

UNIVERSIDADE FEDERAL DE JUIZ DE FORA
FACULDADE DE FISIOTERAPIA

Aline de Oliveira Coelho Martins

**AVALIAÇÃO DA SOBRECARGA DOS CUIDADORES DE PACIENTES EM USO
DE OXIGENOTERAPIA DOMICILIAR PROLONGADA**

Juiz de Fora

2019

Aline de Oliveira Coelho Martins

**AVALIAÇÃO DA SOBRECARGA DOS CUIDADORES DE PACIENTES EM USO
DE OXIGENOTERAPIA DOMICILIAR PROLONGADA**

Trabalho de Conclusão de Curso
apresentado à Faculdade de Fisioterapia
da Universidade Federal de Juiz de Fora
como requisito parcial a obtenção do título
de graduação em Fisioterapia.

Orientador: Prof. Dr. Leandro Ferracini Cabral
Co-orientadora: Prof^a. Dra. Carla Malaguti

**Juiz de Fora
2019**

Ficha catalográfica elaborada através do programa de geração automática da Biblioteca Universitária da UFJF, com os dados fornecidos pelo(a) autor(a)

de Oliveira Coelho Martins, Aline.

Avaliação da sobrecarga dos cuidadores de pacientes em uso de oxigenoterapia domiciliar prolongada / Aline de Oliveira Coelho Martins. -- 2019.

56 f. : il.

Orientador: Leandro Ferracini Cabral

Coorientador: Carla Malaguti

Trabalho de Conclusão de Curso (graduação) - Universidade Federal de Juiz de Fora, Faculdade de Fisioterapia, 2019.

1. Cuidador. 2. Sobrecarga. 3. Qualidade de vida. I. Ferracini Cabral, Leandro, orient. II. Malaguti, Carla, coorient. III. Título.

Aline de Oliveira Coelho Martins

“AVALIAÇÃO DA SOBRECARGA DOS CUIDADORES DE PACIENTES EM USO DE OXIGENOTERAPIA DOMICILIAR PROLONGADA”

O presente trabalho apresentado como pré-requisito para aprovação na disciplina “Trabalho de Conclusão de Curso II”, da Faculdade de Fisioterapia da UFJF, foi apresentado em audiência pública à banca examinadora e **aprovado** no dia 08 de julho de 2019.

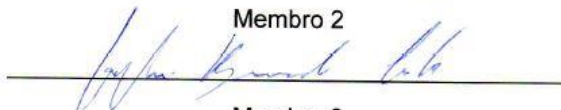
BANCA EXAMINADORA:



Membro 1



Membro 2



Membro 3

RESUMO

Introdução: Pacientes com doenças respiratórias crônicas (DRpC) em uso de oxigenoterapia domiciliar prolongada (ODP) possuem independência modificada pela restrição aos movimentos impostos pelo dispositivo que contém o gás, logo dispõem da necessidade de cuidador que por sua vez podem se tornar sobrecarregados com impacto na saúde pelo cuidado ininterrupto a esses pacientes.

Objetivo: Avaliar e caracterizar a qualidade de vida e o nível de sobrecarga de cuidado relacionada à vida pessoal, física, social e emocional dos cuidadores de pacientes com DRpC que fazem uso da ODP. **Metodologia:** Estudo transversal, aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Humanos da UFJF. Foram incluídos usuários de ODP com seus respectivos cuidadores cadastrados no Departamento de Internação Domiciliar (DID) em Juiz de Fora e no CADEF (Governador Valadares). Foi realizada anamnese com os pacientes e cuidadores, foi avaliada estágio da doença por espirometria, funcionalidade e mobilidade do paciente pelo questionário de Katz e pelo Life Space Assessment (LSA), avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde do paciente e cuidador (EQ-5D). Foi utilizada para os pacientes a Escala Hospitalar para Ansiedade e Depressão (HADS), mMRC que avaliou grau de dispneia. Foi aplicado o questionário “Caregiver Burden Scale” para sobrecarga do cuidador. **Resultados:** Da amostra (n=16), todos os cuidadores eram informais, sem remuneração, 75% do sexo feminino, 62,5% dedicavam 24 horas de seu tempo para o cuidado. Houve correlações significativas entre mMRC e EQ5D total paciente ($r=0,69$; $p=0,002$), HADS (Ansiedade $r=0,67$; $p=0,004$ - Depressão $r=0,64$; $p=0,006$), LSA ($r= -0,50$; $p=0,044$) e sobrecarga do cuidador ($r=0,54$; $p=0,029$). Além disso, houve correlação com o EQ-5D estado de saúde do cuidador, o LSA e com o EQ-5D total dos pacientes como também nos domínios mobilidade, cuidados pessoais e atividades habituais. A sobrecarga total dos cuidadores variou de $43 \pm 22,59$ não observando correlação. **Conclusão:** O maior grau de dispneia, a pior qualidade de vida e a diminuição da mobilidade de pacientes parecem desencadear uma sobrecarga nos cuidadores, assim como pior estado de saúde.

Palavras-chaves: Cuidador. Sobrecarga. Qualidade de vida.

ABSTRACT

Introduction: Patients with chronic respiratory diseases (CPR) using prolonged home oxygen therapy (ODP) have independence modified by the restriction of the movements imposed by the device that contains the gas, so they have the need of a caregiver who in turn can become overwhelmed with impact in the health of uninterrupted care of these patients. **Objective:** To evaluate and characterize the quality of life and the level of care overload related to the personal, physical, social and emotional life of the caregivers of patients with CKD who use ODP. **Methodology:** Cross-sectional study, approved by the Human Research Ethics Committee of UFJF. Users of ODP with their respective caregivers registered in the Department of Home Hospitalization (DID) in Juiz de Fora and CADEF (Governador Valadares) were included. Patients and caregivers were evaluated for severity of the disease by spirometry, functionality and patient mobility by the Katz questionnaire and the Life Space Assessment (LSA), health-related quality of life of the patient and caregiver (EQ- 5D). The Hospital Scale for Anxiety and Depression (HADS), mMRC, which assessed the degree of dyspnea, was used for the patients. Caregiver Burden Scale questionnaire was applied to caregiver overload. **Results:** From the sample (n = 16), all caregivers were informal, with no remuneration, 75% female, and 62.5% dedicated 24 hours of their time to care. There were significant correlations between mMRC and total patient EQ5D ($r = 0.69$, $p = 0.002$), HADS ($r = 0.67$, $p = 0.004$ - Depression $r = 0.64$, $p = 0.006$) -0.50, $p = 0.044$) and caregiver overload ($r = 0.54$, $p = 0.029$). In addition, there was correlation with the EQ-5D health status of the caregiver, the LSA and with the patients' total EQ-5D as well as in the mobility, personal care and usual activities domains. Total caregiver overload ranged from 43 ± 22.59 and no correlation was observed. **Conclusion:** The higher degree of dyspnea, poorer quality of life, and decreased patient mobility appear to trigger an overload on caregivers as well as poorer health status.

Keywords: Caregiver. Overload. Quality of life.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	8
2 OBJETIVOS	12
2.1 OBJETIVO GERAL.....	12
2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	12
3 METODOLOGIA	13
3.1 DELINEAMENTO DO ESTUDO E ASPECTOS ÉTICOS	13
3.2 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO E EXCLUSÃO.....	13
3.3 INSTRUMENTOS E PROCEDIMENTOS	13
3.4 ANÁLISE ESTATÍSTICA	16
4 RESULTADOS	17
5 DISCUSSÃO	23
REFERÊNCIAS	28
APÊNDICES	33
ANEXOS	50

1 INTRODUÇÃO

As doenças respiratórias crônicas (DRpC) configuram um quadro mundialmente crescente de problemas de saúde pública e causam grande impacto na vida econômica e social dos indivíduos. Tais doenças envolvem fatores de risco como tabagismo, poluição ambiental e agentes ocupacionais. (BRASIL, 2010) No Brasil, observa-se que o número de óbitos por doenças no aparelho respiratório é elevado, atingindo 149.541 durante o ano de 2015 (DATASUS, 2015). Além disso, estudos realizados com os dados do Serviço de Internação Hospitalar do município de São Carlos – SP e do estado do Paraná mostram que o número de admissões por doenças respiratórias é alto e gera custo elevado aos hospitais da rede pública brasileira. (CRUZ et al., 2016; KERNKAMP et al., 2016).

Segundo o Caderno de Atenção Básica sobre Doenças Respiratórias Crônicas (2010), cerca de 500 milhões de pessoas de diversas faixas etárias que vivem nos países em desenvolvimento são afetadas por tais doenças. As DRpC estão aumentando em prevalência, particularmente entre idosos e crianças, afetando a qualidade de vida, provocando incapacidade não só por limitações físicas como também emocionais e intelectuais e gerando impacto principalmente na família. Em Governador Valadares (MG), foram registrados 204 óbitos por doenças do aparelho respiratório no ano de 2015 e 1.207 internações por doenças do aparelho respiratório no período de janeiro a setembro de 2017 (DATASUS, 2017).

De acordo com as fontes históricas, o oxigênio é utilizado de forma terapêutica desde 1798. O médico americano Dr. Alvin Barach estabeleceu desde 1922 as bases para a terapia por oxigênio a longo prazo e utilizou os primeiros dispositivos portáteis para o fornecimento de oxigênio a pacientes internados com pneumonia, observando que tal terapia, em casos adequados, aliviava a respiração difícil, restaurava a força e ajudava a reduzir o edema no tronco e membros inferiores do paciente (HEFFNER, 2013).

Atualmente as fontes de fornecimento de oxigênio para pacientes que fazem uso no ambiente domiciliar são: cilindro de oxigênio, concentrador de oxigênio e

oxigênio líquido. O cilindro de oxigênio é o sistema de fornecimento mais caro e o que mais demanda dos pacientes por ser mais pesado e requerer constante reposição. O sistema de fornecimento com melhor custo benefício para o paciente é o concentrador de oxigênio que separa o nitrogênio do ar ambiente e fornece fluxo de 1 a 5 L/min (BARTHOLO; GOMES; FILHO, 2009). Em um estudo de custo do programa assistencial de ODP foi observado que o uso do concentrador de oxigênio é 54% mais econômico quando comparado ao uso de cilindro de oxigênio, o que nos mostra que apesar de necessitar de fonte de energia contínua o concentrador gera menos gastos que o cilindro de oxigênio (MUNHOZ et al., 2011). Os aparelhos são portáteis e podem ser conectados a uma extensão de até 8 metros de comprimento para que o paciente se desloque dentro de casa (SBPT, 2004). Quanto aos dispositivos de oxigênio líquido, permitem a deambulação dos usuários e não consomem energia elétrica, fornecem um fluxo de 6 L/min., porém o seu custo é alto (SBPT, 2000).

A oxigenoterapia domiciliar prolongada (ODP) é uma terapia respiratória não invasiva que consiste na oferta de oxigênio em quantidade maior que a encontrada na atmosfera ambiental, visando o fornecimento de transporte adequado no sangue e diminuindo o trabalho cardiorrespiratório (SMELTZER; BARE, 2006). Essa é uma terapia que existe há aproximadamente 50 anos, mas somente nos anos 70 houve a confirmação de seu benefício na melhora da qualidade de vida e sobrevida dos pacientes de doença pulmonar obstrutiva crônica (SBPT, 2000).

A ODP é indicada para pacientes que apresentam PaO_2 menor ou igual 55 mmHg ou SaO_2 menor ou igual a 88% com ou sem hipercapnia associada. Em casos de hipertensão pulmonar, edema periférico sugerindo insuficiência cardíaca congestiva ou policitemia (hematócritos >55%), a ODP será indicada se a PaO_2 estiver entre 55 e 60 mmHg ou SaO_2 igual a 88%. (GOLD, 2017)

A ODP proporciona benefícios como diminuição do trabalho ventilatório, melhorando o metabolismo orgânico, as funções cardiovascular e muscular sistêmica, o desempenho em testes neuropsicológicos, a capacidade de realização das atividades da vida diária, associando-se também à melhora do sono, ao aumento do peso corporal e à redução do número de internações (BARTHOLO;

GOMES; FILHO, 2009). Promove ainda a melhora na sobrevida e o aumento da tolerância ao exercício (SBPT, 2000).

As doenças respiratórias crônicas que acometem o sistema respiratório estão geralmente associadas à incapacidade física, fazendo com que a ODP se torne, em determinadas situações, a melhor forma de manter ou aumentar a sobrevida do paciente (ANDRADE et al, 2013).

Cedano et al., (2013) destacam que a ODP é uma das terapias disponíveis atualmente utilizadas para reduzir mortalidade. Entretanto, ainda que aumente a sobrevida, o uso prolongado do oxigênio diminui a independência do indivíduo, pela restrição aos movimentos impostos pelo dispositivo que contém o gás.

Os prejuízos físicos da DRpC associada ao uso do oxigênio levam a necessidade de esses indivíduos disporem de cuidadores, a fim de auxiliar nas Atividades de Vida Diária (AVD), normalmente sem a ajuda de profissionais de saúde (BARTHOLLO; GOMES; FILHO, 2009).

A ocupação de cuidador integra a Classificação Brasileira de Ocupações – CBO – sob o código 5162, que define o cuidador como alguém que cuida zelando pelo bem-estar do ser. É a pessoa que presta cuidados a quem esteja necessitando, por estar acamado, com limitações físicas ou mentais, com ou sem remuneração. (ARAÚJO et al. 2011)

Segundo o Caderno de Atenção Domiciliar do Ministério da Saúde, o cuidador formal é o profissional preparado em uma instituição de ensino para prestar cuidados no domicílio, segundo as necessidades específicas do usuário e que recebem remuneração pelo serviço prestado. Os cuidadores informais que podem ser os familiares, amigos ou vizinhos, não recebem pagamento pelo cuidado prestado e na maioria das vezes não possuem treinamento profissional para realizar essa função. (VIEIRA CPB et al. 2011)

As tarefas realizadas pelos cuidadores muitas vezes são exercidas de forma ininterrupta sejam eles no cuidado formal ou informal e exigem responsabilidades que impactam com eventos estressores significativos, gerando sobrecarga de cuidados. Sendo assim, em função do caráter contínuo do cuidado prestado, esses

indivíduos necessitam se adaptar a uma nova condição de vida que, com o passar do tempo, pode causar implicações em sua qualidade de vida. (INOUYE K., et al. 2009).

A Organização Mundial da Saúde (OMS) define a qualidade de vida como uma percepção que o indivíduo tem em relação ao seu posicionamento na vida e nos diversos contextos em que ele vive, incluindo seus objetivos e metas. Alguns domínios estão relacionados a esse conceito, como a saúde física, ambiental, social e psicológica, além do nível de independência (FLECK, 2000). Tais domínios podem ser impactados pela sobrecarga de cuidado nos cuidadores, agravando a qualidade de vida dos mesmos.

O papel dos cuidadores, principalmente dos informais, traz consigo agravamentos com impactos na saúde como estresse, fadiga, tensão, constrangimento, frustração, redução do convívio social e baixa autoestima (VIEIRA CPB et al. 2011).

Pensando na alta prevalência de pacientes com DRpC que estão em uso de oxigenoterapia domiciliar prolongada e nos cuidados ininterruptos dos cuidadores dedicados ao paciente, faz-se necessário avaliar a sobrecarga e a qualidade de vida relacionada à saúde desses cuidadores, visto que os efeitos deletérios nesses aspectos podem causar impactos relevantes à saúde dos mesmos.

2 OBJETIVOS

2.1 OBJETIVO GERAL

Avaliar e caracterizar a qualidade de vida e o nível de sobrecarga de cuidado relacionada à vida pessoal, física, social e emocional dos cuidadores de pacientes com DRpC que não possuem diagnóstico de DPOC e que fazem uso da oxigenoterapia domiciliar prolongada.

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

1. Caracterizar a gravidade da doença respiratória, o desempenho nas atividades de vida diária, a mobilidade, a qualidade de vida e o nível de ansiedade e depressão em usuários de oxigenoterapia domiciliar prolongada.
2. Relacionar a gravidade da doença, mobilidade e funcionalidade dos usuários de oxigenoterapia domiciliar prolongada ao nível de impacto da sobrecarga de cuidado e qualidade de vida relacionada à saúde dos cuidadores desses usuários de ODP.

3 METODOLOGIA

3.1 DELINEAMENTO DO ESTUDO E ASPECTOS ÉTICOS

O estudo do tipo transversal foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Humanos da Universidade Federal de Juiz de Fora, sob o parecer consubstanciado nº 3.084.871 (APÊNDICE 1). Todos os procedimentos foram apresentados aos participantes da pesquisa, obtendo-se a assinatura do Termo de consentimento livre e esclarecido.

3.2 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO E EXCLUSÃO

Foram incluídos pacientes usuários de oxigenoterapia domiciliar prolongada que não apresentavam diagnóstico de DPOC cadastrados no Departamento de Internação Domiciliar (DID) em Juiz de Fora e no CADEF (Governador Valadares) com seus respectivos cuidadores que estavam presentes no momento da avaliação e que são acompanhantes dos usuários de ODP há no mínimo um mês, além de terem o tempo de cuidado mínimo de quatro horas diárias. Os participantes do estudo deveriam assinar o termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE) (APÊNDICE 2 e 3).

Não foram incluídos os pacientes hospitalizados no momento da realização do estudo e aqueles que não possuíam cuidador ou recebiam cuidados pelo mesmo cuidador por menos de 4 horas por dia. Foram excluídos os pacientes acamados por motivos não relacionados com a doença respiratória e os que apresentaram alguma incapacidade para responder os instrumentos de avaliação.

3.3 INSTRUMENTOS E PROCEDIMENTOS

Inicialmente, foi realizada anamnese dos usuários de ODP seguindo uma Ficha de coleta de dados (APÊNDICE 4) que era composta de dados pessoais e perguntas relacionadas a trabalho; domicílio; história social; condições de saúde; uso da oxigenoterapia domiciliar prolongada (ODP) e espirometria.

A espirometria dos usuários de ODP foi realizada a fim de definir em qual estágio da doença se encontrava o paciente através da análise do volume

expiratório forçado no primeiro segundo (VEF_1), Capacidade Vital Forçada (CVF) e a relação VEF_1/CVF . Foi utilizado o equipamento Datospir Micro C® calibrado previamente com um pneumotacógrafo. Os procedimentos técnicos, critérios de aceitabilidade e reprodutibilidade adotados foram os recomendados pelas Diretrizes para Testes de Função Pulmonar (PEREIRA, 2002). Os valores obtidos foram expressos em valores absolutos e em porcentagem do previsto para a população brasileira (PEREIRA; SATO; RODRIGUES, 2007).

Para avaliar o desempenho nas atividades de vida diária dos usuários de ODP foi utilizada a Escala de Katz (ANEXO 1 - Escala de Katz). Essa escala foi validada no Brasil por Lino et al. em 2008 e conta com seis itens que medem o desempenho do paciente nas atividades de autocuidado (funcionalidade): alimentação, controle de esfíncteres, transferência, higiene pessoal, capacidade para se vestir e tomar banho. A interpretação é feita de acordo com a quantidade de funções que o paciente faz de forma independente, sendo: 0 para independente em todas as seis funções, 1 para independente em cinco funções e dependente em uma função, 2 para independente em quatro funções e dependente em duas funções, 3 para independente em três funções e dependente em três funções, 4 para independente em duas funções e dependente em quatro funções, 5 para independente em uma função e dependente em cinco funções e 6 para dependente em todas as funções (KATZ & AKPOM, 1976). Essa escala foi desenvolvida para a avaliação dos resultados de tratamentos em idosos e adicionalmente predizer o prognóstico de doentes crônicos (LINO et al, 2008).

A mobilidade dos usuários de ODP foi avaliada através da versão traduzida e adaptada para a língua portuguesa-brasileira do questionário Life Space Assessment (LSA) (ANEXO 2), em relação a cinco níveis de espaço (quarto em que dorme; outros cômodos da casa; áreas externas da casa; vizinhança e lugares fora da cidade), a frequência de ida nesses locais, além da independência que os pacientes apresentam nesses espaços (SIMÕES, 2018). A pontuação mínima – 0 - representa a pior mobilidade, indicando restrição completa, e a máxima – 120 - indica independência completa.

Para avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde dos usuários de ODP e dos cuidadores, foi utilizado o questionário EuroQoL- 5 Dimensões (EQ-5D) (ANEXO 3 – Questionário EQ-5D) que é um instrumento validado para língua portuguesa por Ferreira et al. em 2013. O tempo de aplicação do questionário é de aproximadamente 2 minutos. O EQ-5D possui cinco domínios, sendo eles: mobilidade, cuidados pessoais, atividades habituais, dor/mal estar e ansiedade/depressão além de uma escala visual analógica semelhante a um termômetro, para que o entrevistado pontue em uma escala que varia de 0 a 100 o que representa o seu estado de saúde naquele momento, considerando 0 o pior estado de saúde imaginável e 100 o melhor estado de saúde. (FERREIRA et al., 2013) Através de técnicas econométricas é possível transformar as respostas qualitativas do questionário em uma medida quantitativa única. (SILVA, 2015)

Para os pacientes usuários de ODP foi utilizada a Escala Hospitalar para Ansiedade e Depressão - HADS (ANEXO 4 - Escala Hospitalar para Ansiedade e Depressão - HADS), validada para a língua portuguesa por Pais-Ribeiro et al, 2007, que avalia o grau de ansiedade e depressão que o paciente está exposto. A HADS possui 14 itens, dos quais sete são voltados para a avaliação da ansiedade (HADS-A) e sete para a depressão (HADS-D). Cada um dos seus itens pode ser pontuado de zero a três, compondo uma pontuação máxima de 21 pontos para cada escala. Pontos de cortes recomendados por Zigmond e Snaith para ambas as subescalas são: HADS-A: sem ansiedade de 0 a 8, com ansiedade >9; HADS-D: sem depressão de 0 a 8, com depressão >9.

O grau de dispneia dos pacientes foi avaliado por meio da escala mMRC (ANEXO 5 – Escala mMRC). A escala consiste na diferenciação de atividades que podem provocar dispneia (MAHER, 1998). O instrumento utilizado foi o traduzido e adaptado para a língua portuguesa-brasileira e é pontuado de 0 a 4, sendo o menor valor referente a dispneia mais leve e o maior valor grau de dispneia mais exacerbado (KOVELIS, 2008).

Em relação aos cuidadores foi aplicada uma ficha de coleta de dados (APÊNDICE 5) que inclui dados pessoais dos cuidadores como também o tempo que é dedicado para o cuidado, a fim de identificá-los e conhecer suas

características. Além disso, foi utilizada a versão validada no Brasil por Valer et al em 2015 da “Caregiver Burden Scale” (CB Scale) (ANEXO 6 – Escala de sobrecarga dos cuidadores), para avaliar o impacto da sobrecarga de cuidado nos cuidadores. Essa escala possui itens que incluem saúde do cuidador, sensação de bem-estar psicológico, a carga de trabalho físico, a interação social e os aspectos ambientais (ELMSTAHL, MALMBERG e ANNERSTEDT, 1996). Esse instrumento é composto por 22 questões, separadas em cinco domínios sendo eles respectivamente: tensão geral, ambiente, isolamento, envolvimento emocional e decepção. As alternativas têm escore que varia de 1 a 4, que correspondem a “nunca”, “raramente”, “algumas vezes” e “frequentemente”. O cálculo total de cada domínio é expresso por um número que varia de 1 (sobrecarga mínima) e 4 (máxima sobrecarga) (PINTO et al, 2007).

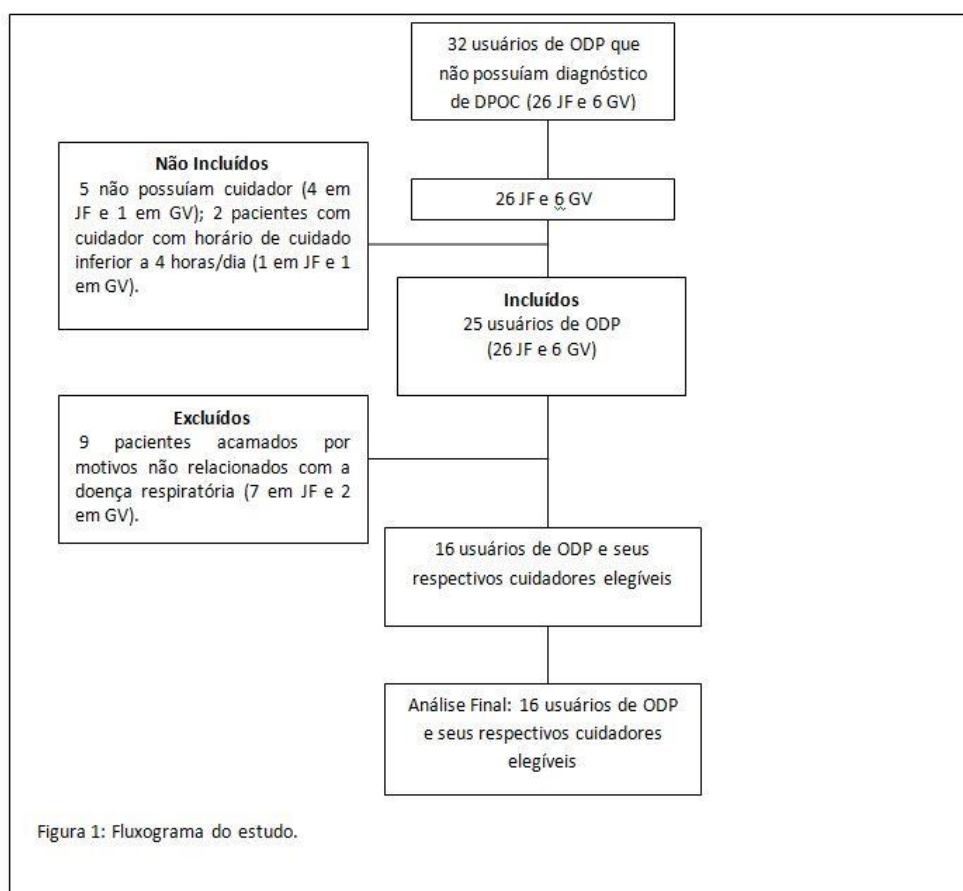
3.4 ANÁLISE ESTATÍSTICA

Os dados coletados foram armazenados em uma planilha no programa *Microsoft Excel* 2013 (15.0.5067.1000, Santa Rosa, Califórnia) e a análise dos dados foi realizada no SigmaStat versão 3.11. Análises descritivas foram apresentadas como medidas de frequência, de tendência central e dispersão. Associação entre variáveis foram realizadas por Coeficiente de correlação Spearman. Para todos os testes foi adotado nível de significância de 5%.

4 RESULTADOS

Por meio da realização da análise dos prontuários dos pacientes usuários de ODP cadastrados no DID (JF) e no CADEF (GV), obtivemos um total de 32 pacientes que não apresentavam diagnóstico de DPOC (26 usuários em JF e 6 em GV). Destes 5 em JF e 2 pacientes em GV não foram incluídos por não possuir cuidador ou receber cuidados pelo mesmo cuidador por menos de 4 horas por dia. Desta forma, foram incluídos 25 pacientes (21 pacientes em JF e 4 em GV). Destes usuários, foram excluídos 9 (7 em JF e 2 em GV) por serem acamados por motivos não relacionados com a doença respiratória, totalizando 36% da amostra. Desta forma, foram avaliados 16 pacientes com seus respectivos cuidadores (Figura 1).

Do total dos 16 usuários de ODP participantes do estudo, a maior parte com 68,75% tinham como doença de base Tromboembolia pulmonar e 31,25% dos pacientes apresentavam deformidades na coluna vertebral como escoliose, cardiomegalia, obesidade extrema com hipoventilação alveolar e doença de Pompe.



Quanto aos cuidadores participantes, todos eram informais, sem remuneração e possuíam algum grau de parentesco com o paciente, sendo filhos, cônjuges, pais, e genro. A idade média dos cuidadores foi de $55,5 \pm 11,57$ anos e a maioria dos cuidadores residia com o usuário de ODP. Além disso, 75% eram cuidadores do sexo feminino. Em relação ao tempo dedicado pelo cuidador ao cuidado do paciente, 62,5% dedicavam 24 horas de seu tempo e apenas um cuidador possuía curso especializado para o cuidado. A tabela 1 mostra a caracterização da amostra de cuidadores e pacientes usuários de ODP.

Características	Cuidadores (n=16)	Pacientes usuários de ODP (n=16)
Sexo		
Feminino	12	11
Masculino	4	5
Idade (anos)	$55,5 \pm 11,57$	$68 \pm 21,53$
Escolaridade		
Fundamental (1 a 4ª série)	5	12
Fundamental (5 a 8ª série)	3	2
Ensino médio incompleto	2	1
Ensino médio completo	4	-
Técnico	1	1
Ensino superior completo	1	-
Ensino superior incompleto	0	-
Situação Conjugal		
Solteiro	4	2
Casado	8	6
Viúvo	2	7
Divorciado	2	1
Situação Profissional		
Ativo	6	-
Desempregado	6	4
Aposentado	4	12
Tipo de relacionamento		
Filha	5	
Esposa	5	
Filho	2	
Esposo	2	
Pais	1	
Outros (*Genro)	1	
Moravam com os pacientes	16	
Tempo que reside com o paciente	$26,44 \pm 17,34$	
Tempo dedicado ao cuidado	$18,13 \pm 8,05$	

Tabela 1: Caracterização amostra cuidador e paciente. Tempo dedicado ao cuidado: em horas; Tempo que reside com o paciente: em anos.

A tabela 2 mostra a média e o desvio padrão das variáveis dos pacientes, demonstrando os resultados da espirometria com o VEF₁ (volume expiratório forçado no primeiro segundo em (%) do predito), Capacidade Vital Forçada (CVF) em (%) do predito com 55% dos pacientes apresentando CVF menor que 70% e a relação VEF₁/CVF, resultados esses que indicam pacientes com comprometimento restritivo e DRpC mais graves. Os resultados da escala de Katz indicam que 50% dos pacientes eram dependentes em todas as funções, os outros 50% dos pacientes apresentavam dependência parcial, sendo independentes para a maioria de suas funções, já a mobilidade avaliada pelo LSA aponta que 93,75% apresentavam mobilidade reduzida com escore entre 3 e 39,5, apenas 6,25% alcançaram escore apresentando uma boa mobilidade sem restrição considerável.

Variáveis dos Pacientes	Média e Desvio Padrão
CVF (% do predito)	63,45 ± 33,08
VEF₁ (% do predito)	51,83 ± 27,26%
VEF₁/CVF	70, 64 ± 13,26
KATZ	4,38 ± 2
LSA	31,66 ± 19,19
mMRC	2,81 ± 0,63
HADS Ansiedade	5,63 ± 5,28
HADS Depressão	7,25 ± 5,14
EQ-5D Mobilidade	1,75 ± 0,56
EQ-5D Cuidados Pessoais	1,38 ± 0,60
EQ-5D Atividades Habituais	1,69 ± 0,58
EQ-5D Total	8,19 ± 1,91

Tabela 2: Variáveis dos pacientes expressas em média e desvio padrão. VEF₁ (volume expiratório forçado no primeiro segundo em (%) do predito); Capacidade Vital Forçada (CVF); VEF₁/CVF: relação VEF₁/CVF; KATZ: funcionalidade; LSA: Life Space Assessment; mMRC: Modified Medical Research Council; HADS: Escala Hospitalar para Ansiedade e Depressão ; EQ-5D: EuroQoL-5 Dimensões.

Na escala mMRC, 75% dos pacientes apresentavam dispneia em grau 3 com sintomas mais exacerbados em relação à dispnéia, havendo necessidade de pararem por muitas vezes ao deambular, os 25% restantes dos pacientes apresentavam sintomas grau 1 e 2 respectivamente, com necessidade de parar devido a dispneia ao apressar o passo, subir escadas ou ladeira, e a necessidade de deambular com velocidade menor em relação aos da sua idade por aumento da dispneia. Os resultados obtidos com a escala HADS mostraram que entre os

pacientes 25% eram mais ansiosos e 37,50% depressivos. Em relação ao domínio mobilidade do EQ-5D, foi possível notar que 62,5% apresentavam alguns problemas em andar, já no domínio de cuidados pessoais 68,75% declaravam não ter problemas em realizar seus cuidados, e no domínio de atividades habituais 56,25% relataram que tinham alguns problemas em desempenhar suas atividades habituais. Aproximadamente 50% dos pacientes apresentavam pior qualidade de vida com escores do EQ-5D total mais altos entre 9 e 13 indicando essa pior qualidade de vida relacionada à saúde.

A tabela 3 com as variáveis dos cuidadores expressadas em média e desvio padrão demonstra que em relação à sobrecarga total dos cuidadores, 81,25% apresentavam sobrecarga com escore abaixo de 50 indicando sobrecarga leve à moderada e apenas três pacientes, cerca de 18,75% apresentaram sobrecarga com escore acima de 80 próximo do total de 100 pontos do questionário, indicando sobrecarga grave. Em relação ao estado de saúde total cerca de 50% dos cuidadores relataram resultados entre 80 à 100, o que indica que os mesmos apresentam conforme a sua percepção ótimo estado de saúde, os 50% restantes dos cuidadores permaneceram com escores entre 40 a 60, indicando percepção mais baixa em relação ao seu estado de saúde. Quanto à qualidade de vida relacionada à saúde, 31,25% dos cuidadores apresentavam pior qualidade de vida.

Variáveis dos cuidadores	Média e Desvio padrão
Estado de Saúde Total	72,81 ± 20,46
EQ-5D Total	7,38 ± 1,96
Sobrecarga Total Cuidador	43 ± 22,59

Tabela 3: Variáveis dos cuidadores expressas em média e desvio padrão.
EQ-5D: EuroQoL-5 Dimensões.

A tabela 4 mostra forte correlação inversa entre estado de saúde do cuidador com a qualidade de vida, visto que quanto maior o escore do estado de saúde melhor é, e quanto maior é o escore do EQ-5D total pior é a qualidade de vida. Houve correlação inversa e significativa também em relação ao estado de saúde do cuidador e os três domínios do EQ-5D sendo a mobilidade, cuidados pessoais e atividades habituais. Além disso, podemos observar ainda na tabela 4

correlação significativa entre o estado de saúde do cuidador com a mobilidade dos pacientes.

Temos então respectivamente que, uma melhor qualidade de vida e mobilidade do paciente em cinco espaços diferentes está associada com um melhor estado de saúde do cuidador.

Apesar das variáveis como a qualidade de vida relacionada à saúde e mobilidade não terem se correlacionado com a sobrecarga do cuidador elas se correlacionaram com o estado de saúde do cuidador. Porém, foi possível observar ainda na tabela 4 correlação positiva e estatisticamente significativa entre mMRC e sobrecarga total do cuidador, o que representa associação entre ambos, sinalizando que uma pior dispneia desses pacientes estava associada com maior sobrecarga imposta ao cuidador.

Correlações com Estado de Saúde do Cuidador	Coefficiente de correlação	Valor de p
EQ-5D Total paciente	- 0,59	0,025
EQ-5D Mobilidade paciente	- 0,70	0,004
EQ-5D Cuidados Pessoais paciente	- 0,55	0,025
EQ-5D Atividades Habituais paciente	- 0,70	0,004
LSA	0,57	0,029
Correlação com mMRC paciente		
Sobrecarga Total Cuidador	0,54	0,029

Tabela 4: Correlação de Spearman entre Estado de Saúde do Cuidador e as demais variáveis dos pacientes. EQ-5D: EuroQoL-5 Dimensões; LSA: Life Space Assessment; p <0,05. / Correlação de Spearman entre mMRC: Modified Medical Research Council e Sobrecarga total do cuidador

Na tabela 5 podemos observar que, o grau de dispneia dos pacientes avaliado pela escala mMRC apresentou correlação com o EQ-5D total dos pacientes, representando uma associação entre dispneia e qualidade de vida relacionada à saúde dos mesmos. O mMRC apresentou também correlação positiva e estatisticamente significativa com a escala de HADS, dessa forma apontando

associação entre dispneia e ansiedade e depressão dos pacientes, no qual a pior dispneia estava associada com pacientes mais ansiosos e depressivos. Houve correlação inversa e significativa entre mMRC e LSA, mostrando uma associação entre dispneia e mobilidade, o que nos mostra então que uma pior dispneia está associada com escores mais baixos do LSA indicando pior mobilidade.

Correlações com mMRC	Coefficiente de correlação	Valor de p
EQ5D Total paciente	0,69	0,002
HADS Ansiedade	0,67	0,004
HADS Depressão	0,64	0,006
LSA	- 0,50	0,044

Tabela 5: Correlação de Spearman entre mMRC e as demais variáveis dos pacientes. mMRC: Modified Medical Research Council; EQ-5D: EuroQoL-5 Dimensões; HADS: Escala Hospitalar para Ansiedade e Depressão; LSA: Life Space Assessment; p <0,05.

5 DISCUSSÃO

O objetivo do presente estudo foi avaliar e caracterizar a qualidade de vida relacionada à saúde e o nível de sobrecarga de cuidado relacionada à vida pessoal, física, social e emocional dos cuidadores de pacientes com DRpC que não possuem diagnóstico de DPOC e que fazem uso da oxigenoterapia domiciliar prolongada. Nesse estudo, durante a caracterização da amostra de cuidadores, observamos que os cuidadores participantes em sua maioria eram informais, sem remuneração e possuíam algum grau de parentesco com o paciente sendo principalmente esposas e filhas.

O estudo de Cardona et al. (2013) realizado na cidade de Medellín, na Colômbia, que avaliou a prevalência e os fatores associados à sobrecarga do cuidador no idoso, apresentou resultados semelhantes, onde 81,6% da sua amostra era composta pelo sexo feminino, com média de idade de 56,5 anos, que semelhante a Diniz et al. (2018), em um estudo de comparação entre cuidadores formais e informais, mostra que a maioria eram cuidadores informais sendo mulheres (85,7%), com 42,9% representadas por filhas, e com média de idade de 55,2 anos, com média de 19,8 horas diárias no cuidado aos pacientes idosos, não diferente do presente estudo que encontrou 18,3 horas diárias de cuidado. Essa grande demanda de cuidado pode ser explicada pelo fato de os pacientes apresentarem dependência da oxigenoterapia e por terem conseqüentemente mobilidade reduzida, sendo necessário auxílio dos cuidadores em diversas atividades de vida diária.

Quando foi avaliado o grau de dispneia dos pacientes, observamos que o grau de dispneia tinha associação com nível de qualidade de vida, mobilidade, níveis de ansiedade e depressão e a sobrecarga do cuidador, demonstrando que o maior grau de dispneia estava associado respectivamente, com pior qualidade de vida, pior mobilidade dos pacientes, piores sintomas de ansiedade e depressão e maior sobrecarga imposta ao cuidador. Tal relação pode ser explicada, visto que pacientes com falta de ar possuem maior restrição funcional ligada diretamente com sua mobilidade principalmente para a realização de atividades de vida diária, o que os leva conseqüentemente a uma pior qualidade de vida relacionada à saúde. O estudo de Gonçalves et al., que pesquisou sobre a avaliação da qualidade de vida e da

funcionalidade dos pacientes em uso em oxigenoterapia domiciliar prolongada demonstrou que tais pacientes apresentavam importante limitação funcional, com baixa qualidade de vida relacionada à saúde e eram incapacitados para as atividades de vida diária, lazer e/ou vida profissional, tanto por limitações físicas e/ou emocionais como também por alterações psicossociais na saúde mental/emocional. Cordeiro et al. (2012), em um estudo que avaliou a qualidade de vida e a intensidade da dispneia de pneumopatas crônicos, apontou que os pacientes que apresentavam maior intensidade de dispneia, tinham piores valores em relação a sua qualidade de vida, resultado que vai ao encontro com o achado em nossa pesquisa.

Um estudo realizado por Silva et al. (2014), feito com idosos apontou que aqueles que possuíam dependência parcial ou total apresentaram mais suscetibilidade para desenvolver sintomas depressivos do que os idosos independentes. Em nosso estudo, observamos que 50% dos pacientes eram dependentes dos seus cuidadores para a realização de todas as funções e 25% eram mais ansiosos e 37,50% depressivos, características essas de ansiedade e depressão que podem estar relacionadas com a limitação funcional.

Em relação ao estado de saúde do cuidador, o melhor estado de saúde estava associado a melhor qualidade de vida dos pacientes, logo podemos observar que o impacto na baixa qualidade de vida dos pacientes pode ser associado com o pior estado de saúde do cuidador.

Quando observamos a associação da dispneia com a sobrecarga do cuidador, notamos que a pior dispneia desses pacientes estava associada com maior sobrecarga imposta ao cuidador. O estudo de revisão realizado por Vieira et al. (2015) que pesquisou sobre qualidade de vida dos cuidadores de pacientes com insuficiência cardíaca vai de encontro com o nosso estudo, relatando que diferentemente do esperado a severidade da dispneia não influencia na sobrecarga do cuidador.

Além disso, foi observado que a pior mobilidade dos pacientes estava associada ao pior estado de saúde do cuidador. Um estudo de Souza et al. (2015) realizado sobre a sobrecarga no cuidado, estresse e impacto na qualidade de vida de cuidadores domiciliares traz que quanto maior a debilidade e dependência dos

pacientes, maiores são as repercussões do ato de cuidar, no estado de vulnerabilidade, desgastes físicos, psicológicos e/ou sociais dos cuidadores, o que nos leva a associar a piora do estado de saúde do cuidador com os agravos que diminuem a mobilidade dos pacientes os tornando mais dependentes.

Em nosso estudo avaliando a sobrecarga total e a qualidade de vida do cuidador não foi observada correlação com a gravidade da doença e funcionalidade dos pacientes. Tal resultado pode ser explicado visto que os cuidadores poderiam apresentar certo receio em se expor e ao responder as questões pessoais quanto ao questionário de sobrecarga do cuidador, dado que todos eram informais e tinham grau de parentesco importante com os pacientes. No estudo de Diniz et al. (2018), com o objetivo de comparar as condições de saúde e a sobrecarga desses cuidadores, utilizaram a escala de sobrecarga do cuidador Zarit e obtiveram uma amostra com dois grupos sendo 15 cuidadores formais e 35 informais. Diniz et al. também obteve valores de sobrecarga leve a moderada como encontrado no presente estudo, não sendo estatisticamente significativa quando compara-se as condições de saúde e sobrecarga, logo, eles notaram que os cuidadores tinham determinado receio e sentimentos de culpa quando respondiam as questões do questionário em relação ao cuidado prestado ao paciente.

No estudo de Seima et al., dos 208 cuidadores entrevistados, apenas 26% apresentaram sobrecarga moderada a severa, com o restante da amostra classificados como sobrecarga leve. É possível encontrar também outros estudos em que os cuidadores não apresentavam sobrecarga significativa, como na pesquisa de Rodrigues et al. (2014) que obtiveram uma média de 26,5 de sobrecarga total, sendo classificada também como moderada a leve. Em nosso estudo a média da sobrecarga total foi de $43 \pm 22,59$, no qual 81,25% dos cuidadores apresentaram sobrecarga de leve a moderada e apenas 18,75% sobrecarga grave, esses resultados com percentuais maiores quando comparados aos outros estudos, podem ser explicados visto que os cuidadores durante a nossa entrevista respondiam o questionário de sobrecarga em ambiente diferente do qual o paciente se encontrava, diminuindo a influência sobre sua percepção e resposta.

Logo, podemos considerar a hipótese que a relação pessoal que envolve cuidador e paciente pode interferir na resposta aos questionários utilizados na

pesquisa, em razão do desconforto causado pelos questionamentos e afirmações que o mesmo traz, causando certo receio nas respostas do cuidador. Por isso a importância da entrevista com o cuidador ser realizada sem a presença dos pacientes. O que também pode pressupor a não consideração por parte do mesmo em relação à sobrecarga de cuidado que a função traz e que impõe sobre sua saúde, sensação de bem-estar psicológico, carga de trabalho físico, interação social e os aspectos ambientais que os envolve.

Uma das limitações é que este é um estudo piloto com número reduzido de pacientes. A principal causa de exclusão foi o paciente ser acamado por outros problemas não relacionados à doença respiratória crônica.

6 CONCLUSÃO

A partir dos achados desse presente estudo, concluímos que, todos os cuidadores eram informais, sem remuneração e residiam com o paciente. A maior parte desses cuidadores era do sexo feminino e tinham algum grau de parentesco com o usuário de ODP sendo a maioria filhas e esposas.

Pacientes com maior grau de dispneia apresentam correlação com a presença de cuidadores com maior sobrecarga. Além disso, a pior qualidade de vida e mobilidade relatada pelos pacientes está correlacionada com o pior estado geral de saúde dos cuidadores.

Dessa forma, novos estudos são necessários a fim de confirmar os resultados deste piloto sobre a sobrecarga total imposta nos cuidadores associadas com as limitações dos pacientes, promovendo medidas de prevenção e de promoção da saúde dos mesmos, visto que a qualidade de vida prejudicada pode comprometer a assistência prestada aos usuários de ODP, além de permitir o adoecimento do cuidador.

REFERÊNCIAS

1. ANDRADE, J. R. C.; MAZON L. M. – Serviço de oxigenioterapia domiciliar: Uma investigação para o cuidado de enfermagem fundamentado na teoria da adaptação de Roy; **Revista interdisciplinar**, v. 2, n. 2, p. 44-54, dez. 2013.
2. ARAUJO JS, SILVA SED, SANTANA ME, CONCEIÇÃO VM, VASCONCELOS EV. O processo do cuidar/cuidado nas representações sociais de cuidadores de pacientes sequelados por acidente vascular cerebral. **Rev Enferm em Foco** v. 2, n. 4, p. 235-38, 2011.
3. BARTHOLO, T. P.; GOMES, M. M.; FILHO, A. J. N.; DPOC - O impacto da oxigenioterapia domiciliar no tratamento. **Pulmão**, v. 1, n. 1, p. 79–84, 2009.
4. BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Departamento de Atenção Básica**. Doenças respiratórias crônicas. Brasília, DF: Cadernos de Atenção Básica, 2010.
5. CARDONA, A. D.; SEGURA A. M.; BERBESÍ, D. Y.; AGUDELO, M. Prevalence and factors associated with the caregiver burden syndrome among the primary caregivers for the elderly. **Rev. Fac. Nac. Salud Pública**, Vol. 31 N.º 1 janeiro-abril 2013.
6. CEDANO S., et al.; Influência das características sociodemográficas e clínicas no nível de dependência na qualidade de vida de pacientes com DPOC em oxigenoterapia domiciliar prolongada. **Jornal Brasileiro de Pneumologia**, v. 38, n. 3, p. 331–338, 2013.
7. CEDANO S.; BETTENCOURT A. R. C.; TRALDI M.; MACHADO M. C. L. O.; BELASCO A. G. S.; Qualidade de vida e sobrecarga dos cuidadores de portadores de Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica em oxigenoterapia. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**; v. 21, n. 4, p. [08 telas], jul.-ago. 2013.
8. CORDEIRO, G. D.; SILVA K. J.; Avaliação da qualidade de vida e intensidade da dispneia em pneumopatas crônicos participantes do programa de reabilitação pulmonar Lins-São Paulo. Disponível em: <http://www.unisaesiano.edu.br/biblioteca/monografias/54827.pdf>

9. CURCIO C. L.; ALVARADO B. E.; GOMEZ F.; GUERRA R.; GURALNIK J.; ZUNZUNEGUI M. V. - Life-Space Assessment scale to assess mobility: validation in Latin American older women and men; **Aging Clin Exp Res**, v. 25, p. 553–560; out. 2013.
10. DINIZ, M. A. A.; MELO, V. R. S.; NERI, K. N.; CASEMIRO, F. G.; FIGUEIREDO, L. C.; CRISTINA, C.; GAIOLI, L. O.; GRATÃO, A. C. M. Comparative study between formal and informal caregivers of older adults. **Ciência & Saúde Coletiva**, 23 (11):3789-3798, 2018.
11. ELMSTAHL, S.; MALMBERG, B.; ANNERSTEDT, L. Caregiver's burden of patients 3 years after stroke assessed by a novel caregiver burden scale. **Archives of Physical Medicine and Rehabilitation**, v. 77, n. 2, p. 177-182, 1996.
12. FERREIRA, P. L.; FERREIRA, L. N.; PEREIRA, L. N. Contributos para a Validação da Versão Portuguesa do EQ-5D Contribution for the Validation of the Portuguese Version of EQ-5D. **Acta Med Port**, v. 26, p. 664–676, 2013.
13. FLECK M. P. A.; O instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-100): características e perspectivas. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 5, n.1, p. 33-38, 2000.
14. GLOBAL INITIATIVE FOR CHRONIC OBSTRUCTIVE LUNG DISEASE (GOLD). Global strategy for the diagnosis, management, and prevention of chronic obstructive pulmonary disease. 2017. Disponível em: <http://goldcopd.org/gold-2017-global-strategy-diagnosis-management-prevention-copd/> . Acesso em: 20 nov 17
15. GLOBAL INITIATIVE FOR CHRONIC OBSTRUCTIVE LUNG DISEASE (GOLD). Global strategy for the diagnosis, management, and prevention of chronic obstructive pulmonary disease. 2018 Report. Disponível em: https://goldcopd.org/wp-content/uploads/2017/11/GOLD-2018-v6.0-FINAL-revised-20-Nov_WMS.pdf

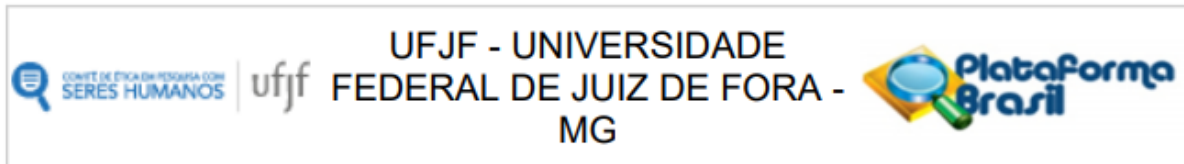
16. GONÇALVES, R. L.; SANTANA, J. E.; AZEVEDO, M. V. Evaluation of the Quality of Life and Functionality of a patient with severe COPD before and after a home-based Cardiopulmonary and Metabolic Rehabilitation: A case report. **ASSOBRAFIR Ciência**. 3(1):57-64, Abr – 2012.
17. INOUE K, PEDRAZZANI ES, PAVARINI SCI, TOYODA CY. Perceived quality of life of elderly patients with dementia and family caregivers: Evaluation and correlation. **Rev Latino-am Enfermagem**, v. 17, n.2, p.187-93, março-abril, 2009.
18. JANSSEN, D. J. A.; SPRUIT, M. A.; WOUTERS, E. F. M.; SCHOLS, M. G. A.; Family Caregiving in Advanced Chronic Organ Failure - **JAMDA** 13, 394 e 399, 2012.
19. KATZ, S.; AKPOM, C.A. A measure of primary sociobiological functions. **Int J Health Serv**, v. 6, p. 493-508, 1976.
20. KOVELIS, D.; SEGRETTI O. N.; PROBST S. V.; LAREAU C. S.; BRUNETTO F. A.; PITTA F.; Validação do Modified Pulmonary Functional Status and Dyspnea Questionnaire e da escala do Medical Research Council para o uso em pacientes com doença pulmonar obstrutiva crônica no Brasil. **J. bras. pneumol.** vol.34, n.12, São Paulo Dec. 2008.
21. LINO, V.T.S.; PEREIRA, S.R.M.; CAMACHO L.A.B.; RIBEIR- FILHO, S.T.; BUKSMAN, S. Adaptação transcultural da Escala de Independência em Atividades de Vida Diária (Escala de Katz). **Cad. Saúde Pública**, v. 24, n.1, p. 103-112, 2008.
22. MAHLER, D.; WELLS, C.K. Evaluation of clinical methods for rating dyspnea. **CHEST**, 93(3): 580-6; 1998.
23. MINISTÉRIO DA SAÚDE, SECRETARIA DE ATENÇÃO À SAÚDE, DEPARTAMENTO DE ATENÇÃO BÁSICA, COORDENAÇÃO- GERAL DE ATENÇÃO DOMICILIAR, Melhor em casa: a segurança do hospital no conforto do seu lar, **Caderno de Atenção Domiciliar**, v. 1, p. 4, 2012.
24. PAIS-RIBEIRO, J., et. al. Validation study of a Portuguese version of the Hospital Anxiety and Depression Scale. **Journal Psychology, Health & Medicine**. Vol. 12, 2007.

25. PINTO, R.A.; HOLANDA, M.A.; MEDEIROS, M.M.C.; MOTA, R.M.S.; PEREIRA, E.D.B. Assessment of the burden of caregiving for patients with chronic obstructive pulmonary disease. **Respir Med.**, v. 101, p. 2402–8, 2007.
26. RODRIGUES, J. E. G.; MACHADO, A. L. G.; VIEIRA, N. F. C.; FERNANDES, A. F. C.; REBOUÇAS, C. B. A. Quality of life and overload in family caregivers of elderly dependants. **Ciencia e Enfermeria** XX (3): 119-129, 2014.
27. SBPT, S. B. DE P. E T. II Consenso Brasileiro sobre Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica - DPOC. **J Bras Pneumol**, v. 30, n. 5, p. 1–52, 2004.
28. SBPT. Oxigenoterapia Domiciliar Prolongada (ODP). **J Pneumologia**, v. 26, p. 341–350, 2000.
29. SEIMA, M.D.; LENARDT, M.H.; CALDAS, C. P.; Care relationship between the family caregiver and the elderly with Alzheimer. **Rev Bras Enferm.**; 67(2): 233-40. mar-abr - 2014
30. SILVA, P. C. S. S.; FERNADES A. C. B. C.; TERRA, F. S. Avaliação da depressão e da capacidade funcional em idosos com doença de Parkinson. **Rev enferm UFPE on line.**, Recife, 8(7):1920-7, jul., 2014.
31. SIMÕES, M.S.M.P.; GARDIA, I.F.F.; COSTA, L.C.M.; LUNARDI, A.C. Life-Space Assessment questionnaire: Novel measurement properties for Brazilian community-dwelling older adults. **Geriatr Gerontol Int**, v. 18, p. 783–789, 2018.
32. SIMSIC, A.A.; GASTALDI, A.C.; BADDINI-MARTINEZ, J. Um protocolo de teste do degrau de seis minutos para a investigação de dispneia. **J Bras Pneumol.**, 40(6):673-674; 2014;.
33. SMELTZER, S. C.; BARE, B. G. **Brunner & Suddarth: tratado de enfermagem médico-cirúrgica**. 10. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2006.
34. SOUZA, L. R.; HANUS, J. S.; LIBERA, L. B. D.; SILVA, V. M.; MANGILI, E. M.; SIMÕES, P. W.; CERETTA, L. B.; TUON, L.; Overload in care, stress and

- impact on the quality of life of surveyed caregivers assisted in primary care - **Cad. Saúde Colet.**, 23 (2): 140-149, 2015.
35. VALER D. B.; AIRES M.; FENGLER F. L.; PASKULIN L. M. G.; Adaptação e validação do Inventário de Sobrecarga do Cuidador para uso em cuidadores de idosos; **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v. 23, n.1, p. 130-8, jan.-fev, 2015.
36. VIEIRA CPB, FIALHO AVM, FREITAS CHA, JORGE MSB. Practices of elderly's informal caregiver at home. **Rev Bras Enferm.**, v. 64, n. 3, p. 570-9, 2011.
37. VIEIRA, G. C. A.; CAVALCANTI, A. C. D.; SILVA, S. A.; FLORES, P. V. P.; Quality of life caregivers to patients with heart failure: Integrative review - **Rev enferm UFPE on line.**, 9(2):750-8, fev., 2015.
38. ZIGMOND, A. S.; SNAITH, R. P. The hospital anxiety and depression scale. **Acta psychiatric Scandinavica**, v. 67, n. 6, p. 361-370, 1983.

APÊNDICE I

PARECER DE APROVAÇÃO DO ESTUDO PELO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA COM HUMANOS DA UNIVERSIDADE FEDERAL DE JUIZ DE FORA



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DA EMENDA

Título da Pesquisa: Caracterização de pacientes em oxigenoterapia domiciliar prolongada

Pesquisador: CRISTINO CARNEIRO OLIVEIRA

Área Temática:

Versão: 5

CAAE: 89106918.1.0000.5147

Instituição Proponente: UNIVERSIDADE FEDERAL DE JUIZ DE FORA UFJF

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio
FUNDAÇÃO DE AMPARO A PESQUISA DO ESTADO DE MINAS GERAIS

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.084.871

APÊNDICE II

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PACIENTES EM USO DE ODP



TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Gostaríamos de convidar você a participar como voluntário (a) da pesquisa **“Caracterização de pacientes em oxigenioterapia domiciliar prolongada”**. O motivo que nos leva a realizar esta pesquisa é a necessidade de caracterizar a população que faz o uso da oxigenioterapia domiciliar prolongada para conhecermos a realidade específica dos usuários de oxigênio do município. Nesta pesquisa pretendemos analisar características de saúde dos usuários de oxigênio cadastrados no Centro de Apoio ao Deficiente Físico Dr. Octávio Soares (CADEF) no município de Governador Valadares e Departamento de Internação Domiciliar (DID) – Juiz de Fora – MG e descrever as condições de saúde desses usuários.

Caso você concorde em participar, vamos fazer as seguintes atividades com você: realizaremos um teste para avaliar como está seu pulmão, em que você deverá soprar através de um bocal com toda sua força, um teste em que você deverá subir e descer um degrau por 6 minutos, esse teste será usado para avaliar o quanto você consegue fazer exercícios e como se comporta sua pressão arterial, frequência cardíaca e nível de cansaço durante a atividade física, realizaremos uma entrevista com perguntas sobre sua condição de saúde e aplicaremos questionários para saber sobre sua qualidade de vida, sua mobilidade e atividades realizadas em seu dia-a-dia.

Em caso de dúvidas, com respeito aos aspectos éticos desta pesquisa, você poderá consultar:
CEP - Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos - UFJF
Campus Universitário da UFJF
Pró-Reitoria de Pós-Graduação e Pesquisa
CEP: 36036-900
Fone: (32) 2102- 3788 / E-mail: cep.propesq@ufjf.edu.br



Esta pesquisa tem alguns riscos, que são: identificação dos participantes envolvidos; durante os testes de capacidade de exercício, você poderá apresentar falta de ar e cansaço, sintomas que são momentâneos e revertidos após o término das atividades. Também podem ocorrer oscilações da quantidade de oxigênio no sangue e pressão arterial.

Para diminuir a chance desses riscos acontecerem, nos comprometemos a não revelar informações que possam te identificar através da substituição do seu nome por um número e protegeremos as informações em um arquivo com senha para que somente os pesquisadores envolvidos tenham. Também para sua maior segurança, você será acompanhado durante os testes por fisioterapeutas capacitados à identificar qualquer mal-estar relacionado ao esforço físico.

A pesquisa pode ajudar no planejamento de futuras ações em saúde, para guiar programas de acompanhamento para usuários de oxigênio e elaboração de programas de prevenção de complicações no uso de oxigênio.

Para os pacientes de Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica (DPOC), realizaremos algumas avaliações adicionais, como uso de um aparelho colocado na cintura, chamado acelerômetro, capaz de medir a quantidade de passos dados ao longo de uma semana e avaliaremos a força muscular dos membros, por um aparelho em que você deverá apertar o mais forte possível com a mão dominante, ou seja, a mais usada em seus dias a dia. Aplicaremos questionários para avaliar os impactos dos sintomas da doença, atividade de vida diária, participação social e facilidades e dificuldades encontradas na prática da atividade física. Essas avaliações contêm os mesmos riscos citados anteriormente, e realizaremos as providências cabíveis para evitá-los.

Em caso de dúvidas, com respeito aos aspectos éticos desta pesquisa, você poderá consultar:
CEP - Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos - UFJF
Campus Universitário da UFJF
Pró-Reitoria de Pós-Graduação e Pesquisa
CEP: 36036-900
Fone: (32) 2102- 3788 / E-mail: cep.propesq@ufjf.edu.br



Para participar deste estudo você não vai ter nenhum custo, nem receberá qualquer vantagem financeira. Apesar disso, se você tiver algum dano causado pelas atividades que fizemos com você nesta pesquisa, você tem direito a indenização. Você terá todas as informações que quiser sobre esta pesquisa e estará livre para participar ou recusar-se a participar. Mesmo que você queira participar agora, você pode voltar atrás ou parar de participar a qualquer momento. A sua participação é voluntária e o fato de não querer participar não vai trazer qualquer penalidade ou mudança na forma em que você é atendido. Os resultados da pesquisa estarão à sua disposição quando finalizada. Seu nome ou o material que indique sua participação não será liberado sem a sua permissão.

Este termo de consentimento encontra-se impresso em duas vias originais, sendo que uma será arquivada pelo pesquisador responsável e a outra será fornecida a você. Os dados coletados na pesquisa ficarão arquivados com o pesquisador responsável por um período de 5 (cinco) anos. Decorrido esse tempo o pesquisador poderá optar por destruir esses arquivos. Os pesquisadores tratarão a sua identidade com padrões profissionais, atendendo as legislações brasileiras (Resoluções Nº 510/16 e Nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde), utilizando as informações somente para os fins acadêmicos e científicos.

Em caso de dúvidas, com respeito aos aspectos éticos desta pesquisa, você poderá consultar:
CEP - Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos - UFJF
Campus Universitário da UFJF
Pró-Reitoria de Pós-Graduação e Pesquisa
CEP: 36036-900
Fone: (32) 2102-3788 / E-mail: cep.propesq@ufjf.edu.br



Eu, _____, portador do documento de Identidade _____ fui informado (a) dos objetivos do estudo **“Caracterização de pacientes em oxigenioterapia domiciliar prolongada”**, de maneira clara e detalhada e esclareci minhas dúvidas. Sei que a qualquer momento poderei solicitar novas informações e modificar minha decisão de participar se assim o desejar. Declaro que concordo em participar desse estudo. Recebi uma cópia deste termo de consentimento livre e esclarecido e me foi dada à oportunidade de ler e esclarecer as minhas dúvidas.

_____, _____ de _____ de 20____ .

Assinatura do Participante

Assinatura do (a) Pesquisador (a)

Assinatura da Testemunha

Em caso de dúvidas, com respeito aos aspectos éticos desta pesquisa, você poderá consultar:
CEP - Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos - UFJF
Campus Universitário da UFJF
Pró-Reitoria de Pós-Graduação e Pesquisa
CEP: 36036-900
Fone: (32) 2102- 3788 / E-mail: cep.propesq@ufjf.edu.br



Nome do Pesquisador Responsável: Cristino Carneiro Oliveira

Campus Universitário da UFJF

**Faculdade/Departamento/Instituto: Campus Governador Valadares/Departamento de
Fisioterapia/Instituto Ciências da Vida**

CEP: 35010-173

Fone: 33. 98430-5959

E-mail: cristinocoli@gmail.com

Em caso de dúvidas, com respeito aos aspectos éticos desta pesquisa, você poderá consultar:

CEP - Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos - UFJF

Campus Universitário da UFJF

Pró-Reitoria de Pós-Graduação e Pesquisa

CEP: 36036-900

Fone: (32) 2102- 3788 / E-mail: cep.propesq@ufjf.edu.br

APÊNDICE III

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO CUIDADORES



TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Gostaríamos de convidar você a participar como voluntário (a) da pesquisa **“Caracterização de pacientes em oxigenioterapia domiciliar prolongada”**. Um dos objetivos da realização desta pesquisa é a necessidade de caracterizar a qualidade de vida e o nível de sobrecarga relacionada à vida pessoal, física, social e emocional dos cuidadores de pacientes que fazem uso da oxigenioterapia domiciliar prolongada cadastrados no Centro de Apoio ao Deficiente Físico Dr. Octávio Soares (CADEF) no município de Governador Valadares – MG e Departamento de Internação Domiciliar (DID) no município de Juiz de Fora – MG.

Caso você concorde em participar, vamos fazer a seguinte atividade com você: aplicaremos um questionário para avaliar a qualidade de vida com questões sobre seu estado geral de saúde e um outro instrumento para avaliar a sobrecarga do cuidador, que aborda assuntos relacionados à sobrecarga a sua vida pessoal, física, social, emocional e ao tempo dependente, ou seja, aquele tempo no qual você se dedica ao cuidado do indivíduo.

Esta pesquisa tem alguns riscos, que são: identificação dos participantes envolvidos ou constrangimento para responder alguma parte dos questionários.

Para diminuir a chance desses riscos acontecerem, nos comprometemos a não revelar informações que possam te identificar através da substituição do seu nome por um número e protegeremos as informações em um arquivo com senha para que somente os pesquisadores envolvidos tenham.

Em caso de dúvidas, com respeito aos aspectos éticos desta pesquisa, você poderá consultar:
CEP - Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos - UFJF
Campus Universitário da UFJF
Pró-Reitoria de Pós-Graduação e Pesquisa
CEP: 36036-900
Fone: (32) 2102- 3788 / E-mail: cep.propesq@ufjf.edu.br



Também para sua maior segurança, você será acompanhado durante os testes por fisioterapeutas capacitados a identificar qualquer constrangimento, dúvida ou incômodo ao responder os questionários.

Em caso de dúvidas, com respeito aos aspectos éticos desta pesquisa, você poderá consultar:
CEP - Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos - UFJF
Campus Universitário da UFJF
Pró-Reitoria de Pós-Graduação e Pesquisa
CEP: 36036-900
Fone: (32) 2102- 3788 / E-mail: cep.propesq@ufjf.edu.br



A pesquisa pode ajudar no planejamento de futuras ações em saúde, para guiar programas de acompanhamento para usuários de oxigênio, como também melhorar a qualidade de vida e prevenir a sobrecarga dos cuidadores desses pacientes.

Para participar deste estudo você não vai ter nenhum custo, nem receberá qualquer vantagem financeira. Apesar disso, se você tiver algum dano causado pelas atividades que fizermos com você nesta pesquisa, você tem direito a indenização. Você terá todas as informações que quiser sobre esta pesquisa e estará livre para participar ou recusar-se a participar. Mesmo que você queira participar agora, você pode voltar atrás ou parar de participar a qualquer momento. A sua participação é voluntária e o fato de não querer participar não vai trazer qualquer penalidade ou mudança na forma em que você é atendido. Os resultados da pesquisa estarão à sua disposição quando finalizada. Seu nome ou o material que indique sua participação não será liberado sem a sua permissão.

Este termo de consentimento encontra-se impresso em duas vias originais, sendo que uma será arquivada pelo pesquisador responsável e a outra será fornecida a você. Os dados coletados na pesquisa ficarão arquivados com o pesquisador responsável por um período de 5 (cinco) anos. Decorrido esse tempo o pesquisador poderá optar por destruir esses arquivos. Os pesquisadores tratarão a sua identidade com padrões profissionais, atendendo as legislações brasileiras (Resoluções Nº 510/16 e Nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde), utilizando as informações somente para os fins acadêmicos e científicos.

Em caso de dúvidas, com respeito aos aspectos éticos desta pesquisa, você poderá consultar:

CEP - Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos - UFJF

Campus Universitário da UFJF

Pró-Reitoria de Pós-Graduação e Pesquisa

CEP: 36036-900

Fone: (32) 2102- 3788 / E-mail: cep.propesq@ufjf.edu.br



Eu, _____, portador do documento de Identidade _____ fui informado (a) dos objetivos do estudo **“Caracterização de pacientes em oxigenioterapia domiciliar prolongada”**, de maneira clara e detalhada e esclareci minhas dúvidas. Sei que a qualquer momento poderei solicitar novas informações e modificar minha decisão de participar se assim o desejar. Declaro que concordo em participar desse estudo. Recebi uma cópia deste termo de consentimento livre e esclarecido e me foi dada à oportunidade de ler e esclarecer as minhas dúvidas.

_____, _____ de _____ de 20__ .

Assinatura do Participante

Assinatura do (a) Pesquisador (a)

Assinatura da Testemunha

Em caso de dúvidas, com respeito aos aspectos éticos desta pesquisa, você poderá consultar:

CEP - Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos - UFJF

Campus Universitário da UFJF

Pró-Reitoria de Pós-Graduação e Pesquisa

CEP: 36036-900

Fone: (32) 2102- 3788 / E-mail: cep.propesq@ufjf.edu.br



Nome do Pesquisador Responsável: Cristino Carneiro Oliveira

Campus Universitário da UFJF

Faculdade/Departamento/Instituto: Campus Governador Valadares/Departamento de Fisioterapia/Instituto Ciências da Vida

CEP: 35010-173

Fone: 33. 98430-5959

E-mail: cristinocoli@gmail.com

Em caso de dúvidas, com respeito aos aspectos éticos desta pesquisa, você poderá consultar:

CEP - Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos - UFJF

Campus Universitário da UFJF

Pró-Reitoria de Pós-Graduação e Pesquisa

CEP: 36036-900

Fone: (32) 2102- 3788 / E-mail: cep.propesq@ufjf.edu.br

APÊNDICE IV

FICHA DE COLETA DE DADOS DO PACIENTE



Nº de Identificação no estudo: _____

DADOS PESSOAIS

Data de nascimento: ____/____/____

Sexo: M () F ()

Estado civil: _____

Profissão: _____

Procedência: _____

Escolaridade: Fundamental-1ª a 4ª série () Técnico ()
Fundamental-5ª a 8ª série () Ensino Superior Incompleto ()
Ensino médio Incompleto () Ensino Superior Completo ()
Ensino médio Completo () Não estudou ()

TRABALHO

Situação de trabalho: Ativo () Desempregado () Aposentado ()

Pontuação do Critério Brasil (ABEP):

Consumo de energia antes do aparelho (em Kwh): _____

Consumo de energia depois do aparelho (em Kwh): _____

DOMICÍLIO

Moradia nos últimos 12 meses: Própria () Alugada () Cedida () Lar de Idosos ()
Mora na casa de algum familiar ()

Condições de acesso a residência: Escada () Rampa () Corredor ()
Elevador () Sem obstáculos ()
Outros () Qual: _____.

HISTÓRIA SOCIAL

Tabagista: Não () Passivo () Ativo ()

Ex tabagista: Sim () Não () Se sim, parou de fumar a quanto tempo? _____

Anos/maço: _____

Etilista: Sim () Não ()

Possui animal de estimação: Sim () Não () Qual: _____

Atividade Física: Sim () Não () Tipo: _____ Frequência: _____

CONDIÇÕES DE SAÚDE

Diagnóstico de doença de base: _____.

Presença de Hipertensão Pulmonar: Sim () Não () Exame realizado para o diagnóstico de

HP: _____.

Visita ao serviço de emergência (nos últimos 12 meses): _____ Porta de entrada: _____

Motivo: _____.

Nº de internações (nos últimos 12 meses): _____ Dias de internação: _____.

Internação em UTI: () Sim () Não Dias de internação: _____.

Faz acompanhamento médico: Sim () Não () Especialidade: _____.

Nº de consultas médicas (nos últimos 12 meses): _____.

Índice de comorbidades: _____.

Faz uso de broncodilatadores: Sim () Não ()

1. _____

Apresentação _____

Via de administração: Oral () Intradérmica/Intravenosa () Inalatória ()

Frequência de uso: _____ Prescritor: _____

÷

2. _____

Apresentação _____

Via de administração: Oral () Intradérmica/Intravenosa () Inalatória ()

Frequência de uso: _____ Prescritor: _____

÷

3. _____

Apresentação _____

Via de administração: Oral () Intradérmica/Intravenosa () Inalatória ()

Frequência de uso: _____ Prescritor: _____

;

Quando foi a última
exacerbação? _____.

Medicamentos: _____

_____.

OXIGENOTERAPIA DOMICILIAR PROLONGADA (ODP)

Especialidade do médico que prescreveu a ODP: _____.

A ODP foi prescrita após exacerbação? (Sim ou Não): _____.

Intensidade do fluxo prescrito: Repouso _____ . Esforço _____ .
Noturno _____ . Fluxo único _____ .

Intensidade do fluxo real: Repouso _____ . Esforço _____ .
Noturno _____ . Fluxo único _____ .

Sistema provedor de O₂: Concentrador Fixo () Cilindro ()
O₂ líquido () Concentrador portátil ()

Usa umidificador: Sim () Não ()

Período de uso prescrito: _____.

Período de uso real de O₂: _____.

Motivo _____ real _____ do _____ uso:
_____.

Data de início de ODP: ____/____/____.

Realiza a manutenção do aparelho (frequência): _____.

Tempo do aparelho na residência (aparelho do serviço): _____.

Quanto tempo de uso de outro aparelho (exceto o aparelho do serviço): _____.

Comprimento de extensão de O₂: _____.

Interface utilizada: _____.

Dispositivo portátil: _____
_____.

PROVA DE FUNÇÃO PULMONAR

Espirometria: VEF1 _____(L); _____(%). CVF _____.
Relação VEF1/CVF: _____.
Pletismografia: Capacidade Pulmonar Total (CPT): _____.
Capacidade Residual Funcional (CRF): _____.
Relação CRF/ CTP: _____.
Volume Residual (VR): _____.
Relação VR/ CTP: _____.
Difusão de Monóxido de Carbono: _____.
Peak Flow: _____.
Pi máx: _____ Pe máx: _____.

QUESTIONÁRIOS E ESCALAS

Katz: _____.

LSA (mobilidade): _____.

Inventário de sobrecarga do cuidador: _____.

EQ-5D: Mobilidade: _____. EQ-5D: Cuidados pessoais: _____.

EQ-5D: Atividades habituais: _____. EQ-5D: Dor/mal-estar: _____.

EQ-5D: Ansiedade/depressão: _____. EQ-5D Total: _____.

EQ-5D: Estado de saúde hoje: _____.

APÊNDICE V

FICHA DE COLETA DE DADOS DO CUIDADOR



Universidade Federal de Juiz de Fora
CARACTERIZAÇÃO DE SERVIÇO DE OXIGENIOTERAPIA E PROGRAMA DE TELEREABILITAÇÃO PARA PACIENTES
EM OXIGENOTERAPIA DOMICILIAR PROLONGADA

Nº de Identificação no estudo: _____

DADOS PESSOAIS DO CUIDADOR

Data de nascimento: ____ / ____ / ____

Sexo: M () F ()

Idade: _____

Estado civil:

Profissão: _____

Procedência: _____

—

Escolaridade: Fundamental-1ª a 4ª série ()

Técnico ()

Fundamental-5ª a 8ª série ()

Ensino Superior Incompleto ()

Ensino médio Incompleto ()

Ensino Superior Completo ()

Ensino médio Completo ()

Não estudou ()

Mora com o usuário de Oxigenoterapia Domiciliar Prolongada?

Sim () Não ()

Se sim, há quanto tempo? _____

Tem algum grau de parentesco com o usuário?

Sim () Não ()

Se sim, qual o grau de parentesco? _____

É cuidador remunerado?

Sim () Não ()

Se sim, há quanto tempo? _____

Possui algum curso especializado para o cuidado?

Sim () Não ()

Se sim, qual? _____

Quanto tempo é dedicado para o cuidado com o usuário?

ANEXO I

ESCALA DE KATZ

Ficha de avaliação: para cada área de funcionamento listada abaixo assinale a descrição que se aplica (a palavra "ajuda" significa supervisão, orientação ou auxílio pessoal).

Área de funcionamento	Independente/Dependente
Tomar banho (leito, banheira ou chuveiro)	
<input type="checkbox"/> não recebe ajuda (entra e sai da banheira sozinho, se este for o modo habitual de tomar banho)	(I)
<input type="checkbox"/> recebe ajuda para lavar apenas uma parte do corpo (como, por exemplo, as costas ou uma perna)	(I)
<input type="checkbox"/> recebe ajuda para lavar mais de uma parte do corpo, ou não toma banho sozinho	(D)
Vestir-se (pega roupas, inclusive peças íntimas, nos armários e gavetas, e manuseia fechos, inclusive os de órteses e próteses, quando forem utilizadas)	
<input type="checkbox"/> pega as roupas e veste-se completamente, sem ajuda	(I)
<input type="checkbox"/> pega as roupas e veste-se sem ajuda, exceto para amarrar os sapatos	(I)
<input type="checkbox"/> recebe ajuda para pegar as roupas ou vestir-se, ou permanece parcial ou completamente sem roupa	(D)
Uso do vaso sanitário (ida ao banheiro ou local equivalente para evacuar e urinar; higiene íntima e arrumação das roupas)	
<input type="checkbox"/> vai ao banheiro ou local equivalente, limpa-se e ajeita as roupas sem ajuda (pode usar objetos para apoio como bengala, andador ou cadeira de rodas e pode usar comadre ou urinol à noite, esvaziando-o de manhã)	(I)
<input type="checkbox"/> recebe ajuda para ir ao banheiro ou local equivalente, ou para limpar-se, ou para ajeitar as roupas após evacuação ou micção, ou para usar a comadre ou urinol à noite	(D)
<input type="checkbox"/> não vai ao banheiro ou equivalente para eliminações fisiológicas	(D)
Transferência	
<input type="checkbox"/> deita-se e sai da cama, senta-se e levanta-se da cadeira sem ajuda (pode estar usando objeto para apoio, como bengala ou andador)	(I)
<input type="checkbox"/> deita-se e sai da cama e/ou senta-se e levanta-se da cadeira com ajuda	(D)
<input type="checkbox"/> não sai da cama	(D)
Continência	
<input type="checkbox"/> controla inteiramente a micção e a evacuação	(I)
<input type="checkbox"/> tem "acidentes" ocasionais	(D)
<input type="checkbox"/> necessita de ajuda para manter o controle da micção e evacuação; usa cateter ou é incontinente	(D)
Alimentação	
<input type="checkbox"/> alimenta-se sem ajuda	(I)
<input type="checkbox"/> alimenta-se sozinho, mas recebe ajuda para cortar carne ou passar manteiga no pão	(I)
<input type="checkbox"/> recebe ajuda para alimentar-se, ou é alimentado parcialmente ou completamente pelo uso de catéteres ou fluidos intravenosos	(D)

ANEXO II

AVALIAÇÃO DO ESPAÇO DE VIDA (LSA)

Quadro 1. LSA traduzido para o português

Life Space Assessment (LSA-Br)				
Estas perguntas se referem somente às suas atividades no mês passado:				
Nível de Mobilidade/Deslocamento (N)		Frequência (F)	Independência (I)	Escore
Durante as últimas 4 semanas, você esteve em...		Com que frequência você esteve nesses lugares?	Você usou algum aparelho de auxiliar ou equipamento. Você precisou da ajuda de outra pessoa?	$N \times F \times I$
Mobilidade nível 1: Outros cômodos da sua casa além daquele que você dorme?	<input type="checkbox"/> Sim (1) <input type="checkbox"/> Não (0)	<input type="checkbox"/> < 1x/sem (1) <input type="checkbox"/> 1-3x (2) <input type="checkbox"/> 4-6x (3) <input type="checkbox"/> Diariamente (4)	<input type="checkbox"/> Assistência pessoal (1) <input type="checkbox"/> Somente equipamento (1,5) <input type="checkbox"/> Sem equipamento ou assistência pessoal (2)	Nível 1:
Mobilidade nível 2: Um área fora da sua casa como corredor do seu prédio, playground, garagem ou seu próprio jardim?	<input type="checkbox"/> Sim (2) <input type="checkbox"/> Não (0)	<input type="checkbox"/> < 1x/sem (1) <input type="checkbox"/> 1-3x (2) <input type="checkbox"/> 4-6x (3) <input type="checkbox"/> Diariamente (4)	<input type="checkbox"/> Assistência pessoal (1) <input type="checkbox"/> Somente equipamento (1,5) <input type="checkbox"/> Sem equipamento ou assistência pessoal (2)	Nível 2:
Mobilidade nível 3: Outros lugares em sua vizinhança fora da sua própria casa, quintal ou prédio?	<input type="checkbox"/> Sim (3) <input type="checkbox"/> Não (0)	<input type="checkbox"/> < 1x/sem (1) <input type="checkbox"/> 1-3x (2) <input type="checkbox"/> 4-6x (3) <input type="checkbox"/> Diariamente (4)	<input type="checkbox"/> Assistência pessoal (1) <input type="checkbox"/> Somente equipamento (1,5) <input type="checkbox"/> Sem equipamento ou assistência pessoal (2)	Nível 3:
Mobilidade nível 4: Lugares fora da sua vizinhança mas dentro da sua cidade?	<input type="checkbox"/> Sim (4) <input type="checkbox"/> Não (0)	<input type="checkbox"/> < 1x/sem (1) <input type="checkbox"/> 1-3x (2) <input type="checkbox"/> 4-6x (3) <input type="checkbox"/> Diariamente (4)	<input type="checkbox"/> Assistência pessoal (1) <input type="checkbox"/> Somente equipamento (1,5) <input type="checkbox"/> Sem equipamento ou assistência pessoal (2)	Nível 4:
Mobilidade nível 5: Lugares fora da sua cidade?	<input type="checkbox"/> Sim (5) <input type="checkbox"/> Não (0)	<input type="checkbox"/> < 1x/sem (1) <input type="checkbox"/> 1-3x (2) <input type="checkbox"/> 4-6x (3) <input type="checkbox"/> Diariamente (4)	<input type="checkbox"/> Assistência pessoal (1) <input type="checkbox"/> Somente equipamento (1,5) <input type="checkbox"/> Sem equipamento ou assistência pessoal (2)	Nível 5:
Observação: Considerar vizinhança distâncias que habitualmente as pessoas fazem a pé.			Escore Total = N1 + N2 + N3 + N4 + N5	Total:

ANEXO III

QUESTIONÁRIO EQ – 5D

SISTEMA DESCRITIVO - EQ-5D

A1. Mobilidade

- 1. Não tenho problemas em andar
- 2. Tenho alguns problemas em andar
- 3. Estou limitado a ficar na cama

A1

A2. Cuidados pessoais

- 1. Não tenho problemas com os meus cuidados pessoais
- 2. Tenho alguns problemas para me lavar ou me vestir
- 3. Sou incapaz de me lavar ou vestir sozinho

A2

A3. Atividades habituais (ex. trabalho, estudos, atividades domésticas, atividades em família ou de lazer)

- 1. Não tenho problemas em desempenhar as minhas atividades habituais
- 2. Tenho alguns problemas em desempenhar as minhas atividades habituais
- 3. Sou incapaz de desempenhar as minhas atividades habituais

A3

A4. Dor/Mal-estar

- 1. Não tenho dores ou mal-estar
- 2. Tenho dores ou mal-estar moderados
- 3. Tenho dores ou mal-estar extremos

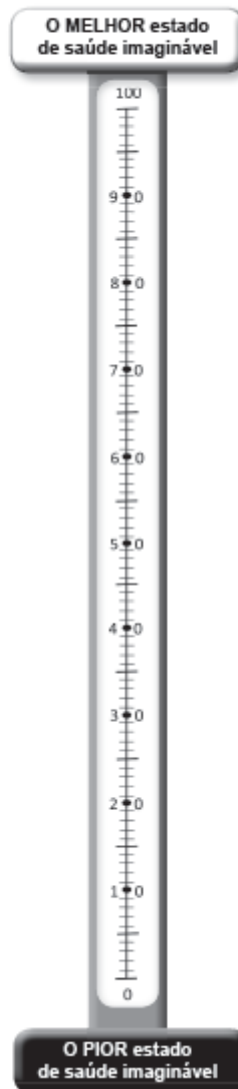
A4

A5. Ansiedade/Depressão

- 1. Não estou ansioso(a) ou deprimido(a)
- 2. Estou moderadamente ansioso(a) ou deprimido(a)
- 3. Estou extremamente ansioso(a) ou deprimido(a)

A5

ESCALA ANALÓGICA VISUAL (EAV)



ANEXO IV

ESCALA HOSPITALAR PARA ANSIEDADE E DEPRESSÃO - HADS

Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão

Este questionário ajudará o seu médico a saber como você está se sentindo. Leia todas as frases. Marque com um "X" a resposta que melhor corresponder a como você tem se sentido na ÚLTIMA SEMANA. Não é preciso ficar pensando muito em cada questão. Neste questionário as respostas espontâneas têm mais valor do que aquelas em que se pensa muito. Marque apenas uma resposta para cada pergunta.

A (1) Eu me sinto tenso ou contraído:

- 3 () A maior parte do tempo
- 2 () Boa parte do tempo
- 1 () De vez em quando
- 0 () Nunca

D (2) Eu ainda sinto gosto pelas mesmas coisas de antes:

- 0 () Sim, do mesmo jeito que antes
- 1 () Não tanto quanto antes
- 2 () Só um pouco
- 3 () Já não sinto mais prazer em nada

A (3) Eu sinto uma espécie de medo, como se alguma coisa ruim fosse acontecer:

- 3 () Sim, e de um jeito muito forte
- 2 () Sim, mas não tão forte
- 1 () Um pouco, mas isso não me preocupa
- 0 () Não sinto nada disso

D (4) Dou risada e me divirto quando vejo coisas engraçadas:

- 0 () Do mesmo jeito que antes
- 1 () Atualmente um pouco menos
- 2 () Atualmente bem menos
- 3 () Não consigo mais

A (5) Estou com a cabeça cheia de preocupações:

- 3 () A maior parte do tempo
- 2 () Boa parte do tempo
- 1 () De vez em quando
- 0 () Raramente

D (6) Eu me sinto alegre:

- 0 () A maior parte do tempo
- 1 () Muitas vezes
- 2 () Poucas vezes
- 3 () Nunca

A (7) Consigo ficar sentado a vontade e me sentir relaxado:

- 0 () Sim, quase sempre
- 1 () Muitas vezes
- 2 () Poucas vezes
- 3 () Nunca

D (8) Eu estou lento para pensar e fazer as coisas:

- 3 () Quase sempre
- 2 () Muitas vezes
- 1 () De vez em quando
- 0 () Nunca

A (9) Eu tenho uma sensação ruim de medo, como um frio na barriga ou um aperto no estômago:

- 0 () Nunca
- 1 () De vez em quando
- 2 () Muitas vezes
- 3 () Quase sempre

D (10) Eu perdi o interesse em cuidar da minha aparência:

- 3 () Completamente
- 2 () Não estou mais me cuidando como deveria
- 1 () Talvez não tanto quanto antes
- 0 () Me cuido do mesmo jeito que antes

A (11) Eu me sinto inquieto, como se eu não pudesse ficar parado em lugar nenhum:

- 3 () Sim, demais
- 2 () Bastante
- 1 () Um pouco
- 0 () Não me sinto assim

D (12) Fico esperando animado as coisas boas que estão por vir:

- 0 () Do mesmo jeito que antes
- 1 () Um pouco menos do que antes
- 2 () Bem menos do que antes
- 3 () Quase nunca

A (13) De repente, tenho a sensação de entrar em pânico:

- 3 () A quase todo momento
- 2 () Várias vezes
- 1 () De vez em quando
- 0 () Não sinto isso

D (14) Consigo sentir prazer quando assisto a um bom programa de televisão, de rádio ou quando leio alguma coisa:

- 0 () Quase sempre
- 1 () Várias vezes
- 2 () Poucas vezes
- 3 () Quase nunca

ANEXO V

AVALIAÇÃO DA DISPNEIA - MMRC

AVALIAÇÃO DA DISPNEIA - MMRC

0- Tenho falta de ar ao realizar exercício intenso.
1- Tenho falta de ar quando apresso meu passo, ou quando subo escadas ou ladeira.
2- Preciso parar algumas vezes quando ando no meu passo, ou ando mais devagar que outras pessoas da minha idade.
3- Preciso parar muitas vezes devido à falta de ar quando ando perto de 100 metros, ou poucos minutos de caminhada no plano.
4- Sinto falta de ar que não saio de casa, ou preciso de ajuda para me vestir ou tomar banho sozinho.

ANEXO VI

ESCALA DE SOBRECARGA DOS CUIDADORES

Inventário de Sobrecarga do Cuidador
Domínio 1: Sobrecarga tempo dependente
1. A pessoa que eu cuido precisa da minha ajuda para realizar muitas atividades diárias.
0 (discordo totalmente) 1 (discordo) 2 (não concordo nem discordo) 3 (concordo) 4 (concordo totalmente)
2. A pessoa que eu cuido é dependente de mim.
3. Eu tenho de estar constantemente atento(a) à pessoa que eu cuido.
4. Eu tenho de ajudar a pessoa que eu cuido em muitas funções básicas (alimentação, eliminações, higiene e locomoção).
5. Eu não tenho um minuto de descanso no meu trabalho de cuidar.
Domínio 2: Sobrecarga à vida pessoal
1. Eu sinto que estou deixando de viver a minha vida.
2. Eu gostaria de poder sair desta situação.
3. A minha vida social tem sido prejudicada.
4. Eu me sinto emocionalmente esgotado(a) por cuidar desta pessoa.
5. Eu esperava que as coisas fossem diferentes neste momento da minha vida.
Domínio 3: Sobrecarga física
1. Eu não estou domindo o suficiente.
2. A minha saúde tem sido prejudicada.
3. Cuidar desta pessoa tem me deixado fisicamente doente.
4. Eu estou fisicamente cansado(a).
Domínio 4: Sobrecarga social
1. Eu não me dou com outros familiares tão bem quanto eu costumava.
2. As minhas ações de cuidado não são valorizadas por outros familiares.
3. Eu tenho tido problemas no relacionamento com meu(minha) companheiro(a).
4. Eu não tenho trabalhado tão bem quanto eu costumava (trabalho fora ou em casa).
5. Eu fico ressentido(a) com outros parentes que poderiam ajudar, mas não ajudam.
Domínio 5: Sobrecarga emocional
1. Eu me sinto constrangido(a) /incomodado(a) com o comportamento da pessoa que eu cuido.
2. Eu sinto vergonha da pessoa que eu cuido.
3. Eu fico ressentido(a) com a pessoa que eu cuido.
4. Eu me sinto desconfortável quando recebo amigos.
5. Eu fico irritado(a) com a minha interação com a pessoa que eu cuido.

