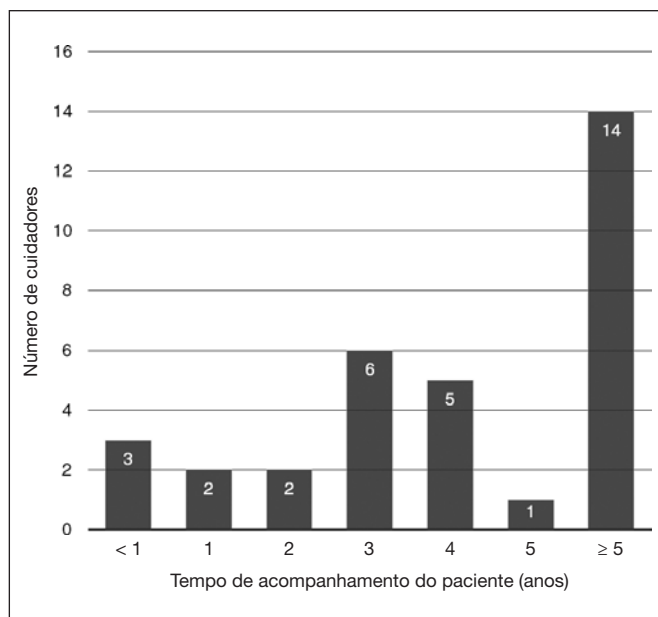


Figura 1. Distribuição dos cuidadores quanto ao tempo de acompanhamento ao paciente, estratificado por ano

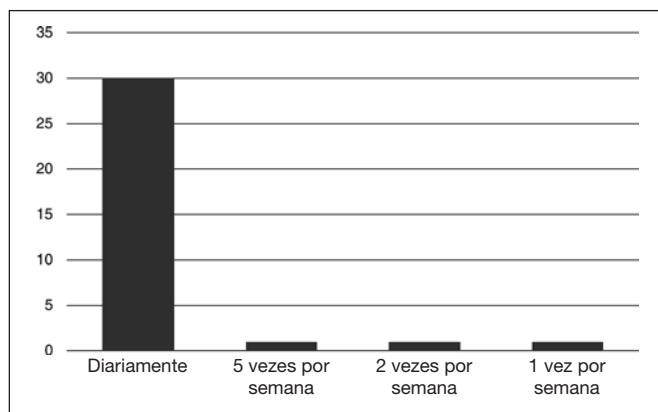


Figura 2. Distribuição dos cuidadores quanto ao tempo destinado ao cuidado do paciente, estratificado por frequência por semana

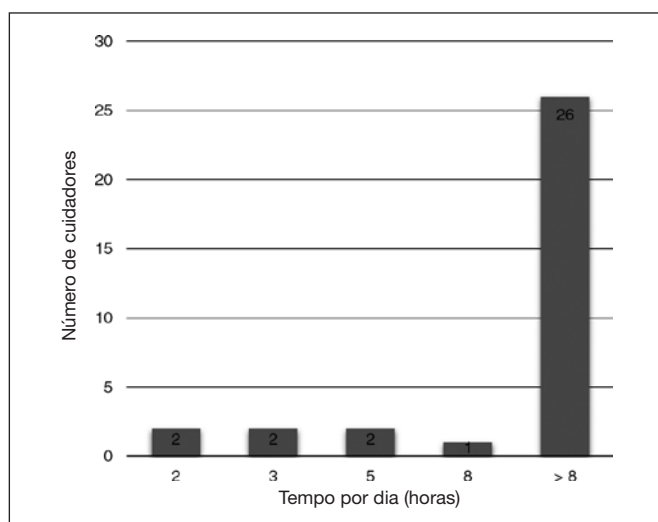


Figura 3. Distribuição dos cuidadores quanto ao tempo destinado ao cuidado do paciente, estratificado por frequência por horas por dia

Tabela 2. Características da atividade do cuidador

Avaliação geral	n	%
Etiologia da dor crônica do paciente		
Neuropática	13	39,4
Oncológica	8	24,2
Fibromialgia	3	9,1
Outras	9	27,3
Há quanto tempo acompanha o paciente? (anos)		
<1	3	9,1
1	2	6,1
2	2	6,1
3	6	18,2
4	5	15,2
5	1	3,0
>5	14	42,4
A atividade é remunerada?		
Não	30	91,0
Sim	3	9
Qual a frequência dessa remuneração?		
Por hora	2	6,0
Não definida	1	3,0
Qual sua disponibilidade de tempo para cuidar?		
Diariamente	30	91,0
5 vezes por semana	1	3,0
2 vezes por semana	1	3,0
1 vez por semana	1	3,0
Quantas horas do seu dia são destinadas ao cuidado?		
2	2	6,0
3	2	6,0
5	2	6,0
8	1	3,0
>8	26	79,0
Você alterna com outra pessoa sua atividade?		
Não	15	45,5
Sim	14	42,4
Às vezes	4	12,1
Você tem auxílio de outros membros da família?		
Não	9	27,3
Sim	18	54,5
Às vezes	6	18,2
Você gostaria que outra pessoa assumisse seu papel de cuidador?		
Não	29	87,9
Sim	3	9,1
Às vezes	1	3,0
Qual motivo?		
Sem resposta	29	87,9
Tenho outras atividades	1	3,0
Sou cuidador há muito tempo	1	3,0
Não tenho tempo	0	0,0
Outro motivo	2	6,1

Continua...

Tabela 2. Características da atividade do cuidador – continuação

Avaliação geral	n	%
A doença do paciente afetou significativamente a estrutura econômica da família?		
Não	8	24,2
Sim	19	57,6
Às vezes	6	18,2
No caso de familiar, você é o responsável por arcar com as despesas com fármacos?		
Não	5	15,1
Sim	12	36,4
Às vezes	9	27,3
Além de cuidador, você exerce outra atividade no mesmo local?		
Sem resposta	5	15,2
Não	2	6,1
Sim	12	36,3
Às vezes	14	42,4

O questionário WHOQOL-BREF teve confiabilidade satisfatória pelo resultado do teste Alfa de Cronbach de 0,797.

As médias e os desvios padrão obtidos das pontuações com os valores brutos de cada domínio estão apresentados na tabela 3. Na tabela 4 está apresentada a média dos valores de cada domínio em escala de zero a 100, conforme orientação da OMS, para melhor visibilidade dos dados. Dessa forma, verifica-se que nas duas primeiras questões do questionário sobre a QV global, destaca-se o fato de que a população estudada obteve uma pontuação média de 3,56 (64,01 na tabela 4, ou seja, ela apresenta QV geral de média para boa (ou de médio para bom). Com relação às pontuações obtidas para cada Domínio, no geral, a média é acima da pontuação 3 e, na escala de zero a 100, acima dos 60%, sugerindo que a QV desses cuidadores está entre média e boa. O domínio com melhor pontuação foi o Físico com 3,72 na tabela 3 e 68,07 na tabela 4, e o pior foi o Meio Ambiente, com 3,58 na tabela 3 e 64,58 na tabela 4.

Tabela 3. Análise geral dos domínios de qualidade de vida

Referências	Média	Desvio padrão
Avaliação global	3,56	0,82
Domínio físico	3,72	0,67
Domínio psicológico	3,68	0,65
Domínio relações sociais	3,69	1,06
Domínio meio ambiente	3,58	0,53

Tabela 4. Análise dos domínios de qualidade de vida transformando as escalas para valores de zero a 100, conforme orientações da Organização Mundial da Saúde

Referências	Média	Desvio padrão
Avaliação global	64,01	20,43
Domínio físico	68,07	16,74
Domínio psicológico	67,04	16,26
Domínio relações sociais	67,42	26,69
Domínio meio ambiente	64,58	13,23

Na tabela 5 foram analisados os domínios a respeito da percepção de QV e a satisfação em relação à saúde. Obteve-se em ambas as avaliações mediana de 4, demonstrando, que pelo menos, metade dos entrevistados está satisfeito quanto aos quesitos analisados.

Tabela 5. Análise por domínios de qualidade de vida

Avaliação global	Média	Mediana
Percepção da qualidade de vida	3,56	4
Satisfação com a saúde	3,59	4

Com relação aos resultados em cada uma das facetas, apresentam-se a média, mediana e o desvio padrão das pontuações para cada uma, no seu respectivo domínio. A tabela 6 refere-se às facetas do Domínio Físico, no qual nota-se que o item “energia e fadiga” apresenta mediana de 5, ou seja, pelo menos a metade dos entrevistados avaliou esse quesito como muito satisfeito. A menor mediana foi referente às atividades da vida cotidiana (mediana=3). Quanto ao Psicológico, apresentado na tabela 7, todas as facetas apresentaram uma mediana de 4, demonstrando que pelo menos metade dos cuidadores está satisfeita quanto à autoestima, imagem corporal e aparência, sentimentos negativos e espiritualidade. Nesse domínio, destaca-se que 82% dos cuidadores referiram estar satisfeitos ou muito satisfeitos com a aparência física e autoestima. Apenas 33,3% referiram algum problema com a concentração e 30,3% dos entrevistados apresentaram sentimentos negativos (mau humor, desespero, ansiedade e depressão) frequentes, muito frequentes ou sempre.

Na tabela 8 estão presentes os resultados obtidos no Domínio Relações Sociais e nota-se que os cuidadores estavam satisfeitos com suas relações pessoais e com o apoio recebido de amigos. Em ambos a mediana foi de 4 e média de 3,91 e 3,48, respectivamente.

O Meio Ambiente na tabela 9 apresenta dados de oito facetas, sendo que sete delas apresentaram boas avaliações dos cuidadores, com pontuação mediana de 4: segurança, ambiente no lar, recursos financeiros, disponibilidade e qualidade dos cuidados de saúde e sociais, oportunidade de novas informações, oportunidade de recreação/lazer, ambiente físico e transporte. O único item avaliado com mediana 2 foi o relacionado com a oportunidade de novas informações e habilidades. Nessa faceta, 54,6% dos cuidadores consideraram o acesso às novas informações e habilidades muito pouco ou pouco.

Tabela 6. Análise de domínio físico

Domínio Físico	Média	Desvio padrão	Mediana
Energia e fadiga	3,91	1,33	5
Sono e repouso	3,79	0,89	4
Atividades da vida cotidiana	3,03	1,40	3
Dependência de fármacos, ou de tratamentos	3,94	0,61	4
Capacidade de trabalho	3,97	0,67	4

Tabela 7. Análise do domínio psicológico

Domínio Psicológico	Média	Desvio padrão	Mediana
Autoestima	3,12	1,41	4
Imagem corporal e aparência	4,03	0,64	4
Sentimentos negativos	3,94	0,66	4
Espiritualidade, religião, crenças pessoais	3,64	1,39	4

Tabela 8. Análise do domínio relações sociais

	Média	Desvio padrão	Mediana
Relações pessoais	3,91	1,40	4
Suporte social	3,48	1,23	4

Tabela 9. Análise do domínio meio ambiente

	Média	Desvio padrão	Mediana
Segurança física e proteção	3,91	0,68	4
Ambiente no lar	3,70	1,04	4
Recursos financeiros	3,36	0,96	4
Cuidados de saúde e sociais: disponibilidade de qualidade	3,91	0,84	4
Oportunidade de adquirir novas informações e habilidades	2,67	1,43	2
Participação em oportunidades de recreação e lazer	3,76	0,90	4
Ambiente físico	3,48	0,90	4
Transporte	3,88	0,78	4

DISCUSSÃO

Neste estudo, assim como em muitos outros, a prevalência de cuidadores do sexo feminino encontrada é superior ao do sexo masculino¹⁵⁻²⁰. Vários podem ser os motivos, como o sentimento de obrigação filial e condição cultural da mulher dentro da sociedade, ainda machista¹⁵.

A avaliação geral mostrou que cerca de 78,8% dos cuidadores têm algum grau de parentesco com o paciente, sendo 45,5% deles, cônjuge, fato que é apontado com alta frequência na literatura^{18,20}. A maior parte dos cuidadores acompanha o paciente por mais de 5 anos e essa atividade não é remunerada em 97% dos casos. A característica econômica do grupo estudado, cuidadores de pacientes com dor crônica que frequentam o serviço público deste hospital, pode justificar este fato, pois manter um cuidador formal requer gastos muitas vezes além dos limites financeiros familiares. Em 91% dos entrevistados, o cuidado ocorre diariamente e por mais de 8 horas por dia, somando semanalmente mais de 60 horas.

Quando se perguntou a respeito da alternância do trabalho com outra pessoa, os resultados foram fortemente semelhantes. Cinquenta e quatro por cento dos entrevistados disseram ter auxílio de outros membros da família. A atividade de cuidar, geralmente, é realizada por um dos membros da família, sem que este tenha ajuda ou reconhecimento de outros^{23,24}, de acordo com Pavarini et al.²⁵. Ainda, 87,9% afirmaram não ter o desejo de que outra pessoa assumisse o papel de cuidador. Apesar da sobrecarga, os cuidadores sentem satisfação em cuidar do paciente, pois este faz parte da família e, em geral, acredita-se que essa atitude é um dever moral e de responsabilidade social e familiar^{15,26}. Deve-se considerar como um viés o fato desse questionário envolver o lado ético do entrevistado, que pode sentir-se inibido para demonstrar seu sentimento em relação à sua função. Entre os que gostariam que outra pessoa realizasse suas funções, nenhum entrevistado apontou a falta de tempo como razão para esse desejo. Os motivos não mencionados poderiam ser fadiga emocional e física, estresse e motivação para realizar outras atividades.

Apontou-se alterações significativas na estrutura econômica familiar em 57,5% dos casos. A compra de fármacos foi apontada como uma das causas para esse aumento de gastos, já que quando eles não são adquiridos no posto de saúde, são comprados pelos membros da família. Além disso, um outro fator que contribui para a mudança da estrutura econômica é o afastamento do trabalho, uma vez que o cuidador passa a maior parte do tempo e diariamente com o paciente, não podendo, em alguns casos, realizar outras atividades remuneradas.

No estudo, viu-se que o quesito capacidade de trabalho foi indicado como o menos afetado pela função de cuidador, enquanto que a realização das atividades cotidianas foi apontada como a mais prejudicada. Isso mostra que os cuidadores mantêm a capacidade de trabalho, porém têm dificuldade de realizar outras funções de seu dia a dia. Pode-se ver a forte influência que o cuidado tem no cotidiano de quem o realiza. Muitos estudos mostraram que ambos, cuidador e paciente, residem no mesmo local, o que acaba por gerar um aumento nas tarefas diárias, somatória dos cuidados com os afazeres domésticos^{16,17}. No domínio Psicológico, a imagem corporal e aparência foram apontadas como as menos afetadas pelo trabalho de cuidador, enquanto a autoestima foi vista como influenciada pela atividade. Outros fatores analisados foram sentimentos negativos e espiritualidade, religião e crenças pessoais. A menor frequência de queixa em relação à aparência, ao mesmo tempo em que a autoestima foi tida como um dos parâmetros mais alterados, leva ao questionamento sobre quais pontos foram considerados pelos pesquisados para caracterizar a autoestima. Acredita-se que o cansaço excessivo possa ser uma justificativa para esse fato ocorrer, pois o cuidador deixa de se preocupar fortemente com sua imagem corporal e começa a considerar outros parâmetros para caracterizar sua autoestima, como confiança e competência, sendo estes passíveis de serem afetados na situação de estresse e cobrança em que eles se encontram.

Relações pessoais e suporte social foram analisados no domínio de Relações Sociais, no qual se viu que grande parte dos entrevistados está relativamente satisfeito com os laços sociais que possuem. Observou-se que boa parte deles tem como principal forma de convívio social a ida à igreja aos finais de semana. Relação com vizinhos também foi citada. Essa resposta benéfica sobre os vínculos sociais é de grande importância, uma vez que se sabe que o contato com o próximo ajuda a diminuir casos de depressão, por exemplo. Os participantes que tiveram uma resposta negativa dizem não receber apoio de familiares ou amigos, o que, por outro lado, contribui para um desfecho de ansiedade e sentimentos negativos, dificultando a tarefa de cuidador. Sabe-se que a ansiedade pode ser um indicador de sobrecarga das obrigações que a pessoa precisa cumprir²². Quanto ao domínio do Meio-ambiente, o item segurança física e proteção foi colocado como o mais satisfatório, bem como os cuidados de saúde e sociais, abordando a disponibilidade e qualidade desses recursos. Como ponto negativo, houve a oportunidade de adquirir novas informações e habilidades. Questionou-se também sobre o ambiente do lar, recursos financeiros, participação em atividades de lazer e recreação, ambiente físico e transporte. Nesse ponto, adquiriu-se resposta satisfatória em relação ao atendimento realizado neste hospital, sendo considerado de alta qualidade no atendimento, com médicos competentes e atenciosos. Por outro lado, a queixa em relação à falta de oportunidades de adquirir novas informações e habilidades mos-

tra que o cuidador acaba ficando restrito à rotina de cuidados, sem ter a chance de ter acesso a outras atividades. Vale salientar que em relação ao ambiente familiar, a resposta foi positiva, mostrando que mesmo com a carga emocional que o cuidado envolve, as famílias mantêm um ambiente saudável em suas casas, sem que as relações sejam afetadas.

CONCLUSÃO

Ao contrário do que se imagina frente a esta desgastante atividade de cuidador informal, diante das diferentes esferas analisadas, os cuidadores consideram sua QV de média para boa. Devido à escassez de pesquisas nacionais sobre os cuidadores, bem como de trabalhos inovadores para a área, nota-se a necessidade de se avançar em políticas e práticas que de fato diminuam o estresse e a sobrecarga percebida por esse grupo.

REFERÊNCIAS

1. Organization WH, editor. National cancer control programmes: policies and managerial guidelines. 2nd ed. Geneva: HDN; 2002.
2. Andershed B, Ternstedt BM. Involvement of relatives in care of the dying in different care cultures: development of a theoretical understanding. *Nurs Sci Q*. 1999;12(1):45-51.
3. Bodenheimer T. Long-term care for frail elderly people: the on look model. *N Engl J Med*. 1999;341(17):1324-8.
4. Floriani CA, Schramm FR. Cuidador do idoso com câncer avançado: um ator vulnerado. *Cad Saúde Pública*. 2006;22(3):527-34.
5. Beck AR, Lopes MH. Cuidadores de crianças com câncer: aspectos da vida afetados pela atividade de cuidador. *Rev Bras Enferm*. 2007;60(6):670-5.
6. Emanuel EJ, Fairclough DL, Slutsman J, Albert H, Baldwin D, Emanuel LL. Assistance from family members, friends, paid givers, and volunteers in the care of terminally ill patients. *N Engl J Med*. 1999;341(13):956-63.
7. Neri AL, Carvalho VAML. O bem-estar do cuidador: aspectos psicossociais. In: Freitas EV, Py L, Neri AL, Cançado FAX, Gorzoni ML, Rocha SM, editors. *Tratado de geriatria e gerontologia*. 3^a ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2002. 778-90p.
8. Schachter S. Quality of life for families in the management of home care patients with advanced cancer. *J Palliative Care*. 1992;8(3):61-6.
9. Neri AL. Bem-estar e estresse em familiares que cuidam de idosos fragilizados e de alta dependência. In: Neri AL, organizador. *Qualidade de vida e idade madura*. Campinas: Papirus; 2000. 237-85p.
10. Brasil. Sociedade Brasileira para o Estudo da Dor. [online] São Paulo. Disponível em: <http://www.dor.org.br/brasil-sem-dor> (30 maio 2015).
11. Skevington SM, Lorfy M, O'Connell KA, WHOQOL Group. The World Health Organization's WHOQOL-BREF quality of life assessment: psychometric properties and results of the international field trial. *Qual Life Res*. 2004;13(2):299-310.
12. Fleck MP, Louzada S, Xavier M, Chachamovich E, Vieira G, Santos L, et al. Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação de qualidade de vida "WHOQOL - BREF". *Rev Saúde Pública*. 2000;34(2):178-83.
13. Brasil. Organização Mundial da Saúde. Divisão de saúde mental. Grupo WHOQOL. Versão em português dos instrumentos de avaliação de qualidade de vida (WHOQOL) [online] São Paulo; 1998. Steps for checking and cleaning data and computing facet and domain scores. Disponível em: <http://www.ufrgs.br/psiquiatria/psiq/whoqol86.html> (28 set. 2015).
14. Gliem JA, Gliem RR. Calculating, interpreting, and reporting Cronbach's Alpha reliability coefficient for Likert-type scales. In: Paper Presented at the Midwest Research-to-Practice Conference in Adult, Continuing, and Community Education. Ohio State University. Columbus: OH 2003.
15. Falcão DV. Convivendo com outros Pais? Um estudo sobre as filhas cuidadoras de idosos com Alzheimer. [periódico online] 2006; [citado 26 outubro 2015]. Disponível em: <http://www.portaldoenvelhecimento.com/entrevistas/item/115-convivendo-com-outros-pais-um-estudo-sobre-as-filhas-cuidadoras-de-idosos-com-alzheimer/itemid-906.html>.
16. Kotronoulas G, Wengstrom Y, Kearney N. Sleep and sleep-wake disturbances in care recipient-caregiver dyads in the context of a chronic illness: a critical review of the literature. *J Pain Symptom Manage*. 2013;45(3):579-94.
17. Pinto MF, Barbosa DA, Ferreti CE, Souza LF, Fram DS, Belasco AG. Qualidade de vida de cuidadores de idosos com doença de Alzheimer. *Acta Paul Enferm*. 2009;22(5):652-7.
18. Amendola F, Oliveira MA, Alvarenga MR. Qualidade de vida de cuidadores de pacientes com perdas funcionais e dependência atendidos em domicílio pelo programa de saúde da família. *Dissertação*. 2007;51.

19. Beck AR, Lopes MH. Tensão devido ao papel de cuidador entre cuidadores de crianças com câncer. *Rev Bras Enferm*. 2007;60(5):513-8.
20. Paulo MG, Teixeira AR, Jotz GP, Barba MC, Bergmann RS. Avaliação da qualidade de vida de cuidadores de idosos portadores de deficiência auditiva: influência do uso de próteses auditivas. *Arq Int Otorrinolaringol*. 2008;12(1):28-36.
21. Fleck MP, Leal OF, Louzada S, Xavier M, Chachamovich E, Vieira G, et al. Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS (WHOQOL-100). *Rev Bras Psiquiatr*. 1999;21(1):19-28.
22. Nóbrega KI, Pereira CU. Qualidade de vida, ansiedade e depressão em cuidadores de crianças com neoplasia cerebral. *Psicol Teor Prát*. 2011;13(1):48-61.
23. De Camargo RC. Implicações na saúde mental de cuidadores de idosos: uma necessidade urgente de apoio formal. *SMAD, Rev Eletrônica Saúde Mental Álcool Drog*. [periódico online] 2010 Ago; [citado 28 setembro]; 6(2) Disponível em: <http://www.revistas.usp.br/smad/article/view/38715>.
24. Pavin RS, Carlos SA. A qualidade de vida de cuidadores informais de idosos hospitalizados. *RBCEH*. 2013;10(3):242-55.
25. Pavarini, SC, Varoto, VA, Barham, AP, Sadalla F. De necessidades à intervenção: etapas na organização de um serviço de orientação para cuidadores de idosos. In: 4º Seminário de Metodologia para Projetos de Extensão. 2001;S29-31.
26. Bandeira M, Calzavara M, Castro I. Estudo de validade da escala de sobrecarga de familiares cuidadores de pacientes psiquiátricos. *J Bras Psiquiatr*. 2008;57(2):98-104.