UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
FFCLRP - DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA E EDUCAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA

POLIANA DE LIMA DE ALMEIDA

Aspectos psicossociais de cuidadores informais de pacientes portadores de Cardioversor Desfibrilador Implantável

Dissertação apresentada à Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto da USP, para a obtenção do título de Mestre em Ciências.

Área: Psicologia

RIBEIRÃO PRETO - SP
2012

POLIANA DE LIMA DE ALMEIDA

Aspectos psicossociais de cuidadores informais de pacientes portadores de Cardioversor Desfibrilador Implantável

Dissertação apresentada à Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto da USP, para a obtenção do título de Mestre em Ciências.

Área: Psicologia

Orientador: Prof. Dr. Ricardo Gorayeb

RIBEIRÃO PRETO - SP

2012

Autorizo a reprodução e divulgação parcial ou total deste trabalho, por qualquer meio convencional ou eletrônico, para fins de estudo e pesquisa, desde que citada a fonte.

FICHA CATALOGRÁFICA

Almeida, Poliana de Lima de
Aspectos psicosssociais de cuidadores informais de pacientes portadores de Cardioversor Desfibrilador Implantável. Ribeirão Preto, 2012.
147 p. : il. ; 30 cm

Dissertação apresentada à Faculdade Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto/USP. Área de concentração: Psicologia.
Orientador: Gorayeb, Ricardo.

1. Cardioversor Desfibrilador Implantável. 2. Cuidador. 3. Aspectos Psicossociais. 4. Sobrecarga.

Nome: Almeida, Poliana de Lima de

Título: Aspectos psicossociais de cuidadores informais de pacientes portadores de Cardioversor Desfibrilador Implantável

Dissertação apresentada à Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto da USP, para obtenção do título de Mestre em Ciências.

Aprovado(a) em:

Banca Examinadora

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Dedico este trabalho aos meus pais **Nirce Morais de Lima** e **Celso Silveira de Lima**, pelo amor e apoio incondicionais, pela formação moral e pelo incentivo rumo ao constante crescimento pessoal e profissional. É graças a vocês que estou realizando este sonho!

AGRADECIMENTOS

À minha família, pelo amor e apoio em todos os momentos da minha vida.

Ao meu marido Fabrício César, pelo companheirismo, incentivo, paciência e compreensão. Obrigada por ter me ensinado a enxergar nos obstáculos do dia a dia, possibilidades de superação, amadurecimento e realização.

Ao meu orientador, Prof. Dr. Ricardo Gorayeb, pela oportunidade de crescimento profissional e pela confiança no meu trabalho. Sua sabedoria e ensinamentos sobre a arte de ser pesquisador foram valiosos para o meu desenvolvimento.

À Profª. Drª. Maria Cristina Myiazaki, pelo carinho, apoio e incentivo constante no meu aperfeiçoamento. A senhora representa o modelo de profissional que almejo ser.

Às psicólogas e grandes amigas Paula Santos, Caroline Pavan e Ana Luisa Suguihura, pelo apoio e pelas experiências compartilhadas nessa etapa tão especial da minha vida. Vocês foram a minha família e meu porto seguro durante este período de estadia em Ribeirão Preto.

Ao Prof. Dr. André Schmidt, por ter me introduzido no fascinante campo de estudo da Cardiologia. Obrigada por acreditar no meu trabalho, pela receptividade, colaboração e contribuições.

Aos Profs. Drs. Neide Micelli Domingos e Nelson Iguimar Valério pelas valiosas contribuições durante a construção deste trabalho.

Às psicólogas e colegas do Serviço de Psicologia do HCFMRP – USP, em especial à Flávia Marucci, Renata Nakao, por compartilharem seus conhecimentos técnicos e de vida, e Rosana Shuhama, pelas contribuições valiosas.

Aos funcionários do Serviço de Psicologia do HCFMRP - USP, Danilo Pinto e Marilene Alves, pela receptividade, eficiência, dedicação e colaboração com a realização deste trabalho.

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), pela concessão da Bolsa de Mestrado e pelo apoio financeiro para a realização desta pesquisa.

Agradeço especialmente aos pacientes portadores de CDI e seus cuidadores informais, pela participação neste estudo. Obrigada pela confiança que lhes permitiu falar sobre experiências tão íntimas, sendo muitas delas dolorosas e traumáticas. Ouvir seus relatos foi enriquecedor, contribuindo não só para o desenvolvimento deste trabalho, como para mostrar a nós, profissionais da saúde, outras demandas de atenção e auxílio.

RESUMO

Almeida, P. L. (2012). *Aspectos psicossociais de cuidadores informais de pacientes portadores de Cardioversor Desfibrilador Implantável*. Dissertação, Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, SP.

Ser cuidador informal de pacientes com doenças crônicas pode implicar em sobrecarga e sofrimento psicológico significativo, potencialmente prejudiciais para a própria saúde física e mental e para a recuperação do paciente. Pouco se sabe sobre as experiências e características psicossociais dos cuidadores de pacientes portadores de Cardioversor Desfibrilador Implantável (CDI), principalmente na população brasileira, de forma que o presente estudo (quantitativo descritivo transversal) teve por objetivos caracterizar demográfica e psicossocialmente uma amostra não probabilística de cuidadores informais de pacientes portadores de CDI que se encontravam em tratamento médico em um hospital-escola do interior do Estado de São Paulo. As variáveis estudadas incluíram: características sóciodemográficas, qualidade de vida, ansiedade, depressão e percepção de sobrecarga. Participaram da pesquisa 60 cuidadores, entrevistados entre setembro de 2010 a maio de 2011. Para a coleta dos dados foram usados: Roteiro de Entrevista Semiestruturada, elaborado para esta pesquisa, Questionário de Avaliação de Saúde SF-36, Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão e a *Zarit Burden Interview*. Os dados foram analisados quantitativamente de forma descritiva. Posteriormente verificou-se associação estatisticamente significativa ($p \leq 0,05$) entre algumas variáveis de interesse, por meio do Teste Exato de Fisher. Os resultados mostraram que a média de idade dos cuidadores foi de 52,5 anos (*DP*=14,76), eram em sua maior parte do sexo feminino (n=45, 75%), o cônjuge do(a) paciente (n=39, 65%), com escolaridade predominante de até quatro anos (n=28, 46,67%), sendo a maioria (45, 75%) portadora de problemas de saúde. Vinte e cinco cuidadores (41,67%) apresentaram sintomas indicativos de ansiedade e 13 (21,67%) de depressão. Na avaliação da qualidade de vida, a média de escore mais elevado foi no domínio Aspectos Sociais (Média=78,12, *DP*=27,48) e o mais baixo em Vitalidade (Média=60,25, *DP*=26,03). O escore médio relacionado à percepção de sobrecarga foi de 19,93 (*DP*=12,51, Mediana= 18,5). Os participantes relataram alterações significativas em suas vidas após o implante do CDI, preocupações com a saúde do paciente e funcionamento do dispositivo, dificuldades relacionadas ao papel de cuidador, além de dúvidas sobre o desfibrilador implantável. Os resultados confirmaram que o implante do CDI no paciente impactou significativamente na vida de seus cuidadores informais, sendo necessário o oferecimento de apoio emocional e orientações específicas por parte dos profissionais da saúde para auxiliá-los na adaptação e enfrentamento adequado dessas situações. Dada a escassez de estudos brasileiros nesta população e alguns fatores metodológicos limitantes, é necessário que mais investigações sejam realizadas para comparar estes resultados.

Palavras-chave: Cardioversor Desfibrilador Implantável. Cuidador informal. Aspectos psicossociais. Sobrecarga.

ABSTRACT

Almeida, P. L. (2012). *Psychosocial aspects of informal caregivers of patients with Implantable Cardioverter Defibrillator*. Dissertation, Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, SP.

Being an informal caregiver of patients with chronic diseases may imply significant psychological burden and suffering, potentially harmful to caregiver's own physical and mental health and patient's recovery. Little is known about the psychosocial experiences and characteristics of caregivers of patients with Implantable Cardioverter Defibrillator (ICD), mainly in the Brazilian population, so that the purpose of the present study (transversal descriptive quantitative) was to characterize, both demographically and psychosocially, a non-probabilistic sample of informal caregivers of patients with ICD undergoing treatment in a university hospital in the interior of the State of São Paulo. The studied variables comprised: sociodemographic characteristics, life quality, anxiety, depression and perception of burden. Sixty caregivers took part in the survey, and they were interviewed between September, 2010 and May, 2011. Data collection used the following instruments: Semi-structured Interview Script prepared for this survey, SF-36 Health Evaluation Questionnaire, Hospital Anxiety and Depression Scale and the Zarit Burden Interview. Data was analyzed quantitatively in a descriptive way. Subsequently, statistically significant association ($p \leq 0,05$) was verified between some variables of interest through Fisher's Exact Test. Results describe that the average age of caregivers was 52.5 years (*DP*=14.76), they were mostly female (n=45, 75%), and patient's spouses (n=39, 65%), predominantly with up to four years of education (n=28, 46.67%), and most (45, 75%) with health problems. Twenty-five caregivers (41.67%) presented symptoms related to anxiety and 13 (21.67%) to depression. In life quality evaluation, the highest average score was in the Social Aspects dominion (Average=78.12, *DP*=27.48) and the lowest in Vitality (Average=60.25, *DP*=26.03). The average score regarding burden perception was of 19.93 (*DP*=12.51, Median= 18.5). Participants reported significant changes in their lives after ICD implant, concerns about patient's health and device operation, difficulties concerning their role as caregivers, in addition to doubts about the implantable defibrillator. Results confirm that the ICD implant had a significant impact in the life of their informal caregivers, requiring provision of emotional support by healthcare professionals in order to help them adapt and properly cope with these situations. Due to the scarcity of Brazilian studies in this population and some limiting methodological factors, further investigation is required to compare these results.

Keywords: Implantable Cardioverter Defibrillator. Informal caregiver. Psychosocial aspects. Burden.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Comparação entre o CDI e o Marcapasso 36

Figura 2 - Esquema ilustrativo sobre a verificação de associação estatisticamente significativa entre as variáveis de interesse da pesquisadora por meio do Teste Exato de Fisher 51

LISTA DE FLUXOGRAMAS

Fluxograma 1 - Número de participantes incluídos em um estudo com cuidadores informais de pacientes portadores de CDI 44

LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 1 - Distribuição de porcentagens relacionadas às experiências de os cuidadores informais terem ou não presenciado o paciente portador de CDI sofrer uma parada cardíaca súbita e/ ou choque proveniente do dispositivo 70

Gráfico 2 - Distribuição de porcentagens referentes à presença e ausência de sintomas indicativos de ansiedade e depressão nos cuidadores informais dos pacientes portadores de CDI 82

Gráfico 3 - Distribuição das médias das pontuações apresentadas pelos cuidadores informais do paciente portador de CDI em cada domínio do instrumento SF-36 83

Gráfico 4 - Distribuição da sobrecarga nos cuidadores informais dos pacientes portadores de CDI segundo a classificação proposta por Zarit e Zarit (1987 citado por Hébert, Bravo e Préville, 2000) 84

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Distribuição de frequências e porcentagens das características sóciodemográficas dos cuidadores informais de pacientes portadores de CDI 53

Tabela 2 - Distribuição de frequências e porcentagens da percepção do lazer, rede de suporte social e religião/ espiritualidade de cuidadores informais de pacientes portadores de CDI 55

Tabela 3 - Distribuição de frequências e porcentagens das características demográficas e clínicas do paciente portador de CDI 56

Tabela 4 - Distribuição de frequências e porcentagens sobre os problemas de saúde dos cuidadores informais do paciente portador de CDI 58

Tabela 5 - Distribuição de frequências e porcentagens das categorias de respostas dos cuidadores informais sobre as mudanças percebidas no(a) paciente após o implante do CDI 59

Tabela 6 - Distribuição das frequências das respostas relatadas pelos cuidadores informais sobre as alterações percebidas no paciente após o implante do CDI 60

Tabela 7 - Distribuição de frequências e porcentagens das categorias de respostas dos cuidadores informais sobre as mudanças percebidas na própria vida após o paciente ter implantado o CDI 61

Tabela 8 - Distribuição de frequências das respostas dos cuidadores informais sobre as alterações ocorridas nas próprias vidas após o paciente ter implantado o CDI 61

Tabela 9 - Distribuição de frequências e porcentagens das categorias e subcategorias de respostas para a pergunta "Quem decidiu que você seria o(a) escolhido(a) para cuidar do(a) paciente com CDI?" 63

Tabela 10 - Distribuição de frequências e porcentagens das categorias de respostas e especificações das categorias sobre as justificativas que levaram os participantes a assumirem o papel de cuidador informal do paciente portador de CDI 64

Tabela 11 - Distribuição de frequências e porcentagens das categorias de respostas sobre o tempo durante o qual os participantes exerciam a função de cuidador(a) informal do(a) paciente portador de CDI 64

Tabela 12 - Distribuição de frequências e porcentagens das categorias de respostas sobre a carga horária diária implicada na função de cuidador(a) informal do(a) paciente portador de CDI 65

Tabela 13 - Distribuição das frequências e porcentagens das categorias de respostas sobre como o(a) cuidador(a) informal do(a) paciente portador de CDI se sente desempenhando essa função 67

Tabela 14 - Distribuição de frequências e porcentagens das categorias e subcategorias de respostas sobre as dificuldades relacionadas ao desempenho da função de cuidador informal do paciente portador de CDI 69

Tabela 15 - Distribuição de frequências e porcentagens das categorias de respostas sobre as principais preocupações gerais para os cuidadores informais do paciente portador de CDI 72

Tabela 16 - Distribuição de frequências e porcentagens das categorias e subcategorias de respostas sobre as principais preocupações dos respondentes relacionadas ao paciente portador de CDI 74

Tabela 17 - Distribuição de frequências e porcentagens das categorias de respostas dos cuidadores informais sobre as estratégias de enfrentamento usadas para lidar com suas preocupações 76

Tabela 18 - Distribuição de frequências e categorias de respostas do nível de conhecimento dos cuidadores informais do paciente portador de CDI sobre esse dispositivo 78

Tabela 19 - Distribuição de frequências e porcentagens das categorias de respostas das informações que os cuidadores informais do paciente portador de CDI gostariam de receber sobre o dispositivo 80

Tabela 20 - Distribuição de frequências e porcentagens das respostas dos cuidadores informais do paciente portador de CDI sobre a eficácia do dispositivo, a relação custo-benefício do implante e a qualidade do atendimento médico realizado ao paciente 81

Tabela 21 - Frequências e porcentagens das variáveis sóciodemográficas e relacionadas à percepção de lazer, à procura de apoio social e espiritualidade em relação às psicológicas (ansiedade, depressão e percepção de sobrecarga) dos cuidadores informais dos pacientes portadores de CDI (n=60) 86

Tabela 22 - Frequências e porcentagens das variáveis sóciodemográficas e relacionadas à percepção de lazer, à procura de apoio social e espiritualidade em relação à qualidade de vida (Capacidade Funcional, Aspectos Físicos, Dor e Estado Geral de Saúde) dos cuidadores informais dos pacientes portadores de CDI (n=60) 88

Tabela 23 - Frequências e porcentagens das variáveis sóciodemográficas e relacionadas à percepção de lazer, à procura de apoio social e espiritualidade em relação à qualidade de vida (Vitalidade, Aspectos Sociais, Aspectos Emocionais e Saúde Mental) dos cuidadores informais dos pacientes portadores de CDI (n=60) 90

Tabela 24 - Frequências e porcentagens das variáveis clínicas do paciente portador de CDI em relação às psicológicas (ansiedade, depressão e percepção de sobrecarga) dos cuidadores informais (n=60) 92

Tabela 25 - Frequências e porcentagens das variáveis clínicas do paciente portador de CDI em relação à qualidade de vida (Capacidade Funcional, Aspectos Físicos, Dor e Estado Geral de Saúde) dos cuidadores informais (n=60)..... 93

Tabela 26 - Frequências e porcentagens das variáveis clínicas do paciente portador de CDI em relação à qualidade de vida (Vitalidade, Aspectos Sociais, Aspectos Emocionais e Saúde Mental) dos cuidadores informais (n=60) ... 93

Tabela 27 - Frequências e porcentagens das variáveis clínicas do cuidador informal do paciente portador de CDI em relação às psicológicas (ansiedade, depressão e percepção de sobrecarga) (n=60) 94

Tabela 28 - Frequências e porcentagens das variáveis clínicas do cuidador informal do paciente portador de CDI em relação à qualidade de vida (Capacidade Funcional, Aspectos Físicos, Dor e Estado Geral de Saúde) (n=60) 96

Tabela 29 - Frequências e porcentagens das variáveis clínicas do cuidador informal do paciente portador de CDI em relação à qualidade de vida (Vitalidade, Aspectos Sociais, Aspectos Emocionais e Saúde Mental) (n=60) 99

Tabela 30 - Frequências e porcentagens das variáveis relacionadas aos cuidados com o paciente portador de CDI em relação às psicológicas (ansiedade, depressão e percepção de sobrecarga) do cuidador informal (n=60) 101

Tabela 31 - Frequências e porcentagens das variáveis relacionadas aos cuidados com o paciente portador de CDI em relação à qualidade de vida (Capacidade Funcional, Aspectos Físicos, Dor e Estado Geral de Saúde) do cuidador informal (n=60) 102

Tabela 32 - Frequências e porcentagens das variáveis relacionadas aos cuidados com o paciente portador de CDI em relação à qualidade de vida (Vitalidade, Aspectos Sociais, Aspectos Emocionais e Saúde Mental) do cuidador informal (n=60) 103

Tabela 33 - Frequências e porcentagens da qualidade de vida (Capacidade Funcional, Aspectos Físicos, Dor e Estado Geral de Saúde, Vitalidade, Aspectos Sociais, Aspectos Emocionais e Saúde Mental) do cuidador informal do paciente portador de CDI em relação às características psicológicas (ansiedade, depressão e percepção de sobrecarga) (n=60) 105

Tabela 34 - Frequências e porcentagens da variável ansiedade dos cuidadores informais dos pacientes portadores de CDI em relação à depressão e percepção de sobrecarga 106

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO 31
1.1 O cuidador informal de pacientes portadores de doenças crônicas 31
1.2 O impacto da função de cuidador sobre a vida dos cuidadores 32
1.3 O cuidador informal de pacientes portadores de Cardioversor Desfibrilador Implantável (CDI) 34
1.3.1 O contexto do paciente portador de CDI 34
1.3.2 O impacto do implante do CDI para a vida dos cuidadores informais do paciente 37

2 OBJETIVOS 41
2.1 Geral 41
2.2 Específicos 41

3 MÉTODO 43
3.1 Delineamento do estudo 43
3.2 Local 43
3.3 Participantes 43
3.4 Materiais e Instrumentos 46
3.5 Procedimentos para a abordagem dos participantes e para a coleta de dados 48
3.6 Procedimentos para a análise de dados 49
3.7 Aspectos éticos 52

4 RESULTADOS 53
4.1 Características sóciodemográficas dos cuidadores informais 53
4.2 Percepção de lazer, rede de suporte social e religião/espiritualidade dos cuidadores informais dos pacientes portadores de CDI 55
4.3 Características demográficas e clínicas dos pacientes portadores de CDI 56
4.4 Características clínicas dos cuidadores informais dos pacientes portadores de CDI 57
4.5 Impacto do implante do CDI para a vida dos pacientes e dos cuidadores informais 59
4.5.1 Impacto do CDI para a vida dos pacientes 59
4.5.2 Impacto do CDI para a vida dos cuidadores informais 61
4.6 Características relacionadas aos cuidados com o paciente portador de CDI 62
4.6.1 Qualidade da relação entre cuidador informal e paciente portador de CDI 62
4.6.2 Contexto em que se iniciou a função de cuidador informal do paciente portador de CDI 63

4.6.3 Tempo em que desempenha a função de cuidador informal e carga horária diária dedicada ao paciente portador de CDI 64

4.6.4 Sentimentos e dificuldades relacionados à função de cuidador informal do paciente portador de CDI 66

4.6.5 Vivência de situações estressoras e potencialmente traumáticas relacionadas ao paciente portador de CDI 70

4.7 Preocupações e estratégias de enfrentamento dos cuidadores informais dos pacientes portadores de CDI 72

4.7.1 Preocupações gerais dos cuidadores informais 72

4.7.2 Preocupações dos cuidadores informais relacionadas aos pacientes portadores de CDI 74

4.7.3 Estratégias de enfrentamento usadas pelos cuidadores informais 76

4.8 Percepções dos cuidadores informais sobre o CDI e sobre a qualidade de atendimento médico oferecida aos pacientes 77

4.8.1 Nível de conhecimento dos cuidadores informais sobre o CDI 78

4.8.2 Dúvidas dos cuidadores informais sobre o CDI 79

4.8.3 Percepção dos cuidadores informais sobre a eficácia do CDI e sobre a qualidade de atendimento médico oferecida aos pacientes 81

4.9 Aspectos psicológicos dos cuidadores informais dos pacientes portadores de CDI 82

4.10 Percepção dos cuidadores informais sobre a própria de qualidade de vida 82

4.11 Percepção dos cuidadores informais sobre a sobrecarga relacionada aos cuidados com o paciente 83

4.12 Comparação entre as variáveis estudadas 84

4.12.1 Comparação entre as variáveis sóciodemográficas, percepção do lazer, procura de apoio social e religiosidade/ espiritualidade *versus* ansiedade, depressão, percepção de sobrecarga e qualidade de vida dos cuidadores informais dos pacientes portadores de CDI .. 85

4.12.2 Comparação entre as variáveis clínicas dos pacientes portadores de CDI *versus* ansiedade, depressão, percepção de sobrecarga e qualidade de vida dos cuidadores informais 91

4.12.3 Comparação entre as variáveis clínicas dos cuidadores informais *versus* ansiedade, depressão, percepção de sobrecarga e qualidade de vida 91

4.12.4 Comparação entre as variáveis relacionadas aos cuidados com os pacientes portadores de CDI *versus* ansiedade, depressão, percepção de sobrecarga e qualidade de vida os cuidadores informais 100

4.12.5 Comparação entre as variáveis qualidade de vida, ansiedade, depressão e percepção de sobrecarga dos cuidadores informais dos pacientes portadores de CDI 104

5. DISCUSSÃO 107

5.1 Características sociodemográficas dos cuidadores informais dos pacientes portadores de CDI 107

5.2 Características clínicas dos cuidadores informais dos pacientes portadores de CDI 109

5.3 Impacto do implante do CDI para a vida dos cuidadores informais 110
5.4 Características relacionadas aos cuidados com os pacientes portadores de CDI 111
5.5 Preocupações e estratégias de enfrentamento dos cuidadores informais dos pacientes portadores de CDI..... 112
5.6 Percepções dos cuidadores informais sobre o CDI e sobre a qualidade de atendimento médico oferecido aos pacientes 114
5.7 Aspectos psicológicos (ansiedade e depressão), qualidade de vida e percepção de sobrecarga dos cuidadores informais dos pacientes portadores de CDI..... 114
5.8 Comparação entre as variáveis estudadas..... 116

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS..... 121

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS 123

APÊNDICES 133
APÊNDICE A – Entrevista Semiestruturada 133
APÊNDICE B - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido..... 136

ANEXOS 139
ANEXO A – SF-36 139
ANEXO B - Escala de Ansiedade e Depressão para Hospital Geral (HAD)..... 143
ANEXO C – Zarit Burden Interview (ZBI)..... 144
ANEXO D – Aprovação do estudo pelo Comitê de Ética em Pesquisa local 146
ANEXO E – Permissão formal para uso da versão brasileira da *Zarit Burden Interview* 147

1 INTRODUÇÃO

1.1 O cuidador informal de pacientes portadores de doenças crônicas

O interesse e a preocupação de pesquisadores com o bem estar e a saúde dos familiares e cuidadores de pacientes enfermos é uma tendência mundial (Cassis et al., 2007; Clark et al., 2008). Tal fato está intimamente relacionado ao envelhecimento populacional e ao aumento significativo na incidência das doenças crônicas e não-transmissíveis, que representam atualmente 60% do total de óbitos (*World Health Organization* [WHO], 2010). Dentre essas enfermidades, as que mais afetam a população de idosos ao redor do mundo são: hipertensão arterial sistêmica e outros problemas cardiovasculares, diabetes mellitus, tumores, doença pulmonar obstrutiva crônica, doenças musculoesqueléticas, neuropsiquiátricas e prejuízos visuais (WHO, 1998).

Apesar desse envelhecimento populacional ter sido inicialmente observado em países mais desenvolvidos, um crescimento ainda mais rápido tem ocorrido no segmento de idosos em países em desenvolvimento, como o Brasil. Estima-se que entre 1980 e 2020 ocorrerá um aumento de 280% nessa população, aumentando de 7,5 para quase 30 milhões (Ramos, 1993, citado por Gratao et al., 2010). Essa transição demográfica e epidemiológica apresenta também um quadro de sobrevivência de idosos dependentes dos cuidados de uma ou mais pessoas no suprimento de suas dificuldades para a realização das atividades de vida diária (Karsch, 2003).

Tais alterações constituem um desafio para o sistema de saúde que, em resposta, tem redirecionado aos pacientes e familiares maior responsabilidade pelo manejo dessas doenças em ambientes como o domiciliar, o que contribui para um aumento significativo no número de cuidadores (Clark et al., 2008).

Os cuidadores que prestam cuidados em domicílio podem ser classificados como formais e informais. Os formais são conhecidos como profissionais capacitados para o cuidado em saúde de pessoas portadoras de doença física ou mental. São remunerados e têm poder decisório reduzido, “cumprindo tarefas delegadas pela família ou pelos profissionais de saúde que orientam o cuidado”. Costumam ter, em geral, formação de auxiliar ou técnico de enfermagem (Papaléo, 1996, citado por Rocha, Vieira & Sena, 2008, p. 802).

Os cuidadores informais podem ser definidos como os indivíduos que cuidam de uma pessoa enferma, sem serem remunerados e/ou previamente treinados para a função, geralmente devido à existência de algum tipo de vínculo entre ambos. Comumente são

membros da família, amigos ou pessoas próximas ao doente (Gysels & Higginson, 2009; Winter, Bouldin & Andresen, 2010). Geralmente residem na mesma casa que o paciente, ajudando-o no exercício de atividades diárias, como: "higiene pessoal, medicação de rotina, acompanhamento aos serviços de saúde e demais serviços requeridos no cotidiano" (Gordilho et al., 2000, p. 41).

Arno, Levine e Memmott (1999), em um estudo retrospectivo realizado nos Estados Unidos, estimaram a existência de 24 milhões de cuidadores informais em 1997, sendo o valor econômico desse tipo de função, na época, equivalente a $196 bilhões, o que mostra o elevado gasto poupado pelo sistema de saúde.

1.2 O impacto da função de cuidador sobre a vida dos cuidadores

Apesar desses cuidadores prestarem um importante serviço para a sociedade e seus familiares doentes, desempenham esta função sob um custo significativo para suas próprias vidas, podendo ser acometidos por estresse e sofrimento, que contribuem para a morbidade psiquiátrica (Schulz & Beach, 1999). Segundo Schulz e Beach (1999), pesquisas sugerem que a combinação de perda, sofrimento prolongado, demandas físicas do ato de cuidar e vulnerabilidade biológica em cuidadores idosos podem comprometer o funcionamento fisiológico, predispondo-os a problemas de saúde. A literatura aponta também que prover cuidado a pessoas enfermas implica em reações psicológicas e físicas adversas, como sobrecarga[1] (Morimoto, Schreiner & Asano, 2003; Westphal et al. 2005), estresse (Winter et al., 2010), ansiedade (Pederson, Sears, Burg & van den Broek, 2009a), depressão (Clark & Diamond, 2010; Morimoto et al., 2003) e redução da qualidade de vida (Morimoto et al., 2003), podendo também atuar como fator de risco para mortalidade (Schulz & Beach, 1999).

A função de cuidador informal pode gerar ainda um impacto negativo no emprego dos cuidadores que trabalham, de forma que os mesmos têm que assumir menos atribuições, se aposentar precocemente, recusar promoções, perder benefícios ou ter que abrir mão do emprego. Além disso, a duração, quantidade e intensidade dessas atribuições de cuidador têm sido relacionadas a relatos de estresse, sobrecarga, tensão física e emocional. Interferem também nas atividades sociais e prazerosas, tendo o cuidador que abrir mão das mesmas ou

[1] Termo amplamente usado para se referir aos problemas físicos, psicológicos, sociais e financeiros que podem ser experienciados por cuidadores de pacientes portadores de doenças crônicas ou de algum outro tipo de prejuízo (Chou, 2000).

dedicar menos tempo a outros membros da família (Ory, Hoffman, Yee, Tennstedt, & Schulz, 1999).

Vieira, Fialho, Freitas e Jorge (2011) em uma revisão bibliográfica sobre as práticas do cuidador informal do idoso em domicílio identificaram que essas atribuições costumam estar centralizadas em uma única pessoa (cuidador primário), o que gera acúmulo de atividades na sua rotina de vida; que esses cuidadores vivenciam dificuldades relacionadas à dinâmica familiar; à demanda de cuidados; aos gastos financeiros; além de uma diversidade de sentimentos, geralmente ambivalentes. Esses sentimentos variavam de 1) Positivos, como amor, carinho, satisfação e prazer, sendo relacionados à recuperação favorável do paciente, ao reconhecimento e aos momentos gratificantes vivenciados junto dele; e 2) Negativos, como medo, impaciência, tristeza e pena, vivenciados nas rotinas de cuidado, por meio de limitações impostas pela doença e em decorrência das alterações de humor do paciente. Outras dificuldades vivenciadas incluem o fato de terem que adiar seus projetos de vida para cuidar do doente, o que gera sentimentos de frustração; falta de apoio social[2], sendo este motivo de sobrecarga; e sentimento de despreparo para o cuidado no domicílio, requerendo treinamento e orientações por parte de profissionais da saúde.

Gysels e Higginson (2009), em um estudo envolvendo cuidadores informais de pacientes portadores de doenças avançadas, identificaram questões que afetaram o cuidado com o doente de forma positiva ou negativa. As ameaças a esses cuidados foram caracterizadas por incerteza em relação ao futuro e pelos problemas de saúde dos próprios cuidadores. Os aspectos positivos incluíram a aceitação da vida com os limites impostos pela doença do paciente, o cuidado com a própria saúde, o apoio social e o compartilhamento de responsabilidades com o paciente.

Segundo Winter et al. (2010), um aspecto ainda pouco estudado é em que grau a escolha de prover cuidado a uma pessoa doente por tempo prolongado ou incapacitada afeta o bem estar emocional do cuidador. As autoras compararam uma amostra de cuidadores informais que relataram terem escolhido cuidar do paciente, com uma amostra que não teve a opção de escolha, e observaram que os primeiros relataram uma vivência significativamente menor de estresse que os segundos, o que pode predispor estes últimos à depressão e piores consequências para a saúde.

Para Manaset e Parra (2011), outro fator que pode influenciar na saúde mental dos cuidadores informais de pessoas dependentes é a combinação entre variáveis como o tempo

[2] Pode ser definido como a existência de pessoas em quem se pode confiar, que expressam preocupação, valorização e afeto (Dunbar, Ford & Hunt, 1998 citado por Pais-Ribeiro, 1999).

dedicado ao cuidado do paciente (carga horária semanal), o grau de dependência da pessoa cuidada e o sexo do cuidador. Os autores identificaram que nas mulheres os prejuízos na saúde mental apareceram a partir de 97 horas semanais no cuidado de crianças, de 25 horas semanais no cuidado de pessoas com mais de 74 anos e quando se dedicam a algumas horas cuidando de pessoas deficientes. No caso dos homens, observaram a deterioração da saúde psicológica quando dedicavam muitas horas ao cuidado de pessoas com mais de 74 anos e pessoas com incapacidades, e quando dedicavam poucas horas ao cuidado de crianças.

Segundo Chou (2000) existem ainda fatores descritos como mediadores e/ou moderadores de sofrimento nessa população, como as estratégias de enfrentamento usadas para lidar como o mesmo. De acordo com essa pesquisadora, achados empíricos mostram que elevados níveis de interação com familiares, além de comportamentos dirigidos à busca de apoio social e espiritual reduzem a sobrecarga. O uso do apoio social, por sua vez, pode auxiliar na recuperação da saúde e prevenção de doenças, enquanto sua escassez ou inadequação pode influenciar negativamente a vida dessas pessoas (Pederson, Spinder, Erdman & Denollet, 2009b). Costa, Ceolim e Neri (2011) acrescentam ainda que pessoas socialmente ativas e com mais relacionamentos são pressionados por amigos e membros da família a demonstrarem comportamentos saudáveis e procura de cuidados médicos, quando necessário. Somado a isso está o fato uma rede de apoio social contribuir também com o fornecimento de fontes variadas de informações que promovem comportamentos saudáveis minimizam situações de risco e estresse (Costa et al., 2011).

1.3 O cuidador informal de pacientes portadores de Cardioversor Desfibrilador Implantável (CDI)

1.3.1 O contexto do paciente portador de CDI

A prevalência de doenças cardiovasculares está aumentando no mundo, assim como as taxas de morte por eventos repentinos, como a parada cardíaca súbita (PCS). A PCS acomete anualmente entre 250.000 e 450.000 norte-americanos (Lister et al., 2009), configurando-se em um dos maiores desafios da cardiologia (Sociedade Brasileira de Cirurgia Cardiovascular, 1999). Além disso, está entre as principais causas de óbito nos países desenvolvidos ocidentais (Silva, Rivetti, Mathias, Cagno & Matsui, 2009) e costuma ser fatal na maioria dos casos (National Heart, Lung and Blood Institute [NHLBI], 2011a), evoluindo para um quadro de morte súbita (MS), ou seja, morte repentina e sem explicação que ocorre dentro de uma

hora após o início dos sintomas (American Heart Association [AHA], 2011; NHLBI, 2011a). Não se sabe ainda as causas exatas da PCS e da MS, mas já é de conhecimento médico que a maioria dos casos é decorrente de arritmias graves (alterações no ritmo dos impulsos elétricos que fazem o coração bater e bombear sangue para o organismo) e potencialmente fatais (NHLBI, 2011b). O prognóstico para esses casos mais severos costuma ser significativamente ruim, sendo a taxa de mortalidade de aproximadamente 50%, apesar dos avanços no tratamento (Trappe, Wenzlaff & Fieguth, 1997).

As arritmias mais graves iniciam nos ventrículos (NHLBI, 2011c) e são de dois tipos: 1) Taquicardia ventricular (TV) – caracterizada pelo ritmo acelerado dos batimentos cardíacos. Podem cessar espontaneamente ou persistir por mais tempo (minutos), evoluindo para uma fibrilação ventricular (British Heart Foundation [BHF], 2010, p. 9-10); 2) Fibrilação ventricular (FV) – ocorre quando sinais elétricos desorganizados fazem os ventrículos tremerem em vez de baterem normalmente, impedindo o bombeamento de sangue para o corpo, o que leva o indivíduo à perda de consciência em segundos, e à morte, se não tratada em poucos minutos por meio da desfibrilação (choque elétrico). (AHA, 2011; BHF, 2010, p. 10-11; NHLBI, 2011a).

As arritmias ventriculares e consequentemente a MS costumam ser desencadeadas por doenças cardíacas subjaventes. Ocorrem principalmente em pessoas portadoras de prejuízos na musculatura do coração, geralmente decorrentes de infarto, de Miocardiopatia (doença do músculo cardíaco) ou de insuficiência cardíaca. Ocorrem menos comumente em indivíduos que, apesar de não possuírem estes problemas, têm risco de apresentarem arritmias ventriculares relacionadas a alterações genéticas herdadas (BHF, 2010, p. 9).

As estratégias terapêuticas usadas na profilaxia da MS são divididas em duas categorias: 1) prevenção primária, cujo objetivo é evitar a ocorrência de um primeiro evento arrítmico potencialmente fatal; 2) prevenção secundária, que visa impedir a recorrência de eventos como esses, sendo este tipo de profilaxia mais comum em pacientes que já sofreram um episódio de PCS, mas foram ressuscitados em tempo hábil (Fonseca et al., 2007; Kobza, Duru & Erne, 2008; Pederson et al., 2009a). O tratamento caracteriza-se principalmente pelo uso de medicamentos antiarrítmicos e pelo implante de dispositivos elétricos, como o Cardioversor Desfibrilador Implantável (CDI), apontado de forma incontestável pela literatura como a alternativa mais eficaz (Cevik, Perez-Verdia & Nugent, 2009; Crespo, Kim & Selzman, 2005; Pereira et al., 2007; Silva et al., 2009).

O CDI assemelha-se morfologicamente a um marcapasso, sendo implantado cirurgicamente na região torácica do paciente (NHLBI, 2011d), como mostra a Figura 1. É

composto por um gerador de pulso elétrico conectado a um, dois ou três cabos com eletrodos nas pontas, ficando estes alojados no coração (BHF, 2010, p. 14).

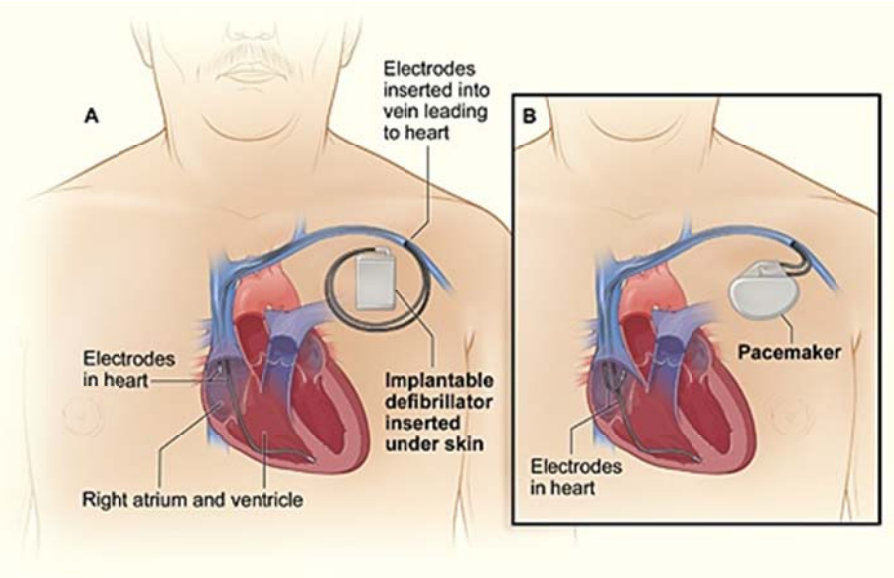


Figura 1 - Comparação entre o CDI e o Marcapasso (NHLBI, 2011d).

Apresenta como funções: o monitoramento contínuo dos batimentos cardíacos, a identificação de eventos arrítmicos, a emissão de pulsos elétricos (choques) para restaurar o ritmo cardíaco normal, quando identificada uma arritmia grave, além do armazenamento dessas informações (BHF, 2010, p. 14-16; NHLBI, 2011e). É bastante eficaz, reduzindo a taxa de mortalidade em até 45% (Carroll & Hamilton, 2008), mas pode implicar também em consequências negativas e em desafios para os pacientes (Dougherty, Pyper & Benoliel, 2004; Lewin, Coulton, Frizelle, Kaye & Cox, 2007), como:

- A emissão de choques inapropriados ou desnecessários, decorrentes de possível mau funcionamento do dispositivo; de arritmias desencadeadas pelo uso inadequado de medicação antiarrítmica ou da realização de atividades que acelerem o ritmo cardíaco, ativando o dispositivo (NHLBI, 2011f);
- Sofrimento emocional significativo associado à natureza aversiva (dor) e à imprevisibilidade dos choques (DeMaso, Neto & Hirshberg, 2008; Steink, Gill-Hopple, Valdez, & Wooster, 2005; Vazquez et al., 2008). Segundo alguns pacientes, a sensação de choque pode ser semelhante à sensação de se receber um tiro de uma arma de fogo ou um golpe bastante forte no peito (Steinke et al., 2005).

De forma geral, o CDI costuma ser aceito e tolerado pelos pacientes, mas alguns apresentam dificuldades de adaptação, níveis clínicos de ansiedade e redução na qualidade de vida (Costa et al., 2007; Pederson et al., 2009a). De acordo com a literatura, muitos apresentam medo dos choques (Sears, Matchett & Conti, 2009), estresse, alterações no sono, redução na intensidade das atividades físicas, diminuição da autoestima, mudança de planos futuros e problemas associados ao relacionamento interpessoal (Kamphuis et al., 2004). Ademais, estão mais predispostos ao desenvolvimento de depressão (Lemon & Edelman, 2007), transtorno de estresse pós traumático (Ladwig et al., 2008) e transtornos de ajustamento (Wójcicka, Lewandowski, Smolis-Bak & Szwed, 2008). Em um estudo qualitativo longitudinal, Kanphuis et al. (2004) identificaram em uma amostra de pacientes portadores de CDI a proeminência de sentimentos de ansiedade e incerteza, sendo estes relacionados à recuperação pós operatória, ao futuro e à possibilidade de receberem choque. Observaram também que após o implante do dispositivo alguns experienciaram limitações físicas e deterioração em habilidades cognitivas como memória, o que desencadeou frustração e raiva nos mesmos. Segundo os pesquisadores esses pacientes apresentaram ainda preocupações e inseguranças relacionadas à experiência de terem sido confrontados com a morte (Kanphuis et al., 2004).

1.3.2 O impacto do implante do CDI para a vida dos cuidadores informais do paciente

A literatura aponta ainda que o implante do CDI não interfere apenas na vida do paciente, como também na vida das pessoas com as quais convive (Dougherty, 1995). Por isso é crescente a preocupação dos pesquisadores com a saúde mental dos familiares e cuidadores, principalmente dos parceiros ou cônjuges (Dougherty & Thompson, 2009; Jenkins et al., 2007). Os estudos realizados nessa população enfocam variáveis como: estado de saúde mental e física (Dougherty & Thompson, 2009), características psicológicas (ansiedade e/ou depressão) (Pederson et al., 2009a; van den Broek, Habibovic & Pederson, 2010), qualidade de vida (Jenkins et al., 2007), domínios de preocupação e necessidades de informações (Dougherty et al., 2004; Steinke et al., 2005).

Segundo estudiosos da área, esses familiares e cuidadores informais constituem uma importante fonte de apoio para o paciente, podendo influenciar na adesão ao tratamento, no seu ajustamento psicológico e prognóstico. Além disso, muitas vezes apresentam sofrimento emocional significativo relacionado às preocupações com o estado de saúde e bem estar do mesmo. Geralmente relatam se sentirem sobrecarregados e divididos entre os cuidados com o

enfermo e a administração da própria vida (Pederson et al., 2009a), além de viverem em estado de alerta constante (Dougherty et al., 2004; Steinke et al., 2005).

Estudos focados na experiência e percepção dos familiares descrevem que eles são confrontados com uma série de eventos desencadeadores de medo, ansiedade e sofrimento psicológico (Jenkins et al., 2007; Leiva et al., 2007). Tais estados emocionais, em geral, são decorrentes da natureza potencialmente ameaçadora da cardiopatia, do recebimento de choques por parte do paciente e do fato de alguns terem presenciado um episódio de parada cardíaca súbita (Jenkins et al., 2007; Leiva et al., 2007).

A partir de um estudo qualitativo sobre as experiências de familiares de pacientes portadores de CDI, Leiva et al. (2007) identificaram queixas, dificuldades e necessidades iniciadas desde o período de hospitalização para o implante do dispositivo até a fase de alta hospitalar. Durante a hospitalização os familiares relataram dificuldades de comunicação com a equipe médica decorrentes de linguagem demasiadamente técnica e desejaram participar de forma mais ativa da tomada de decisões. Na fase de alta hospitalar a maioria desses sujeitos enfatizou o medo e a incerteza em relação ao futuro, o que algumas vezes culminou em estados depressivos, além da necessidade de superproteger o paciente. Os participantes desconheciam o funcionamento do CDI, suas possíveis complicações e como deveriam se comportar diante de episódios de arritmias e choques. Consideraram os primeiros dias após a alta hospitalar os mais difíceis, em virtude da tensão relacionada ao estado emocional do paciente, das dificuldades durante a retomada das atividades sexuais e das modificações nos papéis familiares, tendo que assumir a maioria das atividades de vida diária. Com o tempo, esses familiares passaram a adquirir confiança no CDI, apresentando uma redução nas reações emocionais negativas. Durante o seguimento ambulatorial, o recebimento de informações de forma progressiva e a melhora da comunicação com a equipe de saúde facilitaram o processo de adaptação.

Em uma pesquisa longitudinal com cuidadores de pacientes vítimas de PCS e submetidos ao implante de CDI, Dougherty e Thompson (2009) descreveram resultados semelhantes ao estudo anterior, identificando que o período mais difícil para os familiares foi o intervalo de tempo entre a alta hospitalar e os três meses seguintes. A adaptação psicológica, as demandas de cuidado para com doente e o impacto no relacionamento afetivo melhoraram no decorrer do primeiro ano.

Pederson et al., (2009a) compararam as reações psicológicas (ansiedade/ depressão) entre pacientes portadores de CDI e seus parceiros (cônjuges), tendo identificado nestes últimos, níveis de ansiedade significantemente mais altos. Segundo os autores do estudo, o

sofrimento emocional dos parceiros poderia estar relacionado às suas características de personalidade (padrão caracterizado pela vivência de emoções negativas associada a dificuldades de expressá-las devido o medo de rejeição) e às características clínicas do doente (por exemplo, tipo de indicação para implante de CDI, recebimento de choques durante o período de seguimento). Os parceiros de pacientes cujo implante foi indicado para profilaxia secundária relataram mais sofrimento emocional do que os parceiros de pacientes com indicação para profilaxia primária (Pederson et al., 2009a).

Os objetivos do presente estudo foram delineados considerando o impacto negativo do implante de CDI na vida dos familiares e pessoas próximas (Dougherty, 1995), a importância do apoio do cuidador informal no tratamento do paciente (Pederson et al., 2009a) e a carência de estudos na área (Dougherty & Thompson, 2009; Jenkins et al, 2007).

O conhecimento das características psicossociais desses cuidadores poderá auxiliar na identificação de demandas psicológicas, o que possivelmente contribuirá para a melhoria dos serviços de saúde prestados. Os resultados deste trabalho poderão colaborar para o planejamento e desenvolvimento de intervenções psicológicas que visem oferecer-lhes apoio, ampliar as estratégias de enfrentamento adaptativas, reduzir o sofrimento emocional e melhorar a qualidade de vida, além de oferecer dados que sirvam de base para pesquisas posteriores.

2 OBJETIVOS

2.1 Geral

Avaliar e analisar as características psicossociais (depressão, ansiedade, qualidade de vida) e a percepção de sobrecarga de uma amostra de cuidadores informais de pacientes portadores de CDI em tratamento em um hospital universitário público do interior do estado de São Paulo.

2.2 Específicos

- Identificar características específicas da amostra em questão: sóciodemográficas; lazer, rede de suporte social e espiritualidade; aspectos relacionados aos cuidados com o paciente; problemas de saúde e uso de serviços relacionados; preocupações atuais e estratégias de enfrentamento; percepções sobre o CDI e sobre a qualidade de atendimento prestada pela equipe médica especializada;
- Identificar características clínicas do paciente que podem influenciar nos aspectos psicossociais dos cuidadores;
- Comparar as variáveis investigadas (sóciodemográficas, qualidade de vida, sintomas depressivos e ansiosos, sobrecarga, características demográficas e clínicas do paciente);
- Identificar aspectos que possam ser incluídos futuramente em programas educativos e/ou de intervenção psicológica direcionados aos CI de pacientes portadores de CDI.

3 MÉTODO

3.1 Delineamento do estudo

Trata-se de uma pesquisa descritiva exploratória, quantitativa (comparativa), prospectiva, de corte transversal, com uma amostra de conveniência.

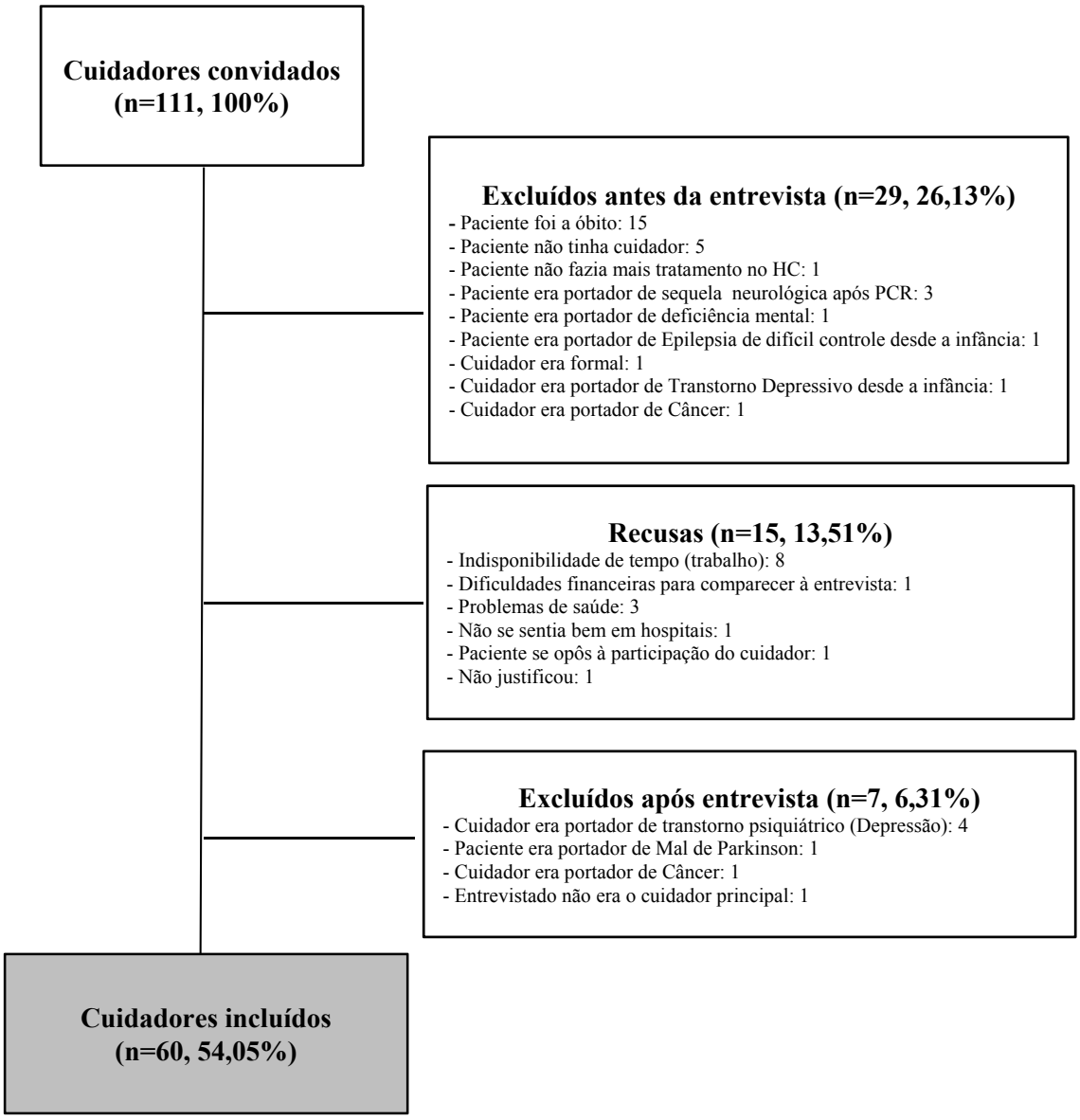
3.2 Local

O estudo foi desenvolvido no Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto (HCFMRP), vinculado à Universidade de São Paulo (USP) e beneficiário do Sistema Único de Saúde (SUS).

3.3 Participantes

De aproximadamente 166 pacientes que se encontravam em acompanhamento médico no Ambulatório de Cardio-Desfibrilador Implantável do HCFMRP – USP durante a realização desta pesquisa, foi possível convidar 111 a participar da mesma entre os meses de setembro de 2010 a maio de 2011 (período estipulado para a coleta dos dados tendo como critério a obtenção do número máximo de participantes dentro do tempo disponível pela pesquisadora para a finalização do mestrado). A seleção dos cuidadores foi feita de acordo com as datas dos retornos médicos ambulatoriais dos pacientes no hospital em questão[3]. Dos 111 sujeitos convidados, 29 (26,13%) não preenchiam os critérios de inclusão, 15 (13,51%) se recusaram a participar da pesquisa, tendo 60 (54,05%) sido incluídos no estudo (Fluxograma 1).

[3] Estas informações são apresentadas mais detalhadamente em "Procedimentos para a coleta de dados".



Fluxograma 1 - Número de participantes incluídos no estudo com os cuidadores informais de pacientes portadores de CDI.

Critérios de Inclusão

Para serem incluídos no estudo os sujeitos deveriam se enquadrar nos seguintes critérios:

- Ser o principal responsável pelos cuidados com o paciente, apoiando-o ou auxiliando-o nos cuidados com a saúde, independente de existir relação de parentesco entre ambos;
- Ter idade igual ou superior a 18 anos, independente do sexo ou do nível de escolaridade;
- Apresentar algum grau de vínculo afetivo com o paciente, como sentimentos de amor, de preocupação, ou outros.

Critérios de Exclusão

Foram excluídos do estudo os indivíduos que:

- Cuidavam do paciente mediante remuneração ou treinamento formal para a execução da função;
- Cuidavam de mais de uma pessoa com problemas significativos de saúde;
- Cuidavam de pacientes que eram portadores de dispositivos elétricos diferentes do CDI (ex. marcapasso);
- Cuidavam de um paciente que, além do CDI, apresentava outras doenças e/ou deficiências (por exemplo, neuropatias, deficiências físicas significativamente incapacitantes e/ou limitantes e transtornos psiquiátricos) que por si só poderiam implicar em alta demanda de cuidados e consequentemente em sobrecarga/sofrimento emocional;
- Apresentavam problemas de saúde que por si só poderiam implicar em preocupações e sofrimento psicológico significativo (por exemplo, câncer);
- Apresentavam algum tipo de deficiência e/ou doença que impossibilitavam a compreensão das orientações da pesquisadora ou as respostas aos instrumentos da pesquisa.

3.4 Materiais e Instrumentos

Roteiro de Entrevista Semiestruturada (APÊNDICE A)

Foi elaborado a partir da literatura científica na área e da experiência prévia da pesquisadora em um estudo complementar[4]. Visou a coleta dos dados sóciodemográficos e

relacionados à rotina que caracteriza a vida dessa população de cuidadores informais. É composto

de 48 questões, sendo algumas abertas e as demais fechadas. As questões abertas foram de dois tipos: a) perguntas objetivas e que requerem respostas pontuais (ex. tipos de problemas de saúde do cuidador, religião, há quanto tempo cuida do paciente) e b) questões que permitem respostas amplas e subjetivas, possibilitando à pesquisadora captar informações mais detalhadas sobre alguns aspectos específicos dos participantes (ex. sentimentos, preocupações e dificuldades relacionadas à função de cuidador). O roteiro de entrevista inclui sete tópicos: 1) Identificação e dados sócio-demográficos; 2) Lazer, rede de suporte social e religião/ espiritualidade; 3) Características relacionadas aos cuidados com o paciente; 4) Problemas de saúde do cuidador e uso de serviços relacionados; 5) Características demográficas e clínicas do paciente portador de CDI; 6) Preocupações e estratégias de enfrentamento, e 7) Percepção sobre o CDI e sobre a qualidade de atendimento prestada pela equipe médica.

Medical Outcomes Study Short-Form 36 (SF-36) (ANEXO A)

Este é considerado "um instrumento genérico de avaliação da qualidade de vida" (Ciconelli, Ferraz, Santos, Meinão & Quaresma, 1999, p. 144) desenvolvido nos Estados Unidos, na década de 1980 (Pimenta et al., 2008). Foi traduzido, adaptado e validado para uso no Brasil a partir de um estudo com pacientes portadores de artrite reumatóide, apresentando propriedades psicométricas adequadas (Ciconelli et al., 1999).

Caracteriza-se por um questionário multidimensional composto por 36 itens que são divididos em oito domínios ou escalas: capacidade funcional, aspectos físicos, dor, estado geral de saúde, vitalidade, aspectos sociais, aspectos emocionais e saúde mental (Ciconelli et

[4] "Caracterização psicossocial de pacientes com Cardioversor Desfibrilador Implantável em um hospital universitário público do interior de São Paulo", estudo realizado em 2010 como parte das atividades desenvolvidas pela pesquisadora durante Programa de Treinamento Técnico – III e financiado pela Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo - FAPESP (Processo 2009/080607).

al., 1999). Em sua versão original (inglês), cada domínio pode ser pontuado individualmente ou podem ser agrupados em duas medidas sintéticas: resumo dos componentes físicos (capacidade funcional, aspectos físicos, dor e estado geral de saúde) e resumo dos componentes mentais (vitalidade, aspectos sociais, aspecto emocional e saúde mental) (Quality Metrics, 2011). Como esse procedimento não foi validado para a versão brasileira, no Brasil cada escala é avaliada separadamente, podendo sua pontuação variar de 0 a 100, o que corresponde respectivamente a um pior e a um melhor estado de saúde (Martinez, Paraguay & Latorre, 2004).

Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão (HAD) (ANEXO B)

Trata-se de uma escala inicialmente desenvolvida para identificar sintomas de ansiedade e depressão em pacientes de hospitais clínicos não psiquiátricos, passando posteriormente a ser usada também em outros tipos de população (Marcolino et al., 2007), como indivíduos sem problemas de saúde (Crawford, Henry, Crombie & Taylor, 2001; Spinhoven et al., 1997). Apresenta como particularidade a não inclusão de itens contendo sintomas somáticos (ex. perda de peso, anorexia, insônia, tontura) que poderiam ser confundidos com sintomas de doenças orgânicas variadas, sendo por esta razão, "amplamente usada na avaliação de transtornos de humor em pacientes com doenças físicas" (Botega, Bio, Zomignani, Junior & Pereira, 1995, p. 356).

A HAD é composta por 14 questões do tipo múltipla escolha, sendo sete destinadas à avaliação da ansiedade e sete da depressão (Marcolino et al., 2007, p.52). A pontuação em cada item pode variar de zero a três, sendo o escore máximo por subescala equivalente a 21 pontos (Marcolino et al., 2007). Segundo seus autores originais (Zigmond & Snaith, 1983), a interpretação de cada subescala deve ser feita da seguinte forma: pontuações entre oito e 10 identificam os casos leves, de 11 a 15 os moderados e 16 ou mais, os casos graves (Snaith & Zigmond, 1994, citados por Crawford et al., 2001). Apesar disso, os estudos mais recentes interpretam essa pontuação principalmente a partir de um ponto de corte, sendo que o escore de oito ou mais é o que possibilita um melhor equilíbrio entre sensibilidade e especificidade para o instrumento (Crawford et al., 2001). Foi traduzida, adaptada e validada para a população brasileira, apresentando propriedades psicométricas adequadas (Botega et al., 1995).

Para a identificação dos "não casos" e "casos" no presente estudo, será considerado o ponto de corte a partir de oito pontos em cada subescala, segundo recomendações de Botega, Pondé, Medeiros, Lima e Guerreiro (1998). Estes chegaram a esse valor por meio de um

estudo de validação da escala em pacientes epiléticos ambulatoriais e um grupo controle composto por seus acompanhantes (Botega et al., 1998).

Zarit Burden Interview (ZBI) (ANEXO C)

Foi desenvolvida por Zarit e colaboradores em 1985 para a avaliação da percepção de sobrecarga em cuidadores informais de idosos com demência, sendo um dos instrumentos mais usados para este fim (Scazufca, 2002; Taub, Andreoli & Bertolucci, 2004). Como seus itens englobam dimensões comuns a uma série de outras doenças mentais e físicas graves, tem sido usada também para avaliar a percepção de sobrecarga em cuidadores de pacientes com variados problemas de saúde (ex. sobreviventes de infarto, pessoas com doenças crônicas). No Brasil essa escala tem sido aplicada para avaliar cuidadores de pacientes com: demência (Cassis et al., 2007; Garrido & Menezes, 2004, Souza, Santos, Arcoverde, Dourado & Laks, 2011), epilepsia (Westphal et al., 2005), afasia (Panhoca & Pupo, 2010), em cuidadores de pessoas funcionalmente dependentes (Amêndola, Oliveira & Alvarenga, 2008), de idosos (Oliveira, Carvalho, Stella, Higa & D`Elboux, 2011) e de crianças com paralisia cerebral (Camargos, Lacerda, Viana, Pinto & Fonseca, 2009). A escala é composta por 22 questões que investigam as condições de saúde, o bem estar psicológico, as finanças, e a vida social do cuidador (Taub et al., 2004). Cada pergunta possui cinco alternativas de resposta com pontuações de zero a quatro, de forma que o escore total pode variar de zero a 88. Segundo Zarit e Zarit (1987 citado por Hébert, Bravo & Préville, 2000) a percepção da sobrecarga pode ser considerada pequena ou ausente para pontuações abaixo de 21, leve a moderada entre 21 e 40, moderada a grave entre 41 e 60 e grave se o escore estiver entre 61 e 88.

A ZBI foi traduzida, adaptada e validada para o uso no Brasil por Scazufca (2002), apresentando consistência interna adequada (Coeficiente Alfa de Crombach=0,87) e validade convergente. Como em seu artigo a autora apenas descreve que quanto mais alto o escore total, mais intensa é a sobrecarga, não sugerindo notas de corte específicas para isso, a interpretação dos resultados obtidos com este estudo será baseada na classificação sugerida por Zarit e Zarit (1987 citado por Hébert et l., 2000).

3.5 Procedimentos para a abordagem dos participantes e para a coleta de dados

Para identificar os cuidadores elegíveis, a pesquisadora teve acesso a uma lista com os nomes e números de registro hospitalar (RG) dos pacientes em tratamento no Ambulatório de

CDI. A partir dos RGs foi possível pesquisar no banco de dados informatizado da instituição as agendas com as datas de todos os retornos ambulatoriais no hospital (em qualquer especialidade médica) e os dados cadastrais (endereço e telefone). Uma semana antes dos retornos médicos foram feitos os contatos telefônicos com os pacientes para explicar-lhes o estudo, verificar se preenchiam os critérios de inclusão e pedir permissão para realizar a pesquisa com o CI. Mediante aceite, a pesquisadora realizou os mesmos procedimentos com o cuidador, agendando as entrevistas para os que concordaram em participar do estudo. Nos casos em que não foi possível contatar esses sujeitos pelo telefone (ex. por desatualização de cadastro, porque não se encontravam em casa) a abordagem foi feita pessoalmente, nos dias dos retornos ambulatoriais, na sala de espera para as consultas. A cada dois meses foi realizada uma nova busca no banco de dados para atualizar as datas dos retornos médicos.

Antes de iniciar a coleta de dados, foi feito um estudo piloto em três cuidadores para verificar a adequação dos instrumentos de avaliação e o tempo médio gasto para a aplicação dos mesmos. Após realizar alguns ajustes no Roteiro de Entrevista, deu-se início à coleta dos dados, que ocorreu nos dias das consultas médicas do paciente, em horários convenientes para os cuidadores. A aplicação do protocolo de pesquisa foi feita em salas de atendimento individual (em forma de entrevista) do Ambulatório de Psicologia - Departamento de Neurociências e Ciências do Comportamento. Esse procedimento durou, em média, uma hora por sujeito e envolveu o uso de um gravador digital portátil, mediante o consentimento dos mesmos. Todos os testes foram aplicados pela pesquisadora, em vez de terem sido preenchidos pelos próprios informantes, tendo sido esta a opção deles. As informações referentes às variáveis clínicas dos pacientes com CDI foram pesquisadas dos respectivos prontuários médicos, disponíveis no sistema de arquivos do hospital.

3.6 Procedimentos para a análise de dados

Os dados foram analisados quantitativamente. Em um primeiro momento fez-se uma análise estatística descritiva, a partir do cálculo de porcentagens, das médias, medianas e de medidas de variabilidade (desvio padrão [*DP*], valor máximo e mínimo). Posteriormente, foi verificada a existência de associação entre as variáveis de interesse da pesquisadora por meio do Teste Exato de Fisher, adotando-se como nível de significância os p-valores inferiores ou iguais a 0,05. Para facilitar esta análise, em alguns casos foi necessário a recategorização dos dados, sendo o resultado final apresentado na Figura 2. As pontuações indicativas de qualidade de vida a partir do SF-36 foram convertidas nas seguintes variáveis categóricas: 1)

Pontuações inferiores ou iguais a 50[5] ("≤50"), sendo estas interpretadas como indicativas de menor qualidade de vida, ou de qualidade de vida comprometida; e 2) Pontuações acima de 50 (">50"), sendo estas interpretadas como indicativas de melhor qualidade de vida ou de qualidade de vida preservada. As pontuações relacionadas à sobrecarga também foram convertidas em variáveis categóricas: 1) Escores inferiors ou iguais a 18,5[6] ("≤18,5"), sendo estes interpretados como indicadores de menor sobrecarga; e 2) Escores acima de 18,5 (">18,5") sendo estes interpretados como indicadores de maior sobrecarga.

As respostas das perguntas abertas do Roteiro de Entrevista foram transcritas na íntegra e categorizadas de acordo com o tipo de conteúdo. Para as informações provenientes das questões mais objetivas e pontuais foi realizada a contagem de frequência. As respostas originadas das perguntas mais subjetivas foram categorizadas por inferências quanto aos seus significados, de acordo com o sistema quantitativo-interpretativo descrito por Biasoli-Alves (1998). Segundo a autora essa modalidade de análise permite ao pesquisador trabalhar "seus dados com maior 'intimidade'", podendo extrair deles mais informações do que as já obtidas. Visa apreender o significado que a fala ou o comportamento dos informantes pode assumir dentro do contexto e da abordagem conceitual do estudo. Para a elaboração das categorias deve-se levar em conta os critérios de: a) exaustividade, abrangendo todo tipo de resposta obtida; b) exclusividade, por meio de categorias bastante distintas entre si; e c) manutenção de um mesmo nível de inferência e/ou interpretação dos comportamentos. Feito isso, retorna-se à quantificação dos dados por meio da tabulação das informações, dos cálculos das porcentagens, etc. (Biasoli-Alves, 1998, p.148). Neste estudo a elaboração das categorias de respostas foi realizada pela autora, sendo a adequação das mesmas posteriormente avaliadas por um segundo pesquisador, experiente na área. O tempo gasto para transcrever cada entrevista variou aproximadamente de 20 minutos a quatro horas, dependendo do tempo de duração de cada gravação (oito a 51 minutos) e da clareza do discurso dos cuidadores.

[5] Pontuação média do instrumento, sendo a pontuação máxima equivalente a 100.
[6] Pontuação mediana de sobrecarga identificada na amostra de cuidadores informais estudada.

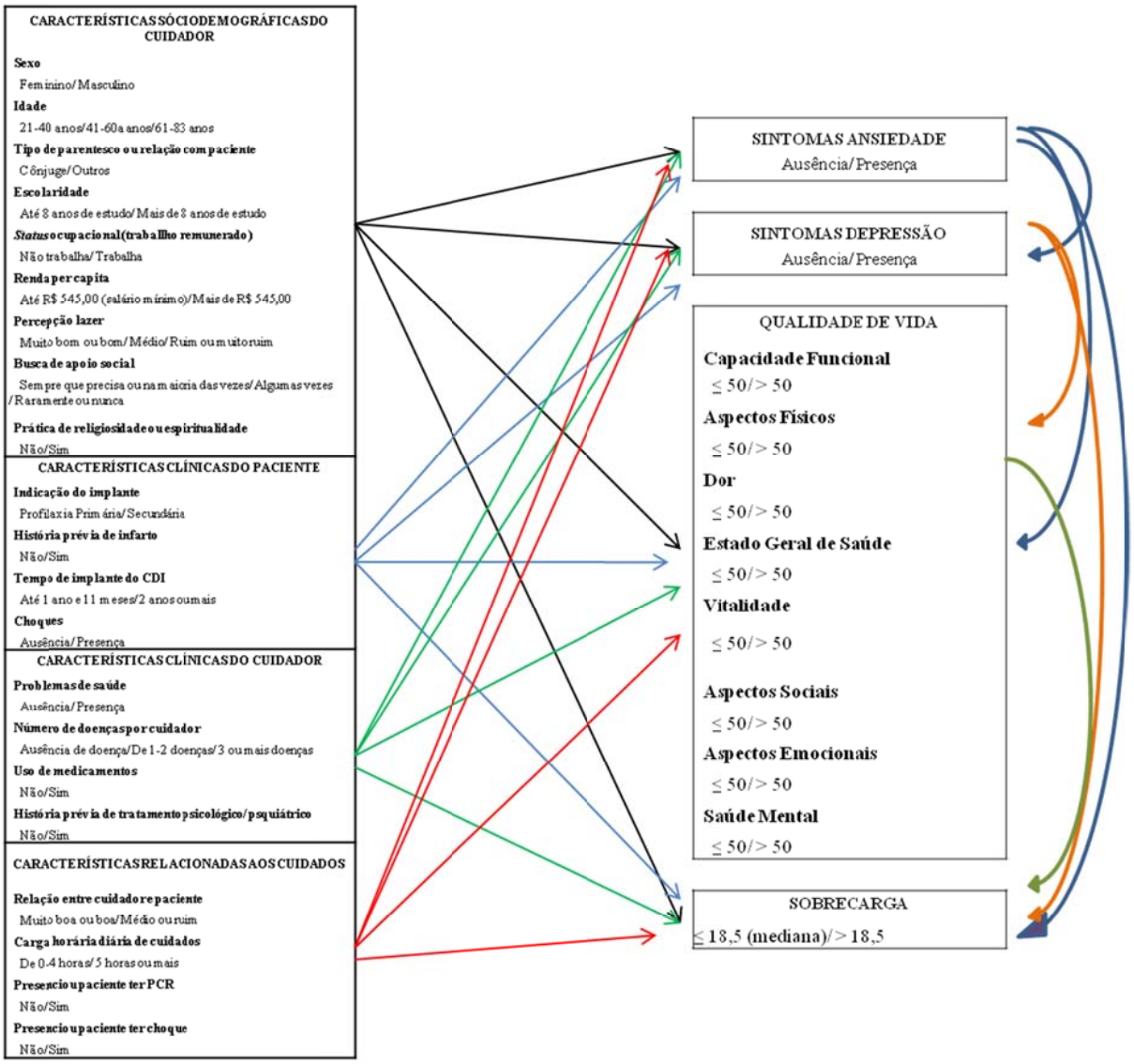


Figura 2 – Esquema ilustrativo sobre a verificação de associação estatisticamente significativa entre as variáveis de interesse da pesquisadora por meio do Teste Exato de Fisher.

As informações provenientes dos instrumentos destinados à avaliação da qualidade de vida (SF-36), dos sintomas ansiosos e depressivos (HAD) e da percepção de sobrecarga (ZBI) foram analisadas conforme os critérios previamente estabelecidos por seus autores e pelos responsáveis por sua tradução e adaptação para uso na população brasileira.

3.7 Aspectos éticos

Este estudo foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do HCFMRP – USP (ANEXO D), tendo a coleta dos dados sido realizada em seguida. Os participantes foram incluídos na pesquisa somente mediante interesse pessoal, leitura e assinatura do TCLE (APÊNDICE B), elaborado segundo as orientações da Resolução 196 (1996, 10 de Outubro) do Conselho Nacional de Saúde para pesquisa com seres humanos.

Levando em conta o fato de a instituição hospitalar em questão ser pública e destinar-se ao atendimento de pessoas pertencentes principalmente a classes socioeconômicas menos favorecidas e com pouca escolaridade, a linguagem empregada pela pesquisadora durante a coleta dos dados foi a mais objetiva, simples e clara possível para evitar dificuldades de compreensão. Para a aplicação dos instrumentos ZBI e SF-36, foi feito contato com as pesquisadoras responsáveis pela tradução e validação da versão brasileira e obtida autorização por escrito no primeiro caso (ANEXO E) e verbal no segundo (via contato telefônico).

Durante a coleta de dados identificou-se em alguns cuidadores a presença de problemas emocionais significativos, tendo estes sido acolhidos, orientados e encaminhados para os Serviços de referência da região onde moram. Em um caso foi necessário acionar o Servido de Psiquiatria do HCFMRP após a entrevista, tendo a pesquisadora agendado também um atendimento psicológico de seguimento para reavaliação do caso. Informações mais detalhadas sobre os aspectos éticos relacionados à presente investigação estão descritas no TCLE.

4 RESULTADOS

4.1 Características sóciodemográficas dos cuidadores informais

A amostra do estudo foi composta por 60 cuidadores informais de pacientes com CDI. Suas características sóciodemográficas são descritas detalhadamente na Tabela 1.

Tabela 1 – Distribuição de frequências e porcentagens das características sóciodemográficas dos cuidadores informais de pacientes portadores de CDI (n=60).

Características sóciodemográficas	N	%
Idade		
21 – 40 anos	16	26,67
41 – 60 anos	24	40
61 – 83 anos	20	33,33
Sexo		
Masculino	15	25
Feminino	45	75
Tipo de relacionamento com paciente		
Cônjuge	39	65
Filho (a)	11	18,33
Irmão (ã)	4	6,67
Mãe	2	3,33
Outros (pai, sobrinho, ex-cônjuge, amigo)	4	6,67
Escolaridade		
1 - 4 anos de estudo	28	46,67
5 - 8 anos de estudo	14	23,33
9 - 11 anos de estudo	13	21,67
12 anos ou mais de estudo	5	8,33
***Status* conjugal**		
Sem companheiro(a) estável [solteiro(a), divorciado(a) ou viúvo (a)]	7	11,67
Com companheiro(a) estável [casado(a) ou amasiado(a)]	53	88,33
Cuidador (a) mora com o (a) paciente?		
Não	*12*	*20*
Sim	48	80
***Status* Ocupacional**		
Não trabalha	30	50
Trabalha	30	50

Continua

Conclusão

Características sociodemográficas	N	%
Ocupação *		
Do lar	22	36,67
Trabalhadores dos serviços, vendedores do comércio	14	23,33
Aposentados	8	13,33
Trabalhadores da produção de bens e serviços industriais	5	8,33
Membros superiores do poder público, dirigentes de organizações de interesse público e de empresas e gerentes	3	5
Profissionais das ciências e das artes	3	5
Trabalhadores agropecuários, florestais, da caça e da pesca	2	3,33
Trabalhadores de manutenção e reparação	2	3,33
Técnicos de nível médio	1	1,67
Jornada diária de trabalho		
Não trabalha	30	50
1 - 4 horas	5	8,33
5 - 8 horas	12	20
Mais de 8 horas	13	21,67
Renda mensal per capita**		
Até R$545,00	29	48,33
R$546,00 - R$1.090,00	16	26,67
R$1.091,00 - R$1.635,00	6	10
Mais de R$1.635,00	7	11,67
Não soube responder	2	3,33

* Dados retirados da Classificação Brasileira de Ocupações – CBO (Ministério do Trabalho e Emprego, 2002), exceto as categorias "do lar" e "aposentados", que foram inseridas pela pesquisadora.
** Valor de referência: salário mínimo (R$545,00) - Lei n° 12.382 de 25 de fevereiro de 2011 (2011, 25 de fevereiro).

A média de idade dos participantes foi de 52,5 (*DP*=14,76), variando de 21 a 83 anos. Eram, em sua maior parte, do sexo feminino (n=45, 75%,), o cônjuge do paciente (n=39, 65%) e com escolaridade predominante de até quatro anos de estudo (n=28, 46,67%), sendo a média equivalente a 6,6 anos de estudo (*DP*=4,02). Cinquenta e três (88,33%) sujeitos possuíam companheiro sexual estável (eram casados ou amasiados) e 48 (80%) moravam com o paciente.

Com relação à ocupação, metade da amostra (n=30, 50%) compunha-se de empregados assalariados, sendo que destes, 13 (43,33%) trabalhavam mais de oito horas diárias. O tipo de ocupação mais frequente foi de trabalhadores dos serviços ou vendedores do comércio (n=14, 46,67%). Dos 30 cuidadores que não trabalhavam, 22 (73,33%) eram constituídos principalmente por donas de casa. A renda percapita mensal variou de R$127,50 a R$3.500,00, sendo a média de R$811,34 (*DP*=705,54, Mediana=547).

4.2 Percepção de lazer, rede de suporte social e religião/espiritualidade dos cuidadores informais dos pacientes portadores de CDI

A avaliação que os cuidadores fizeram sobre o próprio lazer, sobre sua rede de suporte social e religião/espiritualidade é descrita na Tabela 2.

Tabela 2 – Distribuição de frequências e porcentagens da percepção do lazer, rede de suporte social e religião/ espiritualidade de cuidadores informais de pacientes portadores de CDI (n=60).

Lazer, rede de suporte social e religião/ espiritualidade	n	%
Lazer		
Muito bom	5	8,33
Bom	18	30
Nem bom, nem ruim	18	30
Ruim	11	18,33
Muito ruim	8	13,33
Percepção da disponibilidade de apoio social		
Ausência de apoio	6	10
Presença de apoio	54	90
Busca apoio social		
Sempre que precisa	26	43,33
Na maioria das vezes	2	3,33
Algumas vezes	2	3,33
Raramente	22	36,67
Nunca	8	13,33
Praticam a religião/ espiritualidade?		
Não	19	31,67
Sim	41	68,33
Religião/ espiritualidade		
Católica	37	61,67
Evangélica	18	30
Outros	4	6,67
Não tem religião	1	1,67

Dos 60 participantes, 23 (38,33%) avaliaram o próprio lazer de forma positiva (bom ou muito bom), e 19 (31,66%) de forma negativa (ruim ou muito ruim). Com relação à rede de suporte social, a maioria dos sujeitos (n=54, 90%) referiu ter alguém ou uma figura de apoio para recorrer nos momentos difíceis da vida, sendo essa busca de apoio bastante frequente para 26 (43,33%) deles, e muito escassa para 22 (36,67%). Quarenta e um cuidadores (68,33%) praticavam a espiritualidade (por exemplo: tinham fé, rezavam, frequentavam grupos de oração), sendo predominante na amostra a religião católica (n=37, 61,67%).

4.3 Características demográficas e clínicas dos pacientes portadores de CDI

As características clínicas do paciente portador de CDI são apresentadas detalhadamente na Tabela 3.

Tabela 3 – Distribuição de frequências e porcentagens das características demográficas e clínicas do paciente portador de CDI (n=60).

Características clínicas do paciente	n	%
Idade		
21 a 40 anos	9	15
41 a 60 anos	21	35
61 a 85 anos	30	50
Sexo		
Masculino	41	68,33
Feminino	19	31,67
História prévia de infarto		
Não	48	80
Sim	12	20
Problemas de saúde que motivaram o implante		
Miocardiopatia	52	86,67
Chagásica	30	
Isquêmica	7	
Dilatada	6	
Hipertrófica	5	
Outros tipos de Miocardiopatia	4	
Taquicardia Ventricular Sustentada	41	68,33
Parada Cardio Respiratória	16	26,67
Síncope	5	8,33
Fibrilação Ventricular	3	5
Outros	7	11,67
Motivo do implante do CDI		
Profilaxia primária	8	13,33
Profilaxia secundária	52	86,67
Tempo de implante		
Até 1 ano e 11 meses	26	43,33
De 2 a 3 anos e 11 meses	11	18,33
De 4 a 5 anos e 11 meses	12	20
De 6 a 7 anos e 11 meses	4	6,67
8 anos ou mais	7	11,67
Ocorrência de cheques		
Ausência	30	50
Presença	30	50

A média de idade dos pacientes foi de 57,9 (*DP*=14,47), variando de 24 a 85 anos. A maior parte deles tinha mais de 61 anos (n=30, 50%), era do sexo masculino (n=41, 68,33%) e não tinha história prévia de infarto (n=48, 80%). Com relação às doenças que justificaram o implante do CDI, foi bastante comum nos prontuários médicos a existência de mais de um problema de saúde por pessoa, tendo sido todos incluídos na categorização dos dados. As doenças mais frequentes foram Miocardiopatia (n=52, 86,67%) e Taquicardia Ventricular Sustentada (n=41, 68,33%). Cinquenta e dois pacientes (86,67%) tiveram o dispositivo implantado para a prevenção secundária da parada cardíaca súbita, ou seja, para evitar a recorrência de arritmias ventriculares potencialmente fatais e/ou da morte súbita. O tempo médio de permanência com o CDI foi de aproximadamente 3,28 anos, variando de 13 dias a nove anos (DP=2,69). Parte expressiva desses sujeitos (n=26, 43,33%) o havia implantado há até um ano e 11 meses, e metade do total tinha recebido choque.

4.4 Características clínicas dos cuidadores informais dos pacientes portadores de CDI

Com relação às características clínicas dos cuidadores, 45 (75%) tinham problemas de saúde. O número de doenças por pessoa variou de zero a seis, sendo a média de 1,62 (*DP*=1,52) (Tabela 4). Destas, as mais frequentes foram as cardiovasculares (n=29, 48,33%), osteo articulares (n=19, 31,67%) e metabólicas (n=15, 25%). Além disso, 42 (70%) sujeitos faziam uso de medicações, sendo que 24 (40%) consumiam de um a dois medicamentos por dia. Parte significativa dos cuidadores (n=25, 41,67%) costumava ir ao médico para tratar da saúde de uma a duas vezes por ano e 42 (70%) referiram ausência de história prévia de problemas psicológicos e/ou psiquiátricos.

Tabela 4 – Distribuição de frequências e porcentagens sobre os problemas de saúde dos cuidadores informais do paciente com CDI (n=60).

Problemas de saúde dos cuidadores informais	n	%
Problema(s) de saúde		
Ausência	15	25
Presença	45	75
Quantidade de problema(s) por pessoa		
0	15	25
1 a 2	28	46,67
3 a 4	14	23,33
5 ou mais	3	5
Tipo(s) de problema(s) de saúde		
Não tem problemas de saúde	15	25
Cardiovasculares	29	48,33
Hipertensão Arterial Sistêmica	21	
Cardiopatia	8	
Osteo Articulares	19	31,67
Artrite/ Artrose	8	
Problemas da coluna vertebral	6	
Outros problemas osteo articulares	5	
Metabólicos	15	25
Hipercolesterolemia	8	
Diabetes	6	
Hiperuricemia	1	
Gástricos/ Esofágicos	10	16,67
Gastrite	5	
Outros problemas gástricos/ esofágicos	5	
Respiratórios	7	11,67
Outros problemas de saúde*	17	20
Uso de medicações		
Não	18	30
Sim	42	70
Quantidade de medicamentos por dia		
0 medicamentos	20	33,33
1 - 2 medicamentos	24	40
3 - 4 medicamentos	9	15
Mais de 4 medicamentos	7	11,67
Frequência com que vai ao médico para cuidar da saúde		
Nunca	13	21,67
1 - 2 vezes por ano	25	41,67
3 - 4 vezes por ano	12	20
Mais de 4 vezes por ano	9	15
Não consta	1	1,67
História prévia de problema (s) psicológico (s) e/ ou psiquiátrico (s)		
Ausência de problemas (s) psicológico (s) e/ ou psiquiátrico (s)	42	70
Presença de problema (s) psicológico (s)	6	10
Presença de problema (s) psiquiátrico (s)	8	13,33
Presença de problemas psicológico (s) e psiquiátrico (s)	4	6,67

* Incluem as tireoidopatias, hérnias abdominais, distúrbios renais/ urológicos, disfunções da vesícula biliar, problemas dermatológicos/ oftalmológicos, labirintite, distúrbio do sono e aneurisma.

4.5 Impacto do implante do CDI para a vida dos pacientes e dos cuidadores informais

Será apresentada aqui a percepção dos cuidadores sobre as alterações ocorridas tanto na vida dos pacientes quanto nas próprias vidas relacionadas ao implante do desfibrilador implantável.

4.5.1 Impacto do CDI para a vida dos pacientes

O impacto do implante do CDI na vida do paciente pode interferir também na vida do cuidador, sendo esta informação investigada no presente estudo. Para identificá-la, os participantes foram questionados se haviam notado mudanças no paciente (por exemplo: alterações físicas, de comportamento, de humor) após o implante do dispositivo. No caso de terem respondido afirmativamente à pergunta, foram solicitados a especificar o que havia mudado.

Dos 60 cuidadores, 45 (75%) confirmaram terem observado a ocorrência de alterações no paciente, tendo o restante as negado. Durante a especificação dessas mudanças foi comum o fato de um mesmo sujeito ter verbalizado várias alterações distintas percebidas no paciente com CDI, sendo todas elas incluídas na categorização dos dados. Foi considerado como resposta cada tipo de alteração verbalizada (ex. redução de preocupação, aumento de tristeza) pelo cuidador.

Da amostra total, as respostas mais frequentes foram caracterizadas por alterações apenas negativas (n=23, 38,33%) ou apenas positivas (n=15, 25%), sendo as demais categorias apresentadas na Tabela 5.

Tabela 5 – Distribuição de frequências e porcentagens das categorias de respostas dos cuidadores informais sobre as mudanças percebidas no(a) paciente após o implante do CDI (n=60).

Categorias	n	%
Mudanças apenas negativas	**23**	**38,33**
Mudanças apenas positivas	**15**	**25**
Não mudou	**15**	**25**
Mudanças negativas e positivas concomitantes	**7**	**11,67**

Com relação aos tipos de alterações percebidas no paciente após o implante do CDI, foram identificadas um total de 89 respostas (Tabela 6). Destas, a maior parte (n=57, 64,05%,) foi caracterizada por mudanças negativas.

Tabela 6 – Distribuição das frequências das respostas relatadas pelos cuidadores informais sobre as alterações percebidas no paciente após o implante do CDI (n=89).

Alterações observadas no paciente após implante do CDI	Alterações negativas	n	Alterações positivas	N
Emocionais	Aumento da tristeza	11	Aumento da alegria	4
	Aumento da impaciência ou irritação	8	Aumento da paciência	3
	Aumento da insegurança ou medo	7	Redução da irritação	3
	Aumento da preocupação	6	Redução da preocupação	2
	Ficou mais mau humorado	1	Redução do medo	1
	Subtotal	**33**	**Subtotal**	**13**
Comportamentais	Isolamento social	6	Aumento da socialização	2
	Redução das atividades sexuais	5	Ficou mais assertive	1
	Ficou menos brincalhão com pessoas	3	Reclama menos	1
	Redução do lazer	2	Anda mais	1
	Reclama mais	2	Voltou a tomar banho sem ajuda das pessoas	1
	Chora mais	1	Voltou a carregar coisas mais pesadas	1
	Ficou mais teimoso	1	Voltou a subir escadas	1
	Ficou mais lento para fazer as coisas	1	Descansa mais	1
	Parou de trabalhar	1	Redução do etilismo	1
	Subtotal	**22**	**Subtotal**	**10**
Aspectos relacionados à saúde			Saúde melhorou	2
			Redução da falta de ar	2
			Redução da tontura	2
			Redução de dor nas pernas	2
			Redução do cansaço	1
			Subtotal	**9**
Cognitivas	Redução da capacidade de atenção	1		
	Redução da capacidade de memória	1		
	Subtotal	**2**		

As alterações negativas foram predominantemente emocionais e compostas pela intensificação de tristeza (n=11), de irritabilidade/ impaciência (n=8), insegurança/ medo (n=7) e preocupações (n=6). As comportamentais também foram relevantes e incluíram principalmente isolamento social (n=6) e redução na frequência das atividades sexuais (n=5). Segue adiante um exemplo de relato que descreve algumas dessas alterações:

> *Áh eu acho que ele (paciente) tem muito medo de morrê.* E ele não era assim antes? (pesquisadora perguntou). *Não, agora ele tem muita preocupação porque ele acha que…ele tá traumatizado com o choque que ele tomô* (paciente teve 17 choques no intervalo de uma hora). *Aí, depois de qualquer coisinha que ele sente, ele já acha que vai morrê...ou então ele vai tomá choque. Sei lá, eu acho que ele ficou uma pessoa...como que eu vô falá...áh, acho que ele tá assim...tipo assim...ele fala assim 'áh, tô aqui por tá, entendeu, quando daqui um minuto eu posso não tá mais'. É mais ou menos o que eu entendo dele falando...Ele sempre foi daquele jeito mesmo....caladão, assim, mas hoje ele vévi* (vive) *mais fechado, chora mais. Além de preocupado. Eu acho que ele tá mais triste* (40 anos, sexo feminino, irmã do(a) paciente).

4.5.2 Impacto do CDI para a vida dos cuidadores informais

Em relação ao impacto do implante do CDI na vida dos cuidadores, 33 (55%) relataram a existência de mudanças nas próprias vidas após o implante. A categorização dessas alterações seguiu os mesmos critérios usados para a avaliação das alterações na vida do paciente, sendo as categorias apresentadas na Tabela 7.

Tabela 7 – Distribuição de frequências e porcentagens das categorias de respostas dos cuidadores informais sobre as mudanças percebidas na própria vida após o paciente ter implantado o CDI (n=60).

Categorias	n	%
Não mudou	**27**	**45**
Mudanças apenas negativas	**22**	**36,67**
Mudanças apenas positivas	**9**	**15**
Mudanças negativas e positivas concomitantes	**1**	**1,67**
Não soube responder	**1**	**1,67**

Dos 60 participantes, 27 (45%) relataram ausência de alterações na própria vida após o implante do CDI e 22 (36,67%) verbalizaram mudanças apenas negativas. A especificação destas alterações é apresentada na Tabela 8.

Tabela 8 – Distribuição de frequências das respostas dos cuidadores informais sobre as alterações ocorridas nas próprias vidas após o paciente ter implantado o CDI (n=46).

Alterações na vida do cuidador após implante do CDI	Alterações negativas	n	Alterações positivas	n
Emocionais	Aumento das preocupações	10	Redução das preocupações	7
	Aumento da tristeza	3	Aumento da alegria	2
	Aumento do medo	3		
	Aumento da irritação	1		
	Insegurança em relação ao futuro	1		
	Subtotal	**18**	**Subtotal**	**9**
Comportamentais	Redução da frequência de comportamentos direcionados para o lazer	9	Aumento na frequência de comportamentos direcionados para o lazer	1
	Redução na frequência de atividades sexuais	2	Se converteu religião	1
	Subtotal	**11**	**Subtotal**	**2**
Relacionadas à saúde	Adoecimento	1		
	Subtotal	**1**		
Atribuições ou responsabilidades diárias	Acúmulo de atribuições ou responsabilidades diárias	5		
	Subtotal	**5**		

O número de alterações totais verbalizadas pelos cuidadores foi de 46, sendo as negativas mais frequentes (n=35) do que as positivas (n=11). Dentre as alterações negativas, as emocionais (n=18) foram predominantes e caracterizadas por preocupações (n=10), sendo estas relacionadas à saúde do paciente ou ao choque. Foram relevantes também as alterações comportamentais (n=11). Estas foram compostas pela redução na frequência de comportamentos direcionados para o lazer (n=9), seja pelo receio de deixar o paciente só em casa e ele passar mal (n=8) ou pelo acúmulo de atribuições implicadas na função de cuidador. Outras alterações bastante verbalizadas foram o acúmulo de atribuições e responsabilidades (n=5). São exemplos desses relatos:

> *Áh mudô* (a vida do cuidador) *assim, por exemplo, se eu tinha que sair sozinha, que eu fosse pra casa das minhas filha, agora eu não vô mais porque eu não deixo ele* (paciente) *sozinho.* O que a senhora acha que pode acontecer se a senhora deixar ele sozinho? (perguntou pesquisadora). *Áh a gente num sabe né se...esse aparelho* (CDI) *dá alguma parada, alguma coisa...dele ficá alí pedindo socorro e não ter ninguém pra ajudá né...Então é assim...aquela preocupação. Aí a gente sai junto, se não sai, aí fica os dois* (67 anos, sexo feminino, esposa do paciente).

> *Tá pior* (a vida do cuidador) *porque tudo aquilo que ele* (paciente) *me ajudava a fazê, agora eu tenho que fazê sozinha. E se eu não faço, ele vai lá e faz, e passa mal* (devido ao esforço físico excessivo) (60 anos, sexo feminino, esposa do paciente).

4.6 Características relacionadas aos cuidados com o paciente portador de CDI

Para uma melhor compreensão a respeito do cotidiano desta população de cuidadores, foram investigados: 1) Como eles avaliavam seu relacionamento com o paciente; 2) Em que contexto assumiram a função de cuidador; 3) Há quanto tempo desempenhavam esta função e qual a carga horária diária dedicada ao paciente; 4) Sentimentos e dificuldades associados a esse papel, e 5) Vivência de experiências estressoras relacionadas ao paciente (terem o presenciado sofrer uma parada cardíaca súbita ou choque proveniente do CDI).

4.6.1 Qualidade da relação entre cuidador informal e paciente portador de CDI

Identificou-se no estudo que 23 (38,33%) cuidadores consideraram sua relação com o paciente como boa, 23 (38,33%) como muito boa, 13 (21,67%) como mediana (nem boa, nem ruim) e um (1,67%) como ruim.

4.6.2 Contexto em que se iniciou a função de cuidador informal do paciente portador de CDI

Para compreender como se deu o início da função de cuidador na amostra estudada, os participantes foram questionados sobre quem havia decidido que eles seriam o cuidador principal do paciente e sobre que justificativas motivaram essa tomada de decisão. Como mostra a Tabela 9, na maior parte dos casos (n=39, 65%) a decisão de assumir o papel em questão partiu dos próprios cuidadores.

Tabela 9 – Distribuição de frequências e porcentagens das categorias e subcategorias de respostas para a pergunta "Quem decidiu que você seria o(a) escolhido(a) para cuidar do(a) paciente com CDI?" (n=60).

Categorias/ Subcategorias de respostas	**n**	**%**
O cuidador	**39**	**65**
O paciente juntamente com o cuidador	**6**	**10**
A família	**5**	**8**
O paciente	**3**	**5**
Outros	**7**	**12**
Deus	3	
A necessidade	1	
Irmão do cuidador	1	
Marido da paciente	1	
Cuidador juntamente com marido da paciente	1	

Quando questionados sobre as justificativas que os motivaram a assumir essa função, alguns participantes forneceram mais de uma resposta para a mesma pergunta, tendo todas sido incluídas na categorização. Conforme apresentado na Tabela 10, os principais motivos que levaram os sujeitos a se tornarem cuidadores informais foram a ausência de outras pessoas disponíveis na família para cuidar do(a) paciente (n=26, 43,33%), a proximidade afetiva entre cuidador e paciente (n=20, 33,33%) e o fato deles acharem que essa era sua obrigação, responsabilidade ou missão (n=18, 30%).

Tabela 10 – Distribuição de frequências e porcentagens das categorias de respostas e especificações das categorias sobre as justificativas que levaram os participantes a assumirem o papel de cuidador informal do paciente com CDI (n=84).

Categorias/ Especificações das categorias	**n**	**%**
Ausência de outras pessoas disponível na família para cuidar do(a) paciente	**26**	**43,33**
Proximidade afetiva entre cuidador e paciente Implica em bom relacionamento, intimidade, companheirismo, confiança. Existem nos relatos fortes indícios de afeto entre cuidador e paciente.	**20**	**33,33**
Obrigação/ responsabilidade/ missão Estão relacionados a papéis sociais (por exemplo: obrigação de mãe, de esposa, de filha).	**18**	**30**
Proximidade física entre cuidador e paciente Implica em proximidade física, tempo de convivência e contato diário. Não existem nos relatos indícios de afeto entre cuidador e paciente.	**15**	**25**
Era a pessoa mais capacitada para cuidar do(a) paciente Implica habilidades para cuidar bem (compreensão de informações sobre o tratamento, solução de dúvidas com equipe médica, controle emocional em situações de urgência).	**5**	**8,33**

4.6.3 Tempo em que desempenha a função de cuidador informal e carga horária diária dedicada ao paciente portador de CDI

O tempo em que os participantes estavam exercendo a função de cuidador variou bastante, sendo o mínimo equivalente a três meses e o máximo a 47 anos (Média=12,77, *DP*=12,32). Durante a entrevista de coleta de dados, alguns referiram cuidar do paciente desde que este adoeceu, ou seja, muito tempo antes do implante do CDI. As categorias de resposta sobre o tempo em que o cuidador desempenhava esse papel são apresentadas na Tabela 11.

Tabela 11 – Distribuição de frequências e porcentagens das categorias de respostas sobre o tempo durante o qual os participantes exerciam a função de cuidador(a) informal do(a) paciente com CDI (n=60).

Categorias	**n**	**%**
3 meses - 1 ano	**7**	**11,67**
2 - 5 anos	**17**	**28,33**
6 - 10 anos	**10**	**16,67**
11 - 15 anos	**9**	**15**
16 - 20 anos	**4**	**6,67**
21 anos ou mais	**13**	**21,67**

Para identificar a carga horária implicada no papel de cuidador, os sujeitos foram questionados sobre o tempo de duração dos cuidados. Como essa pergunta era aberta, alguns se limitaram a respondê-la de forma objetiva e pontual, enquanto outros forneceram informações adicionais que permitiram uma melhor compreensão sobre o papel de cuidador. As respostas foram agrupadas em cinco categorias, apresentadas na Tabela 12.

Tabela 12 – Distribuição de frequências e porcentagens das categorias de respostas sobre a carga horária diária implicada na função de cuidador(a) informal do(a) paciente com CDI (n=60).

Categorias	n	%
0 horas (paciente é independente)	**7**	**11,67**
1 - 4 horas	**16**	**26,67**
5 - 10 horas	**5**	**8,33**
24 horas (o tempo todo)	**18**	**30**
Não especificou o número de horas	**14**	**23,33**

A partir dos dados da Tabela 12, pode-se notar que uma parcela significativa da amostra dedicava parte expressiva do seu tempo a cuidar do paciente com CDI. As respostas mais frequentes são pertencentes às categorias "24 horas (o tempo todo)" (n=18, 30%) e "1 – 4 horas" (n=16, 26,67%).

Os cuidadores que se dedicavam por tempo integral ao paciente expressaram, no geral, preocupações e a necessidade constante de se manterem por perto e/ou de verificar se este estava bem (por exemplo: questionavam-lhe sobre como estava se sentindo, interrompiam suas atividades rotineiras – dentro ou fora de casa - para verificar se ele estava bem) Essas preocupações e comportamentos foram atribuídos a alguns fatores como: a fragilidade da saúde do paciente (por exemplo: desmaios, tonturas), certo grau de dependência funcional do mesmo (por exemplo: requeria ajuda para tomar banho ou para fazer atividades diárias), a possibilidade de morte iminente, o receio de o paciente passar mal e o cuidador não estar perto para socorrê-lo, e ter que lembrar-lhe constantemente sobre os horários das medicações. Essa categoria de respostas pode ser exemplificada pelas seguintes verbalizações:

> *Áh eu cuido dele* (paciente) *constantemente...eu tô 24 horas olhando ele. Até a hora que eu tô deitada, às vezes ele respira menos, mais que eu, eu acho que ele já tá com falta de ar, eu acordo... Eu tô sempre alerta. As vezes eu finjo que eu tô virando na cama pra dá um tapinha nele assim...pra ele...respirá direito...sem falá pra ele 'cê não tá respirando direito'. Eu não quero que ele fique sabendo que ele não tá respirando direito* (59 anos, sexo feminino, esposa do paciente).

"Ai, eu acho que todo momento (cuida do paciente), *porque eu tô no serviço, tô ligando...pra sabê…pra sabê se ele* (paciente) *tá bem, se ele num teve tontura.."*. (53 anos, sexo feminino, esposa do paciente).

Alguns participantes que referiram uma carga horária de cuidados de uma a quatro horas diárias incluíram em seus relatos informações sobre as atribuições relacionadas ao paciente, como: lembrá-lo de tomar os medicamentos, verificar se ele estava se sentindo bem, conversar ou distraí-lo quando não estava se sentindo física ou emocionalmente bem, ajudar com os afazeres domésticos e acompanhá-lo nos retornos médicos. Além disso, algumas verbalizações deixam implícita a existência de preocupações com o paciente. São exemplos dessa categoria de verbalizações:

> *Mais ou menos uma hora e meia* (que cuida do paciente diariamente)*…que eu passo lá* (na casa da paciente) *todos os dias pra ver o remédio, ver se ela* (paciente) *tá bem né, e fora isso eu ligo, ligo a noite porque…as vezes a noite ela…agora ela começô a ter um pouco de medo, então aí as vezes eu levo* (a paciente) *pra minha casa* (30 anos, sexo feminino, filha do(a) paciente).

> *Áh umas duas horas* (se dedica a cuidar do paciente) ... *Porque eu vô fazê um suco pra ele, vô...né, fico sentada conversando com ele...muito, porque eu sento, converso com ele né, porque ele ficá lá...eu num quero que ele fica sozinho...pensando coisa né* (70 anos, sexo feminino, mãe do(a) paciente).

Alguns dos cuidadores que não especificaram o número de horas dedicadas ao paciente justificaram isso relatando que não o viam diariamente, que este estava bem de saúde e não precisava de cuidados, ou que o tempo dedicado a esses cuidados era muito variável e dependia do estado de saúde do mesmo.

4.6.4 Sentimentos e dificuldades relacionados à função de cuidador informal do paciente portador de CDI

Quando questionados sobre como se sentiam exercendo a função de cuidador de um paciente com o desfibrilador implantável, 26 (43,33%) referiram apenas sentimentos positivos, 10 (16,76%) relataram sentimentos positivos e negativos, e nove (15%) sentimentos negativos ou dificuldades. Estas foram as principais categorias de respostas identificadas com a questão, sendo as demais descritas na Tabela 13.

Tabela 13– Distribuição das frequências e porcentagens das categorias de respostas sobre como o(a) cuidador(a) informal do(a) paciente com CDI se sente desempenhando essa função (n=60).

Categorias	n	%
Apenas sentimentos positives	**26**	**43,33**
Sentimentos positivos e sentimentos negativos	**10**	**16,67**
Apenas sentimentos negativos ou dificuldades	**9**	**15**
É normal (não identifica se o sentimento é positivo ou negativo)	**8**	**13,33**
Aceita a condição (dá indícios da existência de dificuldades ou sentimentos negativos, mas descreve uma aceitação ou adaptação)	**6**	**10**
Não consta resposta	**1**	**1,67**

A categoria "apenas sentimentos positivos" foi caracterizada pela verbalização de emoções como: bem estar, alegria, prazer, tranquilidade e leveza. Quatro informantes associaram essa sensação positiva ao cumprimento de uma obrigação ou dever (cuidar do paciente) e dois ao fato de se sentirem úteis no papel de cuidador. São exemplos desse relatos:

"*Pra mim é totalmente gratificante. Se tiver que deixar de fazer alguma coisa* (pra ajudar o paciente), *deixo. A gente sente que tá fazendo o bem*" (50 anos, sexo feminino, filho do(a) paciente).

"*Ah...eu acredito que quando você gosta de uma pessoa você quer o bem estar dela, e eu sei que ele gosta que eu venha junto...Áh, sei lá, eu gosto muito*" (52 anos, sexo feminino, esposa do paciente).

A categoria "sentimentos positivos e sentimentos negativos" incluiu relatos com descrições de sentimentos ambivalentes (bem estar *versus* culpa, tristeza ou preocupação. Por exemplo: cuidar era bom, mas implicou em abrir mão de coisas importantes para o cuidador) ou de sentimentos antagônicos que não ocorriam ao mesmo tempo (ex. quando o paciente estava bem, cuidar era bom, mas quando sua saúde piorava, era sofrido). São exemplos dessa categoria:

"*Ah, eu gosto de cuidá dela* (da paciente), *mas às vezes a gente se sente mal né, porque eu tenho três filhos e gostaria de dá mais apoio em casa*" (32 anos, sexo feminino, filha do(a) paciente).

"*Eu…acho um pouquinho difícil* (cuidar do paciente) *porque a gente já vai ficando velha também né, mas eu cuido com o maior prazer*" (70 anos, sexo feminino, mãe do(a) paciente).

Na categoria "apenas sentimentos negativos ou dificuldades" os participantes descreveram sentimentos como cansaço (relacionado ao acúmulo de atribuições), nervosismo (decorrente de comportamentos de teimosia do paciente), pena (devido o sofrimento do paciente com seu problema de saúde) e preocupações (com a saúde do paciente). O restante das verbalizações descrevia dificuldades relacionadas à função de cuidador (por exemplo: lidar com o mau humor do paciente, ter que lembrá-lo constantemente sobre as recomendações médicas e presenciar seu sofrimento devido os problemas de saúde). São exemplos dessas situações:

"*Tem hora que a gente fica nervoso porque ele* (paciente) *não obedece. Ele deixa pra ir no hospital na última hora* (quando está passando muito mal)" (55 anos, sexo feminino, esposa do paciente).

> *É bastante cansativo* (ser cuidador) *...porque...eu tenho que levantá de manhã e trabalhá o dia inteiro, a tarde chega e eu lavo roupa, eu passo roupa, eu faço comida. De manhã cedo eu levanto pra fazê comida pros filho, pro trabalho, você entendeu? É duro, cansativo, é pesado pra mim* (53 anos, sexo feminino, esposa do paciente).

Outro aspecto investigado na amostra estudada foi a existência de dificuldades implicadas na função de cuidador. Para a pergunta relacionada ao aspecto em questão, alguns participantes forneceram mais de uma resposta, sendo todas incluídas na categorização. A partir desse questionamento, foram identificadas seis categorias de verbalizações, descritas na Tabela 14.

Tabela 14 – Distribuição de frequências e porcentagens das categorias e subcategorias de respostas sobre as dificuldades relacionadas ao desempenho da função de cuidador informal do paciente com CDI (n=62).

Categorias/ Subcategorias	**n**	**%**
Não tem dificuldades	**23**	**38,33**
Lidar com alguns comportamentos e/ou aspectos emocionais do paciente	**18**	**30**
Teimosia	12	
Impaciência/ agressividade/ irritabilidade	6	
Preocupações ou sofrimento emocional relacionados à saúde do paciente	**10**	**16,67**
Medos (paciente receber choque, morrer)	4	
Preocupações/ estresse quando paciente passa mal	3	
Preocupações/ insegurança com a responsabilidade de cuidadores	2	
Preocupações em saber se paciente está seguindo recomendações médicas	1	
Aspectos relacionadas ao tratamento ou às atribuições de cuidador	**6**	**10**
Tempo de espera para ser atendido nos retornos médicos	3	
Controlar horários das medicações	1	
Sobrecarga de atribuições quando paciente é internada	1	
Dificuldades de encontrar alguém para fazer companhia à paciente quando cuidador precisa sair de casa para resolver algum problema	1	
Problemas financeiros	**3**	**5**
Outros	**2**	**3,33**

Como demonstrado na Tabela 14, uma parcela significativa dos participantes (n=23, 38,33%), não encontrava dificuldades para desempenhar o papel de cuidador. Alguns deles (n=8) atribuíram essa ausência de dificuldades a fatores como: o prazer que sentiam desempenhando a função, estavam bem adaptados à mesma, a confiança na eficácia do CDI, o paciente era independente funcionalmente, era fácil de lidar (obediente), ou estava bem adaptado ao CDI. São exemplos de verbalizações dessa categoria:

"*Olha, eu não acho dificuldade porque tudo o que a gente faz, faz com amor. A gente qué vê eles* (filhos) *bem né. É…tanto que eu deixo a minha casa pra acompanhá ela* (acompanhar paciente nas consultas médicas)" (58 anos, sexo feminino, mãe do(a) paciente).

"*Áh não, pra mim isso não é difícil não porque…eu até acostumei a cuidá dele* (do paciente)" (60 anos, sexo feminino, esposa do paciente).

Outra dificuldade bastante mencionada pelos participantes (n=18, 30%) era lidar com alguns comportamentos ou aspectos emocionais do paciente, caracterizados por: "teimosia" (não seguia as recomendações médicas – por exemplo: se esforçava fisicamente mais do que deveria, não tomava as medicações nos horários corretos, não solicitava ajuda ou se recusava

a ir ao médico quando estava passando mal) e impaciência/ irritabilidade/ agressividade (por exemplo: mau humor; se seus pedidos não fossem atendidos imediatamente, ficavam irritados). São exemplos dessa categoria de respostas:

> *É a teimosia dele* (paciente). *Ele é pior que criança…é muito teimoso. Sabia que deveria tomar os remédios na hora certa, mas não tomava. Sabia que não podia carregar peso, mas carregava, que não podia andar de bicicleta, mas andava* (31 anos, sexo feminino, filha do(a) paciente).

> *Outras coisa é difícil porque...tem hora que eles* (se refere ao paciente) *fica sem paciência e tem hora que a gente talvez não pode atender alí na hora certa e já começa a...já levanta com raiva também, né* (paciente fica irritada quando cuidador não atende imediatamente seus pedidos) (36 anos, sexo masculino, marido da paciente).

4.6.5 Vivência de situações estressoras e potencialmente traumáticas relacionadas ao paciente portador de CDI

Para identificar se os cuidadores haviam vivenciado experiências estressoras e potencialmente traumáticas relacionadas especificamente aos pacientes com CDI, eles foram questionados se tinham presenciado o paciente sofrer a parada cardíaca súbita e/ou o choque proveniente do dispositivo.

Dezesseis (26,67%) dos participantes referiram terem presenciado o paciente sofrer a PCR e 19 (31,67%) presenciaram o choque (Gráfico 1).

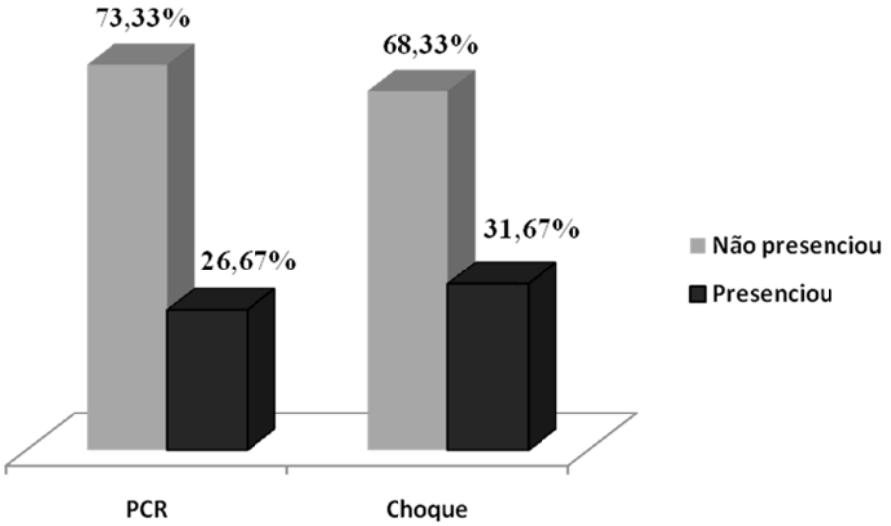


Gráfico 1 – Distribuição de porcentagens relacionadas às experiências de os cuidadores informais terem ou não presenciado o paciente com CDI sofrer uma parada cardíaca súbita e/ ou choque proveniente do dispositivo (n=60).

Alguns participantes forneceram mais detalhes sobre essa vivência, referindo suas percepções sobre as reações dos pacientes ao choque, além das próprias. Na maioria dos casos ele foi relatado como uma experiência aversiva, envolvendo sofrimento e preocupação tanto do paciente quanto do cuidador. Segundo a percepção dos cuidadores sobre a reação do paciente, em alguns casos o choque foi precedido por sintomas físicos (por exemplo: mal estar, dor nos braços, palidez, desmaio), enquanto em outros, foi totalmente imprevisível. As reações imediatas dos pacientes ao mesmo incluíram: dar um grito intenso, sentir o corpo pular para trás e tentar se segurar em algo para não cair, quando possível. Ocorrido o evento, alguns pacientes ficaram bem, enquanto outros ficaram com o corpo dolorido e enfraquecido. Apresentaram também uma reação emocional que variou de susto a desespero, principalmente em casos nos quais receberam múltiplos choques seguidos (de dois a 24 choques).

Quatro cuidadores verbalizaram terem recebido o choque ao tocarem no paciente para socorrê-lo, sendo que dois o associou a um choque de tomada. A reação imediata de grande parte dos cuidadores ao evento envolveu susto e preocupação, que variaram de intensidade, dependendo do contexto. Cinco cuidadores referiram sofrimento intenso que variou de desespero a pânico, seja pelo grito intenso e inesperado do paciente, por terem presenciado a cena de sofrimento do mesmo durante e após o choque, pela sensação de impotência diante da situação, ou pelo receio da morte iminente. São exemplos desses relatos:

> *A segunda vez que deu* (choque), *ele deu aquele grito e foi pra trás* (o corpo do paciente pulou pra trás), *caiu no chão. Treis veiz ele caiu. Só de você vê o grito de desespero que ele dá... parece que nessa hora eu não sei o que eu faço...acabô o dia* (cuidadora refere que deste momento em diante fica o resto do dia mal). *Eu tenho que levá ele no médico e depois que o médico olha ele, a gente fica mais calma né* (55 anos, sexo feminino, esposa do paciente).

> *Primeiro ele* (paciente) *fala que tá doendo os braço, fica pálido, dá um grito profundo…doído mesmo* (momento em que recebe o choque). *Dá aquela paradinha assim…fica sem gracinha. Depois dá dor de cabeça nele e fica com dor no peito. Teve um dia que ele teve 24 choques seguidos. Gritava, parava, aí gritava de novo...sem pará. Ninguém pode pôr a mão nele, senão leva choque também. É uma sensação de desespero: eu não sei se olho, se tampo o ouvido, se corro. Na hora parece que eu me sinto uma inútil, eu não posso fazê nada. E cê não acostuma com isso. Cada vez que dá um choque, mesmo você sabendo que vai dá, é como se fosse a primeira vez...No dia que deu 34 choques, eles* (médicos) *tiveram que socorrê ele e eu, porque eu passei mal* (53 anos, sexo feminino, esposa do paciente).

4.7 Preocupações e estratégias de enfrentamento dos cuidadores informais dos pacientes portadores de CDI

Um dos interesses neste estudo foi identificar as maiores fontes de preocupações dos cuidadores (gerais e relacionadas ao paciente com CDI) e as estratégias de enfrentamento usadas para o manejo das mesmas. Isso possibilita avaliar se essas situações têm solução, e se as estratégias são adaptativas, além de identificar possíveis demandas para intervenção psicológica. Para este fim, os participantes foram questionados sobre quais eram suas maiores preocupações de forma geral na vida, quais eram suas principais preocupações com o paciente, e o que eles faziam para lidar com ambas. Cada pergunta permitia a verbalização de mais de uma resposta, tendo todas sido incluídas nas categorizações.

4.7.1 Preocupações gerais dos cuidadores informais

Com relação às preocupações gerais verbalizadas pelos sujeitos, foram identificadas seis categorias de respostas, apresentados na Tabela 15.

Tabela 15 – Distribuição de frequências e porcentagens das categorias de respostas sobre as principais preocupações gerais para os cuidadores informais do paciente com CDI (n=68).

Categorias de respostas	N	%
Saúde do paciente	**26**	**43,33**
Familiares	**15**	**25**
Problemas financeiros	**13**	**21,67**
Própria saúde	**6**	**10**
Não tem preocupações	**5**	**8,33**
Outras preocupações (meio ambiente, vizinhos dependentes químicos, solidão)	**3**	**5**

Como demonstrado na Tabela 15, as principais preocupações gerais, segundo os participantes, foram com a saúde do paciente (n=27, 43,33%), com outros familiares (n=15, 25%) e com problemas financeiros (n=13, 21,67%).

No primeiro caso, os relatos incluíam verbalizações sobre sentimentos de insegurança ou medo da ocorrência de eventos negativos como: a saúde do paciente se agravar (seja pela evolução da doença ou pela não adesão ao tratamento), ele passar mal, morrer, receber

choque, o CDI não funcionar quando necessário, ou ainda a necessidade de saber se o dispositivo está funcionamento bem. São exemplos de verbalizações deste tipo:

> *A coisa que mais me preocupo é com ele* (paciente). *Assim...eu tenho medo dele torná a infartá, dele morrê né, porque eu acho assim…a gente…tantos anos, então eu fico: - 'Áh Deus quando ele chegá a faltá* (morrer) *e eu ficar aí….como é que vai ser?' Penso muito isso* (67 anos, sexo feminino, esposa do paciente).

"*Ai eu preocupo mais com a saúde dela* (paciente) *assim né...só vem piorando, aí entrego…na mão de Deus né*" (52 anos, sexo feminino, filha do paciente).

A categoria "preocupações com familiares" foi caracterizada por descrições de preocupações com o bem estar ou com o futuro dos familiares, com problemas de relacionamento entre membros da família, com problemas comportamentais ou de saúde de outros entes queridos. São exemplos destes tipos de preocupação:

"*A minha maior preocupação, a maior que eu tenho é a minha neta. (...) é o futuro dela...é de eu morrê e deixá-la sem amparo*" (62 anos, sexo feminino, irmã do paciente).

"*A filha, que é solteira* (cuidador se refere à preocupação com a filha)*, não trabalha, dá um pouquinho de trabalho. Ela dá mais trabalho que ele* (paciente)" (56 anos, sexo feminino, esposa do paciente).

Para a categoria de respostas "problemas financeiros" foram incluídos basicamente relatos sobre preocupações relacionadas a endividamento, contas a pagar, ao sustento financeiro da família ou ao medo de o cuidador perder o emprego e ficar sem renda. São exemplos dessa categoria:

"*Áh, eu tive um probleminha também muito sério né. Eu fui fiadora de uma casa e tive problema...*" (60 anos, sexo feminino, esposa do paciente).

"*Seria* (a preocupação) *um dia ficá…sem ganho né.* (…) *Ficar desempregado, sem receber né*" (32 anos, sexo masculino, marido da paciente).

4.7.2 Preocupações dos cuidadores informais relacionadas aos pacientes portadores de CDI

Para a pergunta sobre as principais preocupações com o paciente, foram identificadas seis categorias de respostas, sendo as mais frequentes: "medo de o paciente morrer ou de acordar com ele morto ao seu lado" (n=27, 45%), "medo de a saúde do paciente se agravar" (n=12, 20%) e "medo de o paciente passar mal ou receber choque e não ser socorrido a tempo" (n=8, 13,33%). As demais categorias de respostas identificadas são apresentadas na Tabela 16.

Tabela 16 – Distribuição de frequências e porcentagens das categorias e subcategorias de respostas sobre as principais preocupações dos respondentes relacionadas ao paciente com CDI (n=66).

Categorias/ Subcategorias	**n**	**%**
Medo de o paciente morrer ou o cuidador acordar com ele morto ao seu lado	**27**	**45**
Medo de a saúde do paciente se agravar	**12**	**20**
Medo de o paciente passar mal ou receber choque e não ser socorrido a tempo	**8**	**13,33**
Ausência de preocupações	**8**	**13,33**
Funcionamento do CDI	**4**	**6,67**
Medo do CDI falhar quando o paciente tiver uma arritmia ou parada cardíaca	3	
Medo de o gerador do dispositivo se esgotar e cuidador não ter condições financeiras para a sua substituição.	1	
Outras preocupações	**5**	**8,33**
Medo de paciente se cansar do tratamento e voltar a ter hábitos de vida inadequados	1	
Paciente não adere às recomendações médicas	1	
Medo de morrer e deixar o paciente desamparado	1	
Medo de o paciente falecer e a cuidadora ser responsabilizada por isso	1	
Preocupações com o sofrimento do paciente por outros problemas	1	
Não consta a resposta	**2**	**3,33**

A categoria "medo de o paciente morrer ou de acordar com ele morto ao seu lado" foi caracterizada por verbalizações sobre o sofrimento relacionado à possibilidade de morte iminente do paciente. Alguns participantes forneceram mais dados sobre esse tipo de preocupação, acrescentando que não saberiam viver sem a presença do paciente, que não estavam preparados para viver essa perda, que tinham medo de se sentirem só ou de terem que depender de outros familiares na velhice, que tinham receio de a morte do paciente gerar a desunião familiar sendo ele o elo dessa união, ou porque o paciente era muito jovem e tinha uma vida inteira pela frente. São exemplos de descrições deste tipo:

> *Eu tenho medo de dá o choque e ele* (paciente) *morrê, porque eu não sei vivê sem ele. De noite…assim…quando ele tá muito quieto…não tá roncando, eu passo a mão assim…*(cuidadora faz gesto com mãos mostrando que aproxima as mãos do nariz do paciente para verificar se ele está respirando) *pra vê se ele tá bem* (53 anos, sexo feminino, esposa do paciente).

"*É* (medo) *dele* (paciente) *morrê. Porque é ele que me olha, né* (cuidadora é idosa e também é cuidada pelo paciente com CDI). *Se ele morrê, o que é que eu faço?*" (83 anos, sexo feminino, esposa do paciente).

A categoria "medo de a saúde do(a) paciente se agravar" incluiu relatos sobre o receio de o(a) paciente ficar inválido, acamado ou dependente. Alguns sujeitos justificaram a preocupação dizendo que essa piora da saúde poderia gerar mais sofrimento para o paciente, outros a associaram ao aumento da sobrecarga sobre si próprios, enquanto um cuidador alegou que não teria mais saúde para cuidar do paciente nessa condição. Essa categoria pode ser exemplificada por meio das seguintes verbalizações:

"*Áh, eu tenho medo dele* (paciente) *ficar acamado…eu acho que vai ser muito difícil…ele gosta de fazê as coisa. Eu também não tenho mais muita força e nem possibilidade de pagá uma pessoa* (para cuidar do paciente nessa situação)" (69 anos, sexo feminino, esposa do paciente).

"*Meu medo é de piorar a saúde dela* (da paciente CDI) *e ela ficá inválida*" (68 anos, sexo masculino, marido da paciente).

Na categoria "medo de o paciente passar mal ou receber choque e não ser socorrido a tempo", alguns respondentes justificaram essa preocupação a fatores como: o fato de o paciente morar muito longe do hospital (em outro Estado), à ausência de pessoas por perto para ajudá-lo, por não saberem o que fazer para socorrê-lo ou por não conseguirem identificar o mal estar do paciente rapidamente. São exemplos de casos como esses:

> *Áh...eu tenho medo dele* (paciente) *passá mal e sozinho...Ele tem carro, ele dirige, ele sai. Eu tenho medo dele passá mal dentro desse carro. Eu sempre preocupo direto, né....De passá mal, batê o carro, né. E não tê ninguém pra socorrê na hora certa, né* (58 anos, sexo feminino, esposa do paciente).

> *Ai, eu tenho medo assim que…de repente tenha que funcioná o…CDI e eu não esteja perto. É isso que é o meu medo, por isso que eu fico sempre perto.* O que

poderia acontecer se a senhora não estivesse por perto nessa situação? (pesquisadora perguntou) *Ninguém chamá médico, ninguém chamá ... alguma coisa, levá ele no médico, sei lá...eu fico pensando nisso... porque o médico falô: 'qualquer coisa, é pra levá na UE* (Unidade de Emergência local)*', mas nem todo mundo sabe...*(63 anos, sexo feminino, esposa do paciente).

Outro dado relevante identificado a partir dos relatos dos participantes foi a atribuição de causalidade à ausência de preocupações. Em alguns casos ela foi justificada ao fato de o paciente aparentar estar bem; a características do próprio cuidador, que não costumava se preocupar com as coisas; ou porque o paciente estava doente por tempo tão prolongado que o cuidador estava preparado para qualquer eventualidade, inclusive para a morte do doente.

4.7.3 Estratégias de enfrentamento usadas pelos cuidadores informais

Com relação às estratégias de enfrentamento usadas pelos cuidadores informais para lidar com suas preocupações, as categorias de respostas identificadas são apresentadas na Tabela 17.

Tabela 17 – Distribuição de frequências e porcentagens das categorias de respostas dos cuidadores informais sobre as estratégias de enfrentamento usadas para lidar com suas preocupações (n=91).

Categorias	n	%
Religiosidade	**28**	**30,77**
Distração	**26**	**28,57**
Busca de apoio social	**11**	**12,09**
Tenta resolver o problema	**10**	**10,99**
Não faz nada (fica quieto, espera a preocupação passar)	**7**	**7,69**
Expressão de emoções negativas (ex. chora, grita)	**3**	**3,3**
Fuga ou esquiva (isolamento social, vai dormir)	**2**	**2,2**
Tenta controlar emoções (respira fundo, tenta se acalmar)	**2**	**2,2**
Fuma	**1**	**1,1**
Não soube responder	**1**	**1,1**

Como mostrado na Tabela 17, as estratégias de enfrentamento mais usadas pelos participantes para lidar com suas preocupações foram: religiosidade (n=28, 30,77%) e distração (n=26, 28,57%).

A categoria "religiosidade" incluiu relatos sobre o exercício da fé ou de práticas religiosas como: rezar, pedir ajuda para Deus, ouvir ou cantar músicas religiosas, ler a Bíblia ou frequentar grupos de oração. Alguns participantes (n=9) referiram consequências positivas relacionadas ao uso dessas estratégias, como a redução das preocupações (n=7), sensação de alívio (n=1) e de (n=1) paz. São exemplos dessas respostas:

"*Então, sabe...eu sô católica. Não sô muito praticante, mas eu gosto de fazê minhas orações, de assistir as orações pela televisão. É a hora que eu consigo tê mais paz*" (40 anos, sexo feminino, irmã do(a) paciente).

"*Áh, eu vô pra igreja, eu oro, peço a oração da igreja...e...consigo passá a montanha de preocupação e volto ao normal*" (53 anos, sexo feminino, esposa do paciente).

A categoria "distração" incluiu respostas bastante variadas, sendo predominantes os relatos sobre a prática de atividades artesanais (n=5), sobre "dar uma volta fora de casa" (n=4) ou se ocupar com qualquer outra atividade (n=5). Alguns dos cuidadores afirmaram também que essas estratégias os ajudavam a esquecer as preocupações (n=7) e a se sentirem melhor (n=3). Outros acrescentaram ainda que não enxergavam outras alternativas para lidar com os problemas desencadeadores das preocupações. São exemplos de relatos da categoria em questão:

"*Áh…as vezes quando eu tô ocupado, aí..some né…da cabeça* (as preocupações somem)...*Quando a gente não tá fazendo nada a gente fica pensando…num tem nada pra mim fazê. O quê que eu posso fazê?*" (66 anos, sexo masculino, marido da paciente).

"Às veiz eu faço um pouquinho de tricô…fico sentada. É difícil, né…se sabe que tem os probrema, mas não tem como resolvê" (48 anos, sexo feminino, esposa do paciente).

4.8 Percepções dos cuidadores informais sobre o CDI e sobre a qualidade de atendimento médico oferecida aos pacientes

Neste tópico serão apresentados os dados relacionados a: 1) O nível de conhecimento dos participantes sobre o Cardioversor Desfibrilador Implantável; 2) A ausência ou existência de dúvidas relacionadas ao dispositivo e a especificação destas; e 3) A percepção dos sujeitos

sobre a eficácia e o custo-benefício do implante do dispositivo, além de suas avaliações sobre a qualidade do atendimento médico realizado pela equipe especializada.

4.8.1 Nível de conhecimento dos cuidadores informais sobre o CDI

Para investigar o nível de conhecimento dos respondentes sobre o CDI, foi realizada a seguinte pergunta: "O que você sabe sobre o CDI (para que ele serve e por que o paciente precisou colocá-lo)?". A partir disso foram identificadas quatro categorias de resposta, como demonstrado na Tabela 18.

Tabela 18 - Distribuição de frequências e categorias de respostas do nível de conhecimento dos cuidadores informais do paciente com CDI sobre esse dispositivo (n=60).

Categorias	n	%
Satisfatório	**24**	**40**
Mediano	**18**	**30**
Pouco ou quase nenhum conhecimento	**15**	**25**
Não soube responder	**1**	**1,67**
Não consta informação	**2**	**3,33**

Como observado na Tabela 18, 24 (40%) cuidadores demonstraram possuir um nível de conhecimento satisfatório sobre o CDI e 18 (30%) apresentaram um conhecimento mediano.

A categoria de respostas "satisfatório" foi caracterizada por relatos que incluíam, no mínimo, informações corretas sobre as funções básicas do CDI, como reverter as arritmias e/ou a parada cardíaca súbita por meio do choque, além do uso de termos técnicos a respeito do dispositivo. São exemplos dessas descrições:

> *Ele é um desfibrilador..., então eu entendo que se ela* (paciente) *vier a ter uma outra parada* (cardíaca), *ele* (CDI) *vai identificá isso e ele vai dá o choque pra ela voltá. Então ela não vai morrê. Ele* (CDI) *vai dá o choque, como se ela tivesse em uma emergência e aplicasse o choque nela pra reanimá-la, né* (28 anos, sexo feminino, filha do(a) paciente).

> *É, o CDI foi uma coisa muito...é muito ótima mesmo porque no causo dela* (da paciente), se ela tivesse só o marcapasso ela já tinha...falecido. O que o CDI faz então pra ajudá-la? (pesquisadora pergunta) *É...interrompe a...a arritmia dela...dando o choque né. Emitindo o choque ele interrompe a arritmia* (72 anos, sexo masculino, marido da paciente).

A categoria de respostas "mediano", por sua vez, abrangeu verbalizações incompletas sobre a função do CDI (cuidadores explicavam a função de controlar as arritmias ou evitar a parada cardíaca, mas não mencionavam o choque, ou vice versa) ou respostas adequadas, mas sem o uso dos termos técnicos relacionados (parada cardíaca, arritmia, choque). São exemplos disso:

"É pra controlá a arritmia, né. Fazê o coração voltá ao normal" (60 anos, sexo feminino, esposa do paciente).

"É um auxiliar do coração, que no caso, se ele (coração) *vier a falhar ou fraquejar, o choque que ele* (CDI) *dá é pra reabilitar o coração"* (68 anos, sexo masculino, marido da paciente).

4.8.2 Dúvidas dos cuidadores informais sobre o CDI

Outro dado obtido com este estudo foi que dos 60 participantes, 40 (66,67%) gostariam de receber mais esclarecimentos sobre o Cardioversor Desfibrilador Implantável. Ao terem sido questionados sobre os tipos de informações que gostariam de receber em relação ao dispositivo, eles apresentaram uma ampla variedade de verbalizações, sendo estas apresentadas na Tabela 19. Em alguns casos um mesmo sujeito relatou mais de uma resposta, distintas entre si, sendo todas incluídas na categorização.

Dentre as dúvidas sobre o CDI, as mais frequentes foram as relacionadas às características e funcionamento do dispositivo (n=22, 36,67%), à eficácia e possíveis falhas no mesmo (n=11, 18,33) e sobre como socorrer o(a) paciente em situações de urgência (n=8, 13,33%). A categoria "características e funcionamento do CDI" pode ser exemplificadas por meio dos seguintes exemplos:

"*Então, a principal curiosidade é isso…vê o que ele* (CDI) *faz, aonde que ele funciona e... no que substitui o organismo natural da pessoa. Eu gostaria de sabê o que é que ele repõe dentro do organismo natural"* (56 anos, sexo masculino, sobrinho do(a) paciente).

"*Eu queria sabê é assim...o propósito disso, do aparelho* (CDI). *Não é só pra reanimá... Como que é feito a ligação ali dentro"* (dentro do organismo do paciente) (segundo cuidadora, paciente sente dor na região do implante mas não conta isso ao médico) (31 anos, sexo feminino, esposa do paciente).

Tabela 19 – Distribuição de frequências e porcentagens das categorias de respostas das informações que os cuidadores informais do paciente com CDI gostariam de receber sobre o dispositivo (n=78).

Categorias/ Subcategorias	**N**	**%**
Características e funcionamento do CDI	**22**	**36,67**
Para que serve ou como funciona?	16	
Como é implantado ou como fica alojado no organismo?	4	
Pode causar problemas para o paciente?	2	
Não tem dúvidas	**15**	**25**
Eficácia ou possíveis falhas do CDI	**11**	**18,33**
É eficaz ou até que ponto é eficaz?	6	
Pode parar de funcionar ou falhar?	4	
Existe uma "marca" de CDI que não tem falhas?	1	
Como socorrer o paciente em situações de urgência	**8**	**13,33**
O que fazer quando paciente passar mal (por exemplo: cair)?	3	
O que fazer quando paciente tiver uma parada cardíaca ou choque?	3	
Como identificar que o paciente está passando mal?	1	
Se paciente tiver choque o atendimento hospitalar será imediato?	1	
Diferenças entre CDI e Marcapasso	**8**	**13,33**
Qual a diferença entre Marcapasso e CDI?	4	
Marcapasso e CDI são a mesma coisa?	3	
Por que se o paciente tem CDI, tem que continuar com o marcapasso?	1	
Recomendações e contra-indicações para paciente após o implante do CDI	**4**	**6,67**
Pode ficar sozinho (sem ninguém por perto)?	1	
Que tipo de esforço físico ou atividade são permitidos?	1	
Pode usar ferramentas elétricas (por exemplo: esmeril)?	1	
Qual a influência da alimentação no funcionamento do CDI?	1	
Gostaria de receber qualquer tipo de informação (não especificou informação)	**4**	**6,67**
Não se interessa em receber informações	**3**	**5**
Outro tipo de dúvida	**1**	**1,67**
Quando o paciente morre, precisa retirar o CDI?	1	
Não consta a resposta	**2**	**3,33**

Na categoria "eficácia e possíveis falhas do CDI", mais especificamente na subcategoria "até que ponto é eficaz" foram incluídas dúvidas bastante específicas dos participantes que não foram detalhadas na Tabela 19, sendo assim explicadas a seguir. Nestes casos os respondentes queriam entender a eficácia do dispositivo em pacientes com o coração já bastante debilitado, ou enfraquecido provavelmente em decorrência do estágio avançado das cardiopatias. Essa categoria pode ser representada pelos relatos:

"*...Eu queria sabê se o coração* (do paciente) *for enfraquecendo, aquele aparelhinho (CDI) não vai valê nada* (não vai servir para nada), *né?...* (59 anos, sexo masculino, irmão do(a) paciente).

Hoje eu só tenho dúvida sobre as fabricações (diferentes tipos de CDI) *né. Tem a fabricação de um país, a fabricação do outro… Eu queria sabê se existe um* (CDI*) que é o melhor que tem..., que não tenha falha. Isso é o que eu tenho dúvida* (32 anos, sexo masculino, marido da paciente).

A categoria "como socorrer o paciente em uma situação de urgência", pode ser melhor compreendida através das seguintes verbalizações:

Se caso chegá a contecê o choque com meu pai (paciente)*, o que eu tenho que fazê? O que eu tenho que fazê? Vai passá? Eu devo deixar ele deitado, sentado? E vai passá? Eu tenho que corrê com ele e levá ele ao médico?* (40 anos, sexo feminino, filha do(a) paciente).

"*Se acontecê alguma coisa com ela* (paciente)*, o que eu posso fazê pra socorrê? Pra onde corro? Quem procuro?*" (74 anos, sexo masculino, marido da paciente).

4.8.3 Percepção dos cuidadores informais sobre a eficácia do CDI e sobre a qualidade de atendimento médico oferecida aos pacientes

Um dado significativo encontrado a partir deste estudo foi que dos 60 participantes, 55 (91,67%) consideraram o CDI eficaz, 57 (95%) verbalizaram que os aspectos positivos relacionados ao seu implante no paciente compensavam os negativos e 51 (85%) avaliaram o atendimento médico da equipe especializada como muito bom, tendo o restante da amostra o considerado como bom.

As informações sobre percepção da eficácia do CDI, relação custo-benefício do implante e qualidade do atendimento médico ao paciente, são apresentadas na Tabela 20.

Tabela 20 – Distribuição de frequências e porcentagens das respostas dos cuidadores informais do paciente com CDI sobre a eficácia do dispositivo, a relação custo-benefício do implante e a qualidade do atendimento médico realizado ao paciente (n=60).

Percepção sobre o CDI	n	%
Percepção de eficácia do CDI		
É eficaz	55	91,67
Não sei	4	6,67
Não é eficaz	1	1,67
Percepção de custo benefício relacionado ao implante do CDI		
Aspectos positivos compensam os negativos	57	95
Não sei	2	3,33
Aspectos positivos não compensam os negativos	1	1,67
Percepção da qualidade do atendimento médico		
Muito bom	51	85
Bom	9	15

4.9 Aspectos psicológicos dos cuidadores informais dos pacientes portadores de CDI

A média de pontuação relacionada à ansiedade no HAD foi de 7,03 (*DP*=4,96, Mediana=6,5) e de depressão foi de 5,45 (*DP*=4,83, Mediana=4). Dos 60 participantes, 25 (41,67%) apresentaram sintomas indicativos de ansiedade e 13 (21,67%) de depressão, como descrito no Gráfico 2.

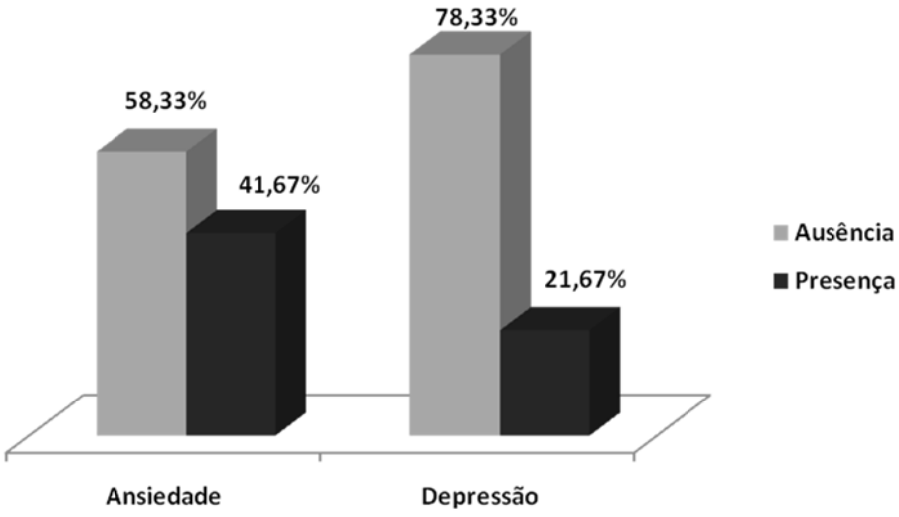


Gráfico 2 – Distribuição de porcentagens referentes à presença e ausência de sintomas indicativos de ansiedade e de depressão nos cuidadores informais dos pacientes portadores de CDI (n=60).

4.10 Percepção dos cuidadores informais sobre a própria de qualidade de vida

Com relação à percepção dos cuidadores informais sobre a própria qualidade de vida, os participantes apresentaram melhores médias de pontuação nos domínios Aspectos Sociais (Média=74,92, DP=27,48, Mediana=87,5) e Capacidade Funcional (Média=74,92, *DP*=24,66, Mediana=80). Em contrapartida, as menores médias de escore foram nos domínios Vitalidade (Média=60,25, *DP*=26,03, Mediana=65) e Dor (Média=60,7, *DP*=27,34, Mediana=61). Os dados detalhados sobre as pontuações médias no SF-36 são apresentados no Gráfico 3.

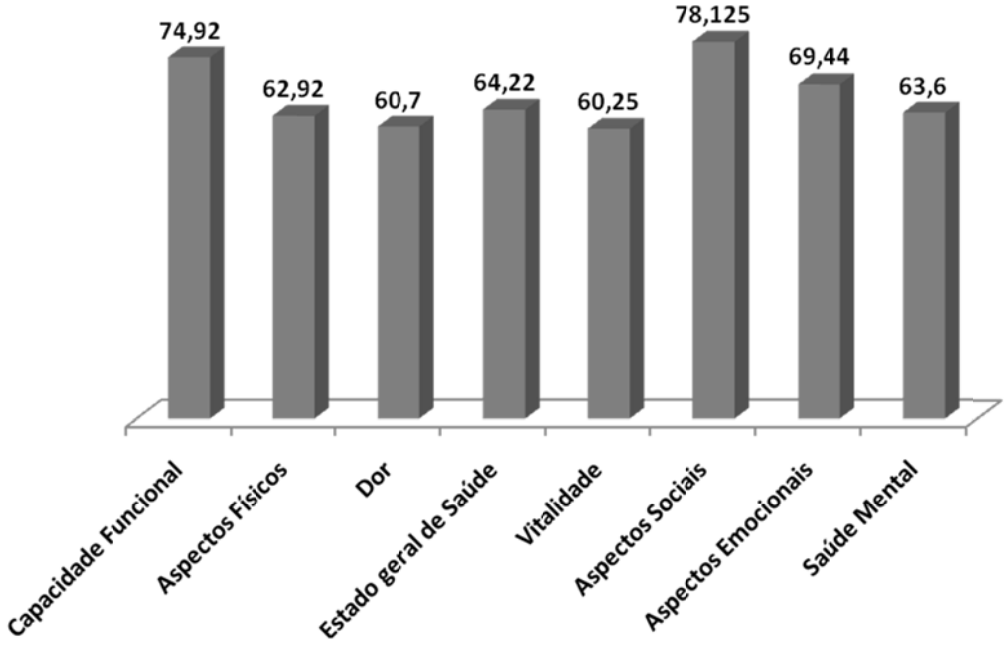


Gráfico 3 – Distribuição das médias das pontuações apresentadas pelos cuidadores informais do paciente portador de CDI em cada domínio do instrumento SF-36.

4.11 Percepção dos cuidadores informais sobre a sobrecarga relacionada aos cuidados com o paciente

Com relação à percepção dos cuidadores sobre a própria sobrecarga, o escore médio obtido a partir da *Zarit Burden Interview* foi de 19,93 (*DP*=12,51, Mediana=18,5), tendo as pontuações variado de um a 57. Segundo a classificação proposta por Zarit e Zarit (1987 citado por Hébert, Bravo e Préville, 2000), neste estudo, 33 (55%) cuidadores apresentaram sobrecarga que variou de ausente a leve, enquanto 22 (36,67) apresentaram de leve a moderada (Gráfico 4).

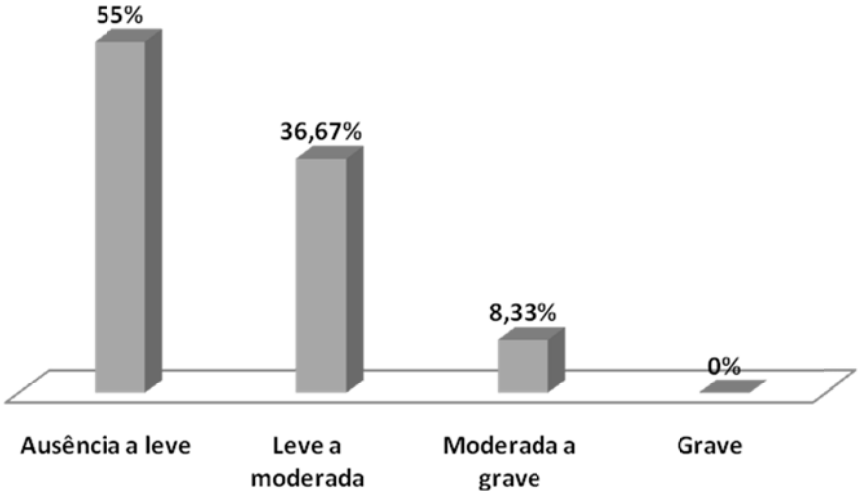


Gráfico 4 – Distribuição da sobrecarga nos cuidadores informais dos pacientes portadores de CDI segundo a classificação proposta por Zarit e Zarit (1987 citado por Hébert, Bravo e Préville, 2000).

4.12 Comparação entre as variáveis estudadas

Os resultados a seguir referem-se à verificação de associação entre as variáveis de interesse da pesquisadora, realizada por meio de análise estatística inferencial (Teste Exato de Fisher). Serão apresentadas mais detalhadamente apenas as associações identificadas como estatisticamente significantes ($p \leq 0,05$), sendo os demais dados descritos em tabelas. As comparações serão apresentadas na seguinte ordem:

1°) Variáveis sociodemográficas, percepção de lazer, procura de apoio social e religiosidade *versus* ansiedade, depressão, percepção de sobrecarga e qualidade de vida do cuidador informal;

2°) Variáveis clínicas do paciente portador de CDI *versus* ansiedade, depressão, percepção de sobrecarga e qualidade de vida do cuidador informal;

3°) Variáveis relacionadas aos cuidados com o paciente portador de CDI *versus* ansiedade, depressão, percepção de sobrecarga e qualidade de vida do cuidador informal;

4°) Variáveis ansiedade, depressão, percepção de sobrecarga e qualidade de vida do cuidador informal comparadas entre si.

4.12.1 Comparação entre as variáveis sóciodemográficas, percepção do lazer, procura de apoio social e religiosidade/ espiritualidade *versus* ansiedade, depressão, percepção de sobrecarga e qualidade de vida dos cuidadores informais dos pacientes portadores de CDI

Conforme apresentado na Tabela 21, neste estudo foram identificadas evidências de associação entre cada uma das variáveis idade, percepção de lazer e busca de apoio social, com a ansiedade, sendo p=0,0092, p=0,0087 e p=0,0385, respectivamente. Com relação à idade, observou-se que o grupo de pessoas mais velhas (61 – 83 anos) foi o que apresentou a maior concentração de cuidadores sem ansiedade (58% da amostra total) e a menor frequência de pessoas com ansiedade (5% da amostra total), sugerindo uma relação entre maior idade e menor ansiedade. No que se refere à percepção de lazer, verificou-se que o grupo de pessoas que o avaliou de forma positiva (como bom ou muito bom) apresentou a maior concentração de cuidadores sem ansiedade (31,67% da amostra), mostrando uma possível relação entre a satisfação com o lazer e a ausência de ansiedade. Foi identificada também uma frequência maior de pessoas sem ansiedade no grupo dos cuidadores que mais buscavam apoio social (33,33% da amostra), sugerindo uma relação entre esses aspectos.

Outra evidência de associação identificada ocorreu entre as variáveis sexo do cuidador e depressão (p=0,0259), e percepção de lazer e depressão (p=0,0200) (Tabela 21). No primeiro caso, apesar a ausência de depressão ter sido predominante em ambos os sexos, o grupo de mulheres apresentou uma concentração maior de pessoas com depressão (21,67% da amostra) do que os homens (0% da amostra). Com relação à percepção do lazer, notou-se um predomínio de ausência de depressão entre os grupos, e ainda uma maior concentração de pessoas sem depressão (36,67% da amostra) entre os participantes que perceberam o lazer como satisfatório (bom ou muito bom), sugerindo relação entre satisfação com o lazer e ausência de depressão.

Tabela 21 – Frequências e porcentagens das variáveis sóciodemográficas e relacionadas à percepção de lazer, à procura de apoio social e espiritualidade em relação às psicológicas (ansiedade, depressão e percepção de sobrecarga) dos cuidadores informais dos pacientes portadores de CDI (n=60).

	Sintomas de Ansiedade		**p-valor**	**Sintomas de Depressão**		**p-valor**	**Percepção de Sobrecarga**		**p-valor**
	Ausência n (%)	**Presença n (%)**		**Ausência n (%)**	**Presença n (%)**		**≤18,5 n (%)**	**>18,5 n (%)**	
Sexo									
Feminino	24 (40,00)	21 (35,00)	0,2322	32 (53,33)	13 (21,67)	**0,0259***	21 (35,00)	24 (40,00)	0,5520
Masculino	11 (18,33)	4 (6,67)		15 (25,00)	0 (0,00)		9 (15)	6 (10)	
Idade									
21 - 40 anos	6 (10,00)	10 (16,67)		12 (20,00)	4 (6,67)		8 (13,33)	8 (13,33)	
41 - 60 anos	12 (20,00)	12 (20,00)	**0,0092***	17 (28,33)	7 (11,67)	0,3216	13 (21,67)	11 (18,33)	0,9456
61 - 83 anos	17 (58,33)	3 (5,00)		18 (30,00	2 (3,33)		9 (15,00)	11 (18,33)	
Parentesco									
Cônjuge	25 (41,67)	14 (23,33)	0,2760	29 (48,33)	10 (16,67)	0,5122	20 (33,33)	29 (31,67)	1,0000
Outros	10 (16,67)	11 (18,33)		18 (30,00)	3 (5,00)		10 (16,67)	11 (18,33)	
Escolaridade									
Até 8 anos estudo	24 (40,00)	18 (30,00)	1,0000	32 (53,33)	10 (16,67)	0,7359	19 (31,67)	23 (38,33)	0,3985
Mais de 8 anos estudo	11 (18,33)	7 (11,67)		15 (25,00)	3 (5,00)		11 (18,33)	7 (11,67)	
Trabalha									
Não	18 (30,00)	12 (20,00)	1,0000	22 (36,67)	8 (13,33)	0,5321	15 (25,00)	15 (25,00)	1,0000
Sim	17 (28,33)	13 (21,67)		25 (41,67)	5 (8,33)		15 (25,00)	15 (25,00)	
Renda per capita									
Até R$ 545,00	15 (25,86)	14 (24,14)	0,4242	23 (39,66)	6 (10,34)	1,0000	12 (20,69)	17 (29,31)	0,4309
Mais de R$ 545,00	19 (32,76)	10 (17,24)		22 (37,93)	7 (12,07)		16 (27,59)	13 (22,41)	
Lazer									
Muito bom ou bom	19 (31,67)	4 (6,67)		22 (36,67)	1 (1,67)		18 (30,00)	5 (8,33)	
Médio	7 (11,67)	11 (18,33)	**0,0087***	13 (21,67)	5 (8,33)	**0,0200***	4 (6,67)	14 (23,33)	**0,0012***
Ruim ou muito ruim	9 (15,00)	10 (16,67)		12 (20,00)	7 (11,67)		8 (13,33)	11 (18,33)	
Busca apoio social									
Sempre/ muitas vezes	20 (33,33)	8 (13,33)		23 (38,33)	5 (8,33)		14 (23,33)	14 (23,33)	
Algumas vezes	2 (3,33)	0 (0,00)	**0,0385***	2 (3,33)	0 (0,00)	0,7155	2 (3,33)	0 (0,00)	0,5874
Raramente/ nunca	13 (21,67)	17 (28,33)		22 (36,67)	8 (13,33)		14 (23,33)	16 (26,67)	
Espiritualidade									
Não pratica	10 (16,67)	9 (15,00)	0,5831	16 (26,67)	3 (5,00)	0,5222	9 (15,00)	10 (16,67)	1,0000
Pratica	25 (41,67)	16 (26,67)		31 (51,67)	10 (16,67)		21 (35,00)	20 (33,33)	

* diferença estatisticamente significante na comparação entre as variáveis: p-valor ≤0,05.

Com relação à comparação entre as variáveis lazer e sobrecarga (p=0,0012) (Tabela 21), verificou-se que o grupo que considerou o primeiro como satisfatório (como bom ou muito bom) apresentou uma frequência maior de pessoas com menor sobrecarga (30% da amostra) do que os grupos que avaliaram o lazer como médio (6,67% da amostra) ou ruim (13,33% da amostra). Esses achados permitem inferir a existência de relação entre maior grau de satisfação com o lazer e menor sobrecarga percebida.

Os dados indicaram também evidências de associação entre algumas variáveis sociodemográficas e relacionadas à percepção do lazer, com alguns domínios da qualidade de vida dos participantes. Foi identificada uma diferença estatisticamente significante entre as pontuações em Aspectos Físicos com o nível de escolaridade ($p \leq 0,01$). Como apresentado na Tabela 22, notou-se que o grupo dos cuidadores com maior escolaridade (acima de oito anos de estudo) apresentou um número significativamente menor de pessoas com comprometimento nos aspectos fisicos (1,67% da amostra) do que o de cuidadores com menor escolaridade (36,67% da amostra), sugerindo uma possível relação entre maior escolaridade e preservação da qualidade de vida relacionada ao domínio em questão. Verificou-se também a existência de associação estatisticamente significante entre as pontuações no domínio Aspectos Físicos e a percepção de lazer (p=0,0293). A partir da Tabela 22 pôde-se visualizar uma concentração maior de pessoas com melhores aspectos físicos entre os cuidadores que avaliaram o lazer como satisfatório (bom/ muito bom) (31,67% da amostra). Esses dados mostram que avaliações positivas de lazer podem estar relacionadas a melhor qualidade de vida no domínio em questão.

Outra evidência de relação identificada ocorreu entre a variável sexo do cuidador e as pontuações no Domínio Dor (p=0,0458) (Tabela 22). Apesar de ter sido predominante em ambos os sexos pontuações acima de 50 nesse domínio, o que é indicativo de boa qualidade de vida, a proporção de mulheres com esse padrão de pontuação (48,33% da amostra) foi maior do que a de homens (23,33% da amostra), sugerindo que o sexo feminino tende a apresentar melhor qualidade de vida relacionada à percepção de dor.

Observou-se também evidências de associação entre os escores no domínio Estado Geral de Saúde e o nível de escolaridade dos participantes (p=0,0057) (Tabela 22).

Tabela 22 - Frequências e porcentagens das variáveis sóciodemográficas e relacionadas à percepção de lazer, à procura de apoio social e espiritualidade em relação à qualidade de vida (Capacidade Funcional, Aspectos Físicos, Dor e Estado Geral de Saúde) dos cuidadores informais dos pacientes portadores de CDI (n=60).

	Cap. Func.		**p-valor**	**Asp. Físicos**		**p-valor**	**Dor**		**p-valor**	**Est. Ger. Saúde**		**p-valor**
	≤50 n (%)	**>50 n (%)**		**≤50 n (%)**	**>50 n (%)**		**≤50 n (%)**	**>50 n (%)**		**≤50 n (%)**	**>50 n (%)**	
Sexo												
Feminino	10 (16,67)	35 (58,33)	0,2615	20 (33,33)	25 (41,67)	0,1284	16 (26,67)	29 (48,33)	**0,0458***	13 (21,67)	32 (53,33)	0,1552
Masculino	1 (1,67)	14 (23,33)		3 (5,00)	12 (20,00)		1 (1,67)	14 (23,33)		1 (1,67)	14 (23,33)	
Idade												
21 - 40 anos	1 (1,67)	15 (25,00)		5 (8,33)	11 (18,33)		5 (8,33)	11 (18,33)		3 (5,00)	13 (21,67)	
41 - 60 anos	7 (11,67)	17 (28,33)	0,192	10 (16,67)	14 (23,33)	0,842	8 (13,33)	16 (26,67)	0,6306	8 (13,33)	16 (26,67)	0,3979
61 - 83 anos	3 (5,00)	17 (28,33)		8 (13,33)	12 (20,00)		4 (6,67)	16 (26,67)		3 (5,00)	17 (28,33)	
Parentesco												
Cônjuge	9 (15,00)	30 (50,00)	0,2989	15 (25,00)	24 (40,00)	1,000	12 (20,00)	27 (45,00)	0,7651	10 (16,67)	29 (48,33)	0,7514
Outros	2 (3,33)	19 (31,67)		8 (13,33)	13 (21,67)		5 (8,33)	16 (26,67)		4 (6,67)	17 (28,33)	
Escolaridade												
Até 8 anos estudo	10 (16,67)	32 (53,33)	0,1478	22 (36,67)	20 (33,33)	**≤0,01***	14 (23,33)	28 (46,67)	0,2275	14 (23,33)	28 (46,67)	**0,0057***
Mais de 8 anos estudo	1 (1,67)	17 (28,33)		1 (1,67)	17 (28,33)		3 (5,00)	15 (25,00)		0 (0,00)	18 (30,00)	
Trabalha												
Não	8 (13,33)	22 (36,67)	0,1806	15 (25,00)	15 (25,00)	0,1102	10 (16,67)	20 (33,33)	0,5675	8 (13,33)	22 (36,67)	0,7611
Sim	3 (5,00)	27 (45,00)		8 (13,33)	22 (36,67)		7 (11,67)	23 (38,33)		6 (10,00)	24 (40,00)	
Renda Per Capita												
Até R$ 545,00	6 (10,34)	23 (39,66)	1,0000	13 (22,41)	16 (27,59)	0,2744	11 (18,97)	18 (31,03)	0,1406	8 (13,79)	21 (36,21)	0,3313
Mais de R$ 545,00	5 (8,62)	24 (41,38)		8 (13,79)	21 (36,21)		5 (8,62)	24 (41,38)		4 (6,90)	25 (43,10)	
Lazer												
Muito bom ou bom	2 (3,33)	21 (35,00)		4 (6,67)	19 (31,67)		3 (5,00)	20 (33,33)		3 (5,00)	20 (33,33)	
Médio	3 (5,00)	15 (25,00)	0,1670	9 (15,00)	9 (15,00)	**0,0293***	7 (11,67)	11 (18,33)	0,1239	5 (8,33)	13 (21,67)	0,3503
Ruim ou muito ruim	6 (10,00)	13 (21,67)		10 (16,67)	9 (15,00)		7 (11,67)	12 (20,00)		6 (10,00)	13 (21,67)	
Busca apoio social												
Sempre/ muitas vezes	6 (10,00)	22 (36,67)		12 (20,00)	16 (26,67)		8 (13,33)	20 (33,33)		7 (11,67)	21 (35,00)	
Algumas vezes	0 (0,00)	2 (3,33)	0,8297	0 (0,00)	2 (3,22)	0,6450	0 (0,00)	2 (3,33)	1,0000	0 (0,00)	2 (3,33)	1,0000
Raramente/ nunca	5 (8,33)	25 (41,67)		9 (15,00)	21 (35,00)		9 (15,00)	21 (35,00)		7 (11,67)	23 (38,33)	
Espiritualidade												
Não pratica	3 (5,00)	16 (26,67)	1,0000	9 (15,00)	10 (16,67)	0,3970	5 (8,33)	14 (23,33)	1,0000	5 (8,33)	14 (23,33)	0,7495
Pratica	8 (13,33)	33 (55,00)		14 (23,33)	27 (45,00)		12 (20,00)	29 (48,33)		9 (15,00)	32 (53,33)	

* p-valor ≤0,05; Cap. Func.=Capacidade Funcional; Asp. Físicos=Aspectos Físicos; Est. Ger.Saúde=Estado geral de Saúde

Como mostrado na Tabela 22, as duas categorias de escolaridade foram caracterizadas pelo predomínio bons índices de qualidade de vida no domínio em questão (pontuações acima de 50), mas o grupo com maior escolaridade apresentou uma frequência significativamente menor de pessoas com comprometimento na qualidade de vida (0% da amostra) do que o com menor escolaridade (23,33% da amostra). Isso sugere uma associação entre maior escolaridade e menor comprometimento no estado geral de saúde.

No presente estudo ainda foram identificadas evidências de associação entre o domínio Vitalidade e o nível de escolaridade dos participantes (p=0,0168) (Tabela 23). A partir da Tabela 23 observou-se um predomínio de pessoas com boa vitalidade nas duas categorias de escolaridade, mas o grupo de cuidadores com maior escolaridade apresentou um número significativamente menor de pessoas com comprometimento na Vitalidade do que o com menor escolaridade (3,33% *versus* 31,67% da amostra). Isso sugere associação entre maior escolaridade e menor comprometimento na vitalidade.

Verificou-se também evidências de associação significante entre o domínio Aspectos Sociais e a percepção de lazer dos cuidadores (p=0,0030) (Tabela 23). A partir da Tabela 23 pôde-se observar um predomínio geral de pontuações indicativas de boa qualidade de vida entre os grupos. Além disso, notou-se uma concentração maior de pessoas com melhores aspectos sociais no grupo de cuidadores que avaliaram o lazer como satisfatório (bom/ muito bom) (38,33% da amostra), sugerindo uma relação entre maior grau de satisfação com o lazer e bons aspectos sociais (ou aspectos sociais preservados).

Outra associação identificada foi entre a pontuação no domínio Aspectos Emocionais e a percepção dos cuidadores sobre o próprio lazer (p=0,0015) (Tabela 23). Como apresentado na Tabela 23, verificou-se um predomínio geral de pontuações acima de 50 em Aspectos Emocionais entre os grupos, mostrando boa qualidade de vida relacionada ao domínio em questão. Além disso, verificou-se uma concentração expressivamente maior de pessoas com melhores pontuações em aspectos emocionais no grupo que avaliou o lazer como satisfatório (36,67% da amostra), mostrando relação entre maior grau de satisfação com o lazer e melhores aspectos emocionais.

Tabela 23 – Frequências e porcentagens das variáveis sóciodemográficas e relacionadas à percepção de lazer, à procura de apoio social e espiritualidade em relação à qualidade de vida (Vitalidade, Aspectos Sociais, Aspectos Emocionais e Saúde Mental) dos cuidadores informais dos pacientes portadores de CDI (n=60).

	Vitalidade.		**p-valor**	**Asp. Sociais**		**p-valor**	**Asp. Emocionais**		**p-valor**	**Saúde Mental**		**p-valor**
	≤50 n (%)	**>50 n (%)**		**≤50 n (%)**	**>50 n (%)**		**≤50 n (%)**	**>50 n (%)**		**≤50 n (%)**	**>50 n (%)**	
Sexo												
Feminino	19 (31,67)	26 (43,33)	0,0609	11 (18,33)	34 (56,67)	0,0505	16 (26,67)	29 (48,33)	0,1915	15 (25,00)	30 (50,00)	**0,0128***
Masculino	2 (3,33)	13 (21,67)		0 (0,00)	15 (25,00)		2 (3,33)	13 (21,67)		0 (0,00)	15 (25,00)	
Idade												
21 – 40 anos	7 (11,67)	9 (15,00)		5 (8,33)	11 (18,33)		7 (11,67)	9 (15,00)		5 (8,33)	11 (18,33)	
41 – 60 anos	9 (15,00)	15 (25,00)	0,4868	3 (5,00)	21 (35,00)	0,3396	6 (10,00)	18 (30,00)	0,3789	6 (10,00)	18 (30,00)	0,6493
61 – 83 anos	5 (8,33)	15 (25,00)		3 (5,00)	17 (28,33)		5 (8,33)	15 (25,00)		4 (6.67)	16 (26,67)	
Parentesco												
Cônjuge	13 (21,67)	26 (43,33)	0,7803	6 (10,00)	33 (55,00)	0,4926	13 (21,67)	26 (43,33)	0,5599	12 (20,00)	27 (45,00)	0,2176
Outros	8 (13,33)	13 (21,67)		5 (8,33)	16 (26,67)		5 (8,33)	16 (26,67)		3 (5,00)	18 (30,00)	
Escolaridade												
Até 8 anos estudo	19 (31,67)	23 (38,33)	**0,0168***	9 (15,00)	33 (55,00)	0,4781	15 (25,00)	27 (45,00)	0,2196	13 (21,67)	29 (48,33)	0,1915
Mais de 8 anos estudo	2 (3,33)	16 (26,67)		2 (3,33)	16 (26,67)		3 (5,00)	15 (25,00)		2 (3,33)	16 (26,67)	
Trabalha												
Não	11 (18,33)	19 (31,67)	1,0000	6 (10,00)	24 (40,00)	1,0000	9 (15,00)	21 (35,00)	1,0000	8 (13,33)	22 (36,67)	1,0000
Sim	10 (16,67)	20 (33,33)		5 (8,33)	25 (41,67)		9 (15,00)	21 (35,00)		7 (11,67)	23 (38,33)	
Renda Per Capita												
Até R$ 545,00	11 (18,97)	18 (31,03)	0,5765	6 (10,34)	23 (39,66)	1,0000	11 (18,97)	18 (31,03)	0,2483	10 (17,24)	19 (32,76)	0,1233
Mais de R$ 545,00	8 (13,79)	21 (36,21)		5 (8,62)	24 (41,38)		6 (10,34)	23 (39,66)		4 (6,90)	25 (43,10)	
Lazer												
Muito bom ou bom	6 (10,00)	17 (28,33)		0 (0,00)	23 (38,33)		1 (1,67)	22 (36,67)		1 (1,67)	22 (36,67)	
Médio	8 (13,33)	10 (16,67)	0,4615	4 (6,67)	14 (23,33)	**0,0030***	9 (15,00)	9 (15,00)	**0,0015***	8 (13,33)	10 (16,67)	**0,0074***
Ruim ou muito ruim	7 (11,67)	12 (20,00)		7 (11,67)	12 (20,00)		8 (13,33)	11 (18,33)		6 (10,00)	13 (21,67)	
Busca apoio social												
Sempre/ muitas vezes	9 (15,00)	19 (31,67)		5 (8,33)	23 (38,33)		6 (10,00)	22 (36,67)		5 (8,33)	23 (38,33)	
Algumas vezes	0 (0,00)	2 (3,33)	0,5592	0 (0,00)	2 (3,33)	1,0000	0 (0,00)	2 (3,33)	0,2293	0 (0,00)	2 (3,33)	0,3294
Raramente/ nunca	12 (20,00)	18 (30,00)		6 (10,00)	24 (40,00)		12 (20,00)	18 (30,00)		10 (16,67)	20 (33,33)	
Espiritualidade												
Não pratica	8 (13,33)	11 (18,33)	0,5621	5 (8,33)	14 (23,33)	0,3007	8 (13,33)	11 (18,33)	0,2271	5 (8,33)	14 (23,33)	1,0000
Pratica	13 (21,67)	28 (46,67)		6 (10,00)	35 (58,33)		10 (16,67)	31 (51,67)		10 (16,67)	31 (51,67)	

*p-valor ≤0,05; Asp. Sociais = Aspectos Sociais; Asp. Emocionais = Aspectos Emocionais.

Os dados mostraram também uma associação entre o domínio Saúde Mental e sexo do cuidador (p=0,0128), e Saúde Mental e percepção de lazer (p=0,0074) (Tabela 23). No primeiro caso notou-se que, apesar de em ambos os sexos ter havido um predomínio de pontuações acima de 50 no domínio em questão, sugerindo boa qualidade de vida (ou qualidade de vida preservada), a frequência de homens com comprometimento em saúde mental (pontuações inferiores ou iguais a 50) foi expressivamente menor do que a das mulheres (0% *versus* 25% da amostra). Isso permite sugerir uma associação entre sexo masculino e menor comprometimento na saúde mental. No que se refere à percepção do lazer notou-se que, independente de como este foi avaliado, foi predominante entre os grupos pontuações indicativas de bons estados de saúde mental (escores acima de 50) (Tabela 23). Tendo-se em vista que o grupo que avaliou o lazer como satisfatório apresentou a maior frequência de pessoas em bom estado de saúde mental (36,67% da amostra), pode-se inferir uma relação entre ambos.

4.12.2 Comparação entre as variáveis clínicas dos pacientes portadores de CDI *versus* ansiedade, depressão, percepção de sobrecarga e qualidade de vida dos cuidadores informais

Os testes estatísticos não identificaram evidências de associação entre as variáveis clínicas do paciente portador de CDI (tipo de indicação para o implante do dispositivo – profilaxia primária/ secundária, história prévia de infarto, tempo de permanência com o CDI e história de recebimento de choque) e as variáveis ansiedade, depressão, percepção de sobrecarga e qualidade de vida do cuidador informal (Tabelas 24, 25 e 26).

4.12.3 Comparação entre as variáveis clínicas dos cuidadores informais *versus* ansiedade, depressão, percepção de sobrecarga e qualidade de vida

Das variáveis clínicas do cuidador informal, os dados mostraram evidências de associação entre o número de doenças que eles possuíam e a percepção de sobrecarga (p=0,0432), assim como entre a história prévia de tratamento psicológico e/ ou psiquiátrico e a sobrecarga (p=0,0470) (Tabela 27).

Tabela 24 – Frequências e porcentagens das variáveis clínicas do paciente portador de CDI em relação às psicológicas (ansiedade, depressão e percepção de sobrecarga) dos cuidadores informais (n=60).

	Sintomas de Ansiedade		**p-valor**	**Sintomas de Depressão**		**p-valor**	**Percepção de Sobrecarga**		**p-valor**
	Ausência n (%)	**Presença n (%)**		**Ausência n (%)**	**Presença n (%)**		**≤18,5 n (%)**	**>18,5 n (%)**	
Indicação do CDI									
Profilaxia primária	9 (15,00)	3 (5,00)	0,3265	12 (20,00)	0 (0,00)	0,0526	8 (13,33)	4 (6,67)	0,3334
Profilaxia secundária	26 (43,33)	22 (36,67)		35 (58,33)	13 (21,67)		22 (36,67)	26 (43,33)	
Infarto prévio									
Não	27 (45,00)	21 (35,00)	0,7447	37 (61,67)	11(18,33)	1,0000	24 (40,00)	24 (40,00)	1,0000
Sim	8 (13,33)	4 (6,67)		10 (16,67)	2 (3,33)		6 (10,00)	6 (10,00)	
Tempo de implante									
Até 1 ano e 11 meses	17 (28,33)	9 (15,00)	0,4303	23 (38,33)	3 (5,00)	0,1220	16 (26,67)	10 (16,67)	0,1923
2 anos ou mais	18 (30,00)	16 (26,67)		24 (40,00)	10 (16,67)		14 (23,33)	20 (33,33)	
Choques (CDI)									
Não	18 (30,00)	12 (20,00)	1,0000	24 (40,00)	6 (10,00)	1,0000	15 (25,00)	15 (25,00)	1,0000
Sim	17 (28,33)	13 (21,67)		23 (38,33)	7 (11,67)		15 (25,00)	15 (25,00)	

* diferença estatisticamente significante na comparação entre as variáveis:p-valor ≤0,05.

Tabela 25 – Frequências e porcentagens das variáveis clínicas do paciente portador de CDI em relação à qualidade de vida (Capacidade Funcional, Aspectos Físicos, Dor e Estado Geral de Saúde) dos cuidadores informais (n=60).

	Cap. Func.		**p-valor**	**Asp. Físicos**		**p-valor**	**Dor**		**p-valor**	**Est. Ger. Saúde**		**p-valor**
	≤50 n (%)	**>50 n (%)**		**≤50 n (%)**	**>50 n (%)**		**≤50 n (%)**	**>50 n (%)**		**≤50 n (%)**	**>50 n (%)**	
Indicação do CDI												
Profilaxia primária	1 (1,67)	11 (18,33)	0,4348	4 (6,67)	8 (13,33)	0,7524	3 (5,00)	9 (15,00)	1,0000	4 (6,67)	8 (13,3)	0,4483
Profilaxia secundária	10 (16,67)	38 (63,33)		19 (31,67)	29 (48,33)		14 (23,33)	34 (56,67)		10 (16,67)	38 (63,33)	
Infarto prévio												
Não	10 (16,67)	38 (63,33)	0,4348	20 (33,33)	28 (46,67)	0,3404	16 (26,67)	32 (53,33)	0,1505	13 (21,67)	35 (58,33)	0,2617
Sim	1 (1,67)	11 (18,33)		3 (5,00)	9 (15,00)		1 (1,67)	11 (18,33)		1 (1,67)	11 (18,33)	
Tempo de implante												
Até 1 ano e 11 meses	4 (6,67)	22 (36,67)	0,7419	8 (13,33)	18 (30,00)	0,4221	6 (10,00)	20 (33,33)	0,5656	5 (8,33)	21 (35,00)	0,5550
2 anos ou mais	7 (11,67)	27 (45,00)		15 (25,00)	19 (31,67)		11 (18,33)	23 (38,33)		9 (15,00)	25 (41,67)	
Choques (CDI)												
Não	3 (5,00)	27 (45,00)	0,1806	12 (20,00)	18 (30,00)	1,0000	5 (8,33)	25 (41,67)	0,0840	5 (8,33)	25 (41,67)	0,3604
Sim	8 (13,33)	22 (36,67)		11 (18,33)	19 (31,67)		12 (20,00)	18 (30,00)		9 (15,00)	21 (35,00)	

*p-valor ≤0,05; Cap. Func.=Capacidade Funcional; Asp. Físicos=Aspectos Físicos; Est. Ger.Saúde=Estado Geral de Saúde.

Tabela 26 – Frequências e porcentagens das variáveis clínicas do paciente portador de CDI em relação à qualidade de vida (Vitalidade, Aspectos Sociais, Aspectos Emocionais e Saúde Mental) dos cuidadores informais (n=60).

	Vitalidade.		**p-valor**	**Asp. Sociais**		**p-valor**	**Asp. Emocionais**		**p-valor**	**Saúde Mental**		**p-valor**
	≤50 n (%)	**>50 n (%)**		**≤50 n (%)**	**>50 n (%)**		**≤50 n (%)**	**>50 n (%)**		**≤50 n (%)**	**>50 n (%)**	
Indicação do CDI												
Profilaxia primária	4 (6,67)	8 (13,33)	1,0000	0 (0,00)	12 (20,00)	0,0994	3 (5,00)	9 (15,00)	1,0000	1 (1,67)	11 (18,33)	0,2622
Profilaxia secundária	17 (28,33)	31 (51,67)		11 (18,33)	37 (61,67)		15 (25,00)	33 (55,00)		14 (23,33)	34 (56,67)	
Infarto prévio												
Não	19 (31,67)	29 (48,33)	0,1853	10 (16,67)	38 (63,33)	0,4348	16 (26,67)	32 (53,33)	0,3167	14 (23,33)	34 (56,67)	0,2622
Sim	2 (3,33)	10 (16,67)		1 (1,67)	11 (18,33)		2 (3,33,)	10 (16,67)		1 (1,67)	11 (18,33)	
Tempo de implante												
Até 1 ano e 11 meses	9 (15,00)	17 (28,33)	1,0000	4 (6,67)	22 (36,67)	0,7419	9 (15,00)	17 (28,33)	0,5751	7 (11,67)	19 (31,67)	0,7730
2 anos ou mais	12 (20,00)	22 (36,67)		7 (11,67)	27 (45,00)		9 (15,00)	25 (41,67)		8 (13,33)	26 (43,33)	
Choques (CDI)												
Não	11 (18,33)	19 (31,67)	1,0000	6 (10,00)	24 (40,00)	1,0000	11 (18,33)	19 (31,67)	0,3985	8 (13,33)	22 (36,67)	1,0000
Sim	10 (16,67)	20 (33,33)		5 (8,33)	25 (41,67)		7 (11,67)	23 (38,33)		7 (11,67)	23 (38,33)	

*p-valor ≤0,05; Asp. Sociais=Aspectos Sociais; Asp. Emocionais=Aspectos Emocionais.

Tabela 27 – Frequências e porcentagens das variáveis clínicas do cuidador informal do paciente portador de CDI em relação às psicológicas (ansiedade, depressão e percepção de sobrecarga) (n=60).

	Sintomas de Ansiedade		**p-valor**	**Sintomas de Depressão**		**p-valor**	**Percepção de Sobrecarga**		**p-valor**
	Ausência n (%)	**Presença n (%)**		**Ausência n (%)**	**Presença n (%)**		**≤18,5 n (%)**	**>18,5 n (%)**	
Problemas de Saúde									
Ausência	11 (18,33)	4 (6,67)	0,2322	14 (23,33)	1 (1,67)	0,1534	9 (15,00)	6 (10,00)	0,5520
Presença	24 (40,00)	21 (35,00)		33 (55,00)	12 (20,00)		21 (35,00)	24 (40,00)	
Número de doenças									
0	11 (18,33)	4 (6,67)		14 (23,33)	1 (1,67)		9 (15,00)	6 (10,00)	
De 1 – 2 doenças	16 (26,67)	12 (20,00)	0,3088	20 (33,33)	8 (13,33)	0,2623	17 (28,33)	11 (18,33)	**0,0432***
3 ou mais doenças	8 (13,33)	9 (15,00)		13 (21,67)	4 (6,67)		4 (6,67)	13 (21,67)	
Uso medicamentos									
Não	12 (20,00)	6 (10,00)	0,5685	17 (28,33)	1 (1,67)	0,0841	12 (20,00)	6 (10,00)	0,1581
Sim	23 (38,33)	19 (31,67)		30 (50,00)	12 (20,00)		18 (30,00)	24 (40,00)	
Hist, tto. psic./ psiq.									
Não	27 (45,00)	15 (25,00)	0,1680	34 (56,67)	8 (13,33)	0, 5035	25 (41,67)	17 (28,33)	**0,0470***
Sim	8 (13,33)	10 (16,67)		13 (21,67)	5 (8,33)		5 (8,33)	13 (21,67)	

* diferença estatisticamente significante na comparação entre as variáveis: p-valor ≤0,05; Hist. tto. psic./ psiq.=História prévia de tratamento psicológico e/ou psiquiátrico.

No primeiro caso observou-se um predomínio de pessoas com menor sobrecarga (menor sofrimento) tanto no grupo de cuidadores sem problemas de saúde quanto no dos que apresentavam de uma a duas doenças. Como neste último mais pessoas apresentaram menor sobrecarga, sugere-se uma associação entre apresentar de uma a duas doenças e menor sobrecarga. A partir da Tabela 27 notou-se ainda uma concentração maior de cuidadores com menor sobrecarga no grupo de pessoas sem história prévia de tratamento psiquiátrico e/ ou psicológico (41,67% da amostra) do que no de participantes com história prévia de tratamento (8,33% da amostra), sugerindo associação entre a ausência de tratamento emocional prévio e menor sobrecarga.

Foi verificado também associação estatisticamente significativa entre algumas variáveis clínicas do cuidador informal do paciente portador de CDI e a qualidade de vida dos mesmos, sendo estas informações apresentadas nas Tabelas 28 e 29.

Conforme mostrado na Tabela 28, duas das quatro variáveis clínicas dos cuidadores estavam relacionadas ao domínio Capacidade Funcional do SF-36: o número de doenças que eles apresentavam (p=0,0012) e o uso de medicamentos (p=0,0245). No primeiro caso notou-se uma proporção maior de cuidadores em melhor estado de capacidade funcional no grupo de pessoas que apresentava de uma a duas doenças (41,67% da amostra), sugerindo uma possível relação entre essas variáveis. Somado a isso, foi observado que tanto no grupo de cuidadores sem doenças como no dos que eram portadores de um a dois problemas de saúde as pontuações indicativas de boa capacidade funcional foram predominantes, ao passo que no grupo de cuidadores portadores de três ou mais comorbidades as pontuações indicativas de capacidade funcional comprometida foram mais frequentes. Esses dados permitem sugerir também uma possível tendência de a capacidade funcional manter-se preservada nas pessoas com até duas comorbidades, passando ela a ser comprometida na presença de três ou mais problemas de saúde (Tabela 28). Com relação ao uso de medicamentos, verificou-se que, apesar de ter sido identificado um predomínio geral de pontuações indicativas de boa capacidade funcional (escores acima de 50) tanto entre os participantes que não usavam quanto entre os que usavam medicação, observou-se uma concentração maior de cuidadores com boa capacidade funcional no grupo de pessoas que faziam uso de medicamentos (61,67% da amostra), sugerindo associação entre ambas.

Tabela 28 – Frequências e porcentagens das variáveis clínicas do cuidador informal do paciente portador de CDI em relação à qualidade de vida (Capacidade Funcional, Aspectos Físicos, Dor e Estado Geral de Saúde) (n=60).

	Cap. Func.		**p-valor**	**Asp. Físicos**		**p-valor**	**Dor**		**p-valor**	**Est. Ger. Saúde**		**p-valor**
	≤50 n (%)	**>50 n (%)**		**≤50 n (%)**	**>50 n (%)**		**≤50 n (%)**	**>50 n (%)**		**≤50 n (%)**	**>50 n (%)**	
Problemas de Saúde												
Ausência	0 (0,00)	15 (25,00)	0,0605	0 (0,00)	15 (25,00)	**≤0,01***	3 (5,00)	12 (20,00)	0,5196	0 (0,00)	15 (25,00)	0,1130
Presença	11 (18,33)	34 (56,67)		23 (38,33)	22 (36,67)		14 (23,33)	31 (51,67)		14 (23,33)	31 (51,67)	
Número de doenças												
0	0 (0,00)	15 (25,00)	**0,0012***	0 (0,00)	15 (25,00)	**≤0,01***	3 (5,00)	12 (20,00)	0,3784	0 (0,00)	15 (25,00)	**0,0011***
De 1 – 2 doenças	3 (5,00)	25 (41,67)		10 (16,67)	18 (30,00)		7 (11,67)	21 (35,00)		5 (8,33)	23 (38,33)	
3 ou mais doenças	8 (13,33)	9 (15,00)		13 (21,67)	4 (6,67)		7 (11,67)	10 (16,67)		9 (15,00)	8 (13,33)	
Uso medicamentos												
Não	0 (0,00)	18 (30,00)	**0,0245***	2 (3,33)	16 (26,67)	**0,0079***	3 (5,00)	15 (25,00)	0,2275	1 (1,67)	17 (28,33)	**0,0455***
Sim	11 (18,33)	31 (61,67)		21 (35,00)	21 (35,00)		14 (23,33)	28 (46,67)		13 (21,67)	29 (48,33)	
Hist, tto. psic./ psiq.												
Não	8 (13,33)	34 (56,67)	1,0000	12 (20,00)	30 (50,00)	**0,0230***	9 (15,00)	33 (55,00)	0,1161	7 (11,67)	35 (58,33)	0,0949
Sim	3 (5,00)	15 (25,00)		11 (18,33)	7 (11,67)		8 (13,33)	10 (16,67)		7 (11,67)	11 (18,33)	

* diferença estatisticamente significante na comparação entre as variáveis: p-valor ≤0,05; Cap. Func.=Capacidade Funcional; Asp. Físicos=Aspectos Físicos; Est. Ger.Saúde=Estado Geral de Saúde; Hist.tto. psic./ psiq.=História prévia de tratamento psicológico e/ou psiquiátrico.

A partir da análise estatística, observou-se evidências de associação entre todas as variáveis clínicas do cuidador informal (presença de problemas de saúde, número de doenças que possuíam, uso de medicamentos e história prévia de tratamento psicológico e/ ou psiquiátrico) e as pontuações no domínio Aspectos Físicos, sendo o p-valor respectivamente de $p \leq 0{,}01$, $p \leq 0{,}01$, $p=0{,}0079$ e $p=0{,}0230$ (Tabela 28). A partir da tabela 28 notou-se uma concentração menor de cuidadores com comprometimento na qualidade de vida relacionada aos aspectos físicos (pontuações inferiores ou iguais a 50) no grupo de pessoas sem problemas de saúde (0% da amostra) do que no grupo dos que eram portadores de doenças. Isso permite sugerir a existência de associação entre ausência de problemas de saúde e capacidade funcional preservada.

Com relação à comparação entre o domínio Aspectos Físicos e o número de doenças dos cuidadores, pôde-se verificar uma frequência maior pessoas com aspectos físicos preservados no grupo que apresentava de uma a duas doenças (30% da amostra), sugerindo asssociação entre esses aspectos. Somado a isso, também notou-se que, enquanto nos grupos de pessoas sem problemas de saúde e no dos que eram portadores de uma a duas doenças houve um predomínio de pessoas com bons aspectos físicos, o grupo dos participantes com três ou mais comorbidades se caracterizou pelo predomínio de pessoas com comprometimento nestes aspectos. Isso mostra que a qualidade de vida relacionada aos aspectos físicos parece manter-se preservada para a maioria dos cuidadores com até duas comorbidades, sendo ela comprometida para a maioria das pessoas com três ou mais comorbidades. No que se refere ao uso de medicamentos, foi identificada uma concentração menor de cuidadores com comprometimento nos aspectos físicos no grupo de pessoas que não usavam medicamentos (3,33% da amostra), sugerindo uma possível relação entre não usar medicamentos e menor comprometimento na qualidade de vida relacionada aos aspectos físicos. Observou-se também uma concentração maior de cuidadores com melhor qualidade de vida relacionada aos aspectos físicos entre os participantes sem antecedentes de tratamento psiquiátrico e/ ou psicológico (55% da amostra). Isso permite sugerir a possível existência de associação entre ausência de tratamento emocional prévio e qualidade de vida preservada.

Outras evidências de associações identificadas ocorreram entre duas das variáveis clínicas do cuidador (número de doenças por pessoa e uso de medicamentos) e as pontuações no domínio Estado Geral de Saúde, sendo os p-valores respectivamente de $p=0{,}0011$ e $p=0{,}0455$ (Tabela 28). No primeiro caso foi verificada uma maior frequência de cuidadores com índices indicativos de bom Estado Geral de Saúde (pontuações acima de 50) no grupo de pessoas que eram portadoras de uma a duas doenças (38,33%), sugerindo associação entre

essas variáveis. Com relação ao uso de medicamentos, foi observada uma maior concentração de pessoas com melhor estado geral de saúde (pontuações acima de 50) no grupo de cuidadores que usavam medicamentos (48,33% da amostra), sugerindo associação entre o uso de medicamentos e bom estado geral de saúde.

Observou-se também evidências de associação significante entre o número de doenças dos cuidadores e as pontuações dos mesmos no domínio Vitalidade (p=0,0112) (Tabela 29), com uma concentração maior de pessoas com melhores índices de vitalidade no grupo de participantes que apresentavam de uma a duas doenças (35% da amostra), sugerindo um associação entre ambas.

Os dados mostraram a existência de diferenças estatisticamente significantes entre apresentar ou não antecedentes de tratamento psicológico e/ ou psiquiátrico e as pontuações no domínio Aspectos Sociais (p=0,0120) (Tabela 29). Como mostrado na Tabela 29 notou-se uma concentração maior de participantes com melhores aspectos sociais (pontuações acima de 50) no grupo de pessoas sem antecedentes de tratamento emocional (63,33% da amostra), o que permite inferir na possibilidade de associação entre essas variáveis.

Outra evidência de associação identificada ocorreu entre história prévia de tratamento psicológico e/ ou psiquiátrico e as pontuações dos cuidadores no domínio Aspectos Emocionais (p=0,0354) (Tabela 29), com maior proporção de participantes com qualidade de vida preservada (pontuações acima de 50) no grupo sem antecedentes de tratamento emocional (55% da amostra). Esses dados sugerem uma possível relação entre ausência de tratamento psicológico e/ ou psiquiátrico e melhor qualidade de vida relacionada aos aspectos emocionais.

.

Tabela 29 – Frequências e porcentagens das variáveis clínicas do cuidador informal do paciente portador de CDI em relação à qualidade de vida (Vitalidade, Aspectos Sociais, Aspectos Emocionais e Saúde Mental) (n=60).

	Vitalidade.		**p-valor**	**Asp. Sociais**		**p-valor**	**Asp. Emocionais**		**p-valor**	**Saúde Mental**		**p-valor**
	≤50 n (%)	**>50 n (%)**		**≤50 n (%)**	**>50 n (%)**		**≤50 n (%)**	**>50 n (%)**		**≤50 n (%)**	**>50 n (%)**	
Problemas de Saúde												
Ausência	3 (5,00)	12 (20,00)	0,2176	2 (3,33)	13 (21,67)	0,7138	4 (6,67)	11 (18,33)	1,0000	2 (3,33)	13 (21,67)	0,3134
Presença	18 (30,00)	27 (45,00)		9 (15,00)	36 (60,00)		14 (23,33)	31 (51,67)		13 (21,67)	32 (53,33)	
Número de doenças												
0	3 (5,00)	12 (20,00)		2 (3,33)	13 (21,67)		4 (6,67)	11 (18,33)		2 (3,33)	13 (21,67)	
De 1 – 2 doenças	7 (11,67)	21 (35,00)	**0,0112***	3 (5,00)	25 (41,67)	0,1270	5 (8,33)	23 (38,33)	0,0540	6 (10,00)	22 (36,67)	0,1882
3 ou mais doenças	11 (18,33)	6 (10,00)		6 (10,00)	11 (18,33)		9 (15,00)	8 (13,33)		7 (11,67)	10 (16,67)	
Uso medicamentos												
Não	4 (6,67)	14 (23,33)	0,2414	2 (3,33)	16 (26,67)	0,4781	5 (8,33)	13 (21,67)	1,0000	2 (3,33)	16 (26,67)	0,1915
Sim	17 (28,33)	25 (41,67)		9 (15,00)	33 (55,00)		13 (21,67)	29 (48,33)		13 (21,67)	29 (48,33)	
Hist, tto. psic./ psiq.												
Não	12 (20,00)	30 (50,00)	0,1438	4 (6,67)	38 (63,33)	**0,0120***	9 (15,00)	33 (55,00)	**0,0354***	9 (15,00)	33 (55,00)	0,3471
Sim	9 (15,00)	9 (15,00)		7 (11,67)	11 (18,33)		9 (15,00)	9 (15,00)		6 (10,00)	12 (20,00)	

* diferença estatisticamente significante na comparação entre as variáveis: p-valor ≤0,05; Asp. Sociais=Aspectos Sociais; Asp. Emocionais=Aspectos Emocionais; Hist.tto. psic./ psiq=História prévia de tratamento psicológico e/ou psiquiátrico.

4.12.4 Comparação entre as variáveis relacionadas aos cuidados com os pacientes portadores de CDI *versus* ansiedade, depressão, percepção de sobrecarga e qualidade de vida os cuidadores informais

No presente estudo os testes estatísticos identificaram vidências de associação entre a qualidade da relação entre cuidador e paciente e a sobrecarga percebida pelo cuidador (p=0,0303) (Tabela 30). Conforme apresentado na Tabela 30, notou-se uma maior concentração de cuidadores com menor sobrecarga (menor sofrimento) no grupo de participantes que avaliaram sua relação com o paciente como satisfatória (boa ou muito boa) (45% da amostra). Tendo esses dados em vista, é possível sugerir a associação entre relacionamento satisfatório com o paciente e menor sobrecarga.

Das variáveis relacionadas aos cuidados com o paciente, também foi identificada associação estatisticamente significante entre a experiência de tê-lo presenciado receber choque do CDI e a pontuação dos cuidadores no domínio Dor do SF-36 (p=0,0346) (Tabela 31). Como mostrado na Tabela 31, notou-se uma maior proporção de participantes com melhor qualidade de vida no grupo de pessoas que nunca haviam presenciado o choque (55% da amostra), sugerindo relação entre não presenciar o choque e melhor qualidade de vida relacionada à percepção de dor.

Outra evidência de associação identificada nesta pesquisa foi entre a experiência de o cuidador ter ou não presenciado o paciente sofrer a parada cardíaca súbita (PCR) e a pontuação dos mesmos no domínio Aspectos Sociais (p=0,0274). A partir da Tabela 32 pôde-se identificar uma maior frequência de cuidadores com melhores aspectos sociais no grupo de pessoas que não presenciaram o paciente sofre a PCR (55% da amostra), sugerindo uma possível relação entre essas variáveis.

Por fim, foi identificada relação significativa entre a carga horária diária dedicada aos cuidados com o paciente e a pontuação no domínio Saúde Mental do SF-36 (p=0,0220) (Tabela 32), com maior proporção de pessoas em melhor estado de saúde mental no grupo de cuidadores que se dedicavam até quatro horas diárias cuidando do paciente (47,83% da amostra. Esses dados sugerem uma possível relação entre até quatro horas diárias de cuidado e saúde mental preservada.

Tabela 30 – Frequências e porcentagens das variáveis relacionadas aos cuidados com o paciente portador de CDI em relação às psicológicas (ansiedade, depressão e percepção de sobrecarga) do cuidador informal (n=60).

	Sintomas de Ansiedade		**p-valor**	**Sintomas de Depressão**		**p-valor**	**Percepção de Sobrecarga**		**p-valor**
	Ausência n (%)	**Presença n (%)**		**Ausência n (%)**	**Presença n (%)**		**≤18,5 n (%)**	**>18,5 n (%)**	
Relação C x P									
Muito boa ou boa	28 (46,67)	18 (30,00)	0,5434	37 (61,67)	9 (15,00)	0,4779	27 (45,00)	19 (31,67)	**0,0303***
Médio ou ruim	7 (11,67)	7 (11,67)		10 (16,67)	4 (6,67)		3 (5,00)	11 (18,33)	
Carg. Hor. Cuid.									
De 0 – 4 horas	17 (36,96)	6 (13,04)	0,0712	19 (41,30)	4 (8,70)	0,3141	14 (30,43)	9 (19,57)	0,0746
5 horas ou mais	10 (21,74)	13 (28,26)		15 (32,61)	8 (17,39)		7 (15,22)	16 (34,78)	
Presenciou PCR									
Não	24 (40,00)	20 (33,33)	0,3857	36 (60,00)	8 (13,33)	0,3032	22 (36,67)	22 (36,67)	1,0000
Sim	11 (18,33)	5 (8,33)		11 (18,33)	5 (8,33)		8 (13,33)	8 (13,33)	
Presenciou choque									
Não	24 (40,00)	17 (28,33)	1,0000	32 (53,33)	9 (15,00)	1,0000	21 (35,00)	20 (33,33)	1,0000
Sim	11 (18,33)	8 (13,33)		15 (25,00)	4 (6,67)		9 (15,00)	10 (16,67)	

* diferença estatisticamente significante na comparação entre as variáveis: p-valor ≤0,05; Relação C x P=relação entre cuidador e paciente; Carg. Hor. Cuid.=carga horária diária de cuidados; Presenciou PCR=presenciou a parada cardiorespiratória.

Tabela 31 – Frequências e porcentagens das variáveis relacionadas aos cuidados com o paciente portador de CDI em relação à qualidade de vida (Capacidade Funcional, Aspectos Físicos, Dor e Estado Geral de Saúde) do cuidador informal (n=60).

	Cap. Func.		**p-valor**	**Asp. Físicos**		**p-valor**	**Dor**		**p-valor**	**Est. Ger. Saúde**		**p-valor**
	≤50 n (%)	**>50 n (%)**		**≤50 n (%)**	**>50 n (%)**		**≤50 n (%)**	**>50 n (%)**		**≤50 n (%)**	**>50 n (%)**	
Relação C x P												
Muito boa ou boa	8 (13,33)	38 (63,33)	0,7075	16 (26,67)	30 (50,00)	0,3562	12 (20,00)	34 (56,67)	0,5114	10 (16,67)	36 (60,00)	0,7200
Médio ou ruim	3 (5,00)	11 (18,33)		7 (11,67)	7 (11,67)		5 (8,33)	9 (15,00)		4 (6,667)	10 (16,67)	
Carg. Hor. Cuid.												
De 0 – 4 horas	3 (6,52)	20 (43,48)	0,4591	5 (10,87)	18 (39,13)	0,0654	2 (4,35)	21 (45,65)	0,0706	3 (6,52)	20 (43,48)	0,2837
5 horas ou mais	6 (13,04)	17 (36,96)		12 (26,09)	11 (23,91)		8 (17,39)	15 (32,61)		7 (15,22)	16 (34,78)	
Presenciou PCR												
Não	8 (13,33)	36 (60,00)	1,0000	18 (30,00)	26 (43,33)	0,5611	13 (21,67)	31 (51,67)	1,0000	13 (21,67)	31 (51,67)	0,0858
Sim	3 (5,00)	13 (21,67)		5 (8,33)	11 (18,33)		4 (6,67)	12 (20,00)		1 (1,67)	15 (25,00)	
Presenciou choque												
Não	6 (10,00)	35 (58,33)	0,3007	16 (26,67)	25 (41,67)	1,0000	8 (13,33)	33 (55,00)	**0,0346***	7 (11,67)	34 (56,67)	0,1108
Sim	5 (8,33)	14 (23,33)		7 (11,67)	12 (20,00)		9 (15,00)	10 (16,67)		7 (11,67)	12 (20,00)	

* diferença estatisticamente significante na comparação entre as variáveis: p-valor ≤0,05; Cap. Func.=Capacidade Funcional; Asp. Físicos=Aspectos Físicos; Est. Ger.Saúde=Estado geral de Saúde; Relação C x P=relação entre cuidador e paciente; Carg. Hor. Cuid.=carga horária diária de cuidados; Presenciou PCR=presenciou a parada cardiorespiratória.

Tabela 32 – Frequências e porcentagens das variáveis relacionadas aos cuidados com o paciente portador de CDI em relação à qualidade de vida (Vitalidade, Aspectos Sociais, Aspectos Emocionais e Saúde Mental) do cuidador informal (n=60).

	Vitalidade.		**p-valor**	**Asp. Sociais**		**p-valor**	**Asp. Emocionais**		**p-valor**	**Saúde Mental**		**p-valor**
	≤50 n (%)	**>50 n (%)**		**≤50 n (%)**	**>50 n (%)**		**≤50 n (%)**	**>50 n (%)**		**≤50 n (%)**	**>50 n (%)**	
Relação C x P												
Muito boa ou boa	14 (23,33)	32 (53,33)	0,2111	8 (13,33)	38 (63,33)	0,7075	11 (18,33)	35 (58,33)	0,0949	12 (20,00)	34 (56,67)	1,0000
Médio ou ruim	7 (11,67)	7 (11,67)		3 (5,00)	11 (18,33)		7 (11,67)	7 (11,67)		3 (5,00)	11 (18,33)	
Carg. Hor. Cuid.												
De 0 – 4 horas	4 (8,70)	19 (41,30)	0,1075	3 (6,52)	20 (43,48)	0,6995	4 (8,70)	19 (41,30)	0,1075	1 (2,17)	22 (47,83)	**0,0220***
5 horas ou mais	10 (21,74)	13 (28,26)		5 (10,87)	18 (39,13)		10 (21,74)	13 (28,26)		8 (17,39)	15 (32,61)	
Presenciou PCR												
Não	17 (28,33)	27 (45,00)	0,376	11 (18,33)	33 (55,00)	**0,0274***	15 (25,00)	29 (48,33)	0,3461	10 (16,67)	34 (56,67)	0,5156
Sim	4 (6,67)	12 (20,00)		0 (0,00)	16 (26,67)		3 (5,00)	13 (21,67)		5 (8,33)	11 (18,33)	
Presenciou choque												
Não	12 (20,00)	29 (48,33)	0,2452	6 (10,00)	35 (58,33)	0,3007	13 (21,67)	28 (46,67)	0,7683	11 (18,33)	30 (50,00)	0,7549
Sim	9 (15,00)	10 (16,67)		5 (8,33)	14 (23,33)		5 (8,33)	14 (23,33)		4 (6,67)	15 (25,00)	

* diferença estatisticamente significante na comparação entre as variáveis:p-valor ≤0,05; Asp. Sociais=Aspectos Sociais; Asp. Emocionais=Aspectos Emocionais; Relação C x P=relação entre cuidador e paciente; Carg. Hor. Cuid.=carga horária diária de cuidados; Presenciou PCR=presenciou a parada cardiorespiratória.

4.12.5 Comparação entre as variáveis qualidade de vida, ansiedade, depressão e percepção de sobrecarga dos cuidadores informais dos pacientes portadores de CDI

A análise estatística identificou associação significante ($p \leq 0,05$) entre cada um dos domínios de qualidade de vida e os escores relacionados à presença de ansiedade (Tabela 33), com uma frequência predominante de cuidadores sem ansiedade nos grupos de pessoas que pontuaram acima de 50 em Capacidade Funcional (53,33% da amostra), Aspectos Físicos (45% da amostra), Dor (51,67% da amostra), Estado geral de Saúde (51,67% da amostra), Vitalidade (46,67% da amostra), Aspectos Sociais (55% da amostra), Aspectos Emocionais (50% da amostra) e Saúde Mental (53,33% da amostra). A partir desses dados pode-se inferir na possibilidade de a ausência de ansiedade estar relacionada à qualidade de vida preservada nessas pessoas. Em contrapartida, verificou-se também que de 13 – 25% da amostra apresentou tanto sintomas significativos de ansiedade, quanto pontuações indicativas de comprometimento na qualidade de vida.

Com relação à comparação entre qualidade de vida e depressão, foi identificada associação estatisticamente significante entre os escores do HAD e os domínios Capacidade Funcional ($p \leq 0,01$), Aspectos Sociais ($p=0,0490$), e Saúde Mental ($p=0,0017$) (Tabela 33). A partir da Tabela 33 pôde-se notar um predomínio de cuidadores sem depressão no grupo de pessoas que pontuaram acima de 50 nos domínios Capacidade Funcional (71,67% da amostra), Aspectos Sociais (68,33% da amostra) e Saúde Mental (66,67% da amostra). Isso sugere que cuidadores sem depressão tendem também a apresentar qualidade de vida preservada nesses domínios. Verificou-se também que de 8,33 – 13,33% da amostra estudada apresentaram tanto sintomas indicativos de depressão quanto pontuações indicativas de comprometimento na qualidade de vida.

Tendo-se em vista a comparação entre qualidade de vida e a sobrecarga percebida a partir do instrumento *Zarit Burden Interview* (ZBI), foram identificadas evidências de associações estatisticamente significativas entre menores pontuações no ZBI e melhor qualidade de vida nos domínios Aspectos Físicos ($p=0,0073$), Aspectos Sociais ($p=0,0419$) e Saúde Mental ($p=0,0101$) (Tabela 33).

Tabela 33 – Frequências e porcentagens da qualidade de vida (Capacidade Funcional, Aspectos Físicos, Dor e Estado Geral de Saúde, Vitalidade, Aspectos Sociais, Aspectos Emocionais e Saúde Mental) do cuidador informal do paciente portador de CDI em relação às características psicológicas (ansiedade, depressão e percepção de sobrecarga) (n=60).

	Sintomas de Ansiedade		**p-valor**	**Sintomas de Depressão**		**p-valor**	**Percepção de Sobrecarga**		**p-valor**
	Ausência n (%)	**Presença n (%)**		**Ausência n (%)**	**Presença n (%)**		**≤18,5 n (%)**	**>18,5 n (%)**	
Cap. Funcional									
≤50	3 (5,00)	8 (13,00)	**0,0392***	4 (6,67)	7 (11,67)	**≤0,01***	4 (6,67)	7 (11,67)	0,5062
>50	32 (53,33)	17 (28,33)		43 (71,67)	6 (10,00)		26 (43,33)	23 (38,33)	
Aspectos Físicos									
≤50	8 (13,33)	15 (25,00)	**0,0065***	15 (25,00)	8 (13,33)	0,0627	6 (10,00)	17 (28,33)	**0,0073***
>50	27 (45,00)	10 (16,67)		32 (53,33)	5 (8,33)		24 (40,00)	13 (21,67)	
Dor									
≤50	4 (6,67)	13 (21,67)	**0,0011***	11 (18,33)	6 (10,00)	0,1628	7 (11,67)	10 (16,67)	0,5675
>50	31 (51,67)	12 (20,00)		36 (60,00)	7 (11,67)		23 (38,33)	20 (33,33)	
Est. Geral de Saúde									
≤50	4 (6,67)	10 (16,67)	**0,0140***	8 (13,33)	6 (10,00)	0,0579	5 (8,33)	9 (15,00)	0,3604
>50	31 (51,67)	15 (25,00)		39 (65,00)	7 (11,67)		25 (41,67)	21 (35,00)	
Vitalidade									
≤50	7 (11,67)	14 (23,33)	**0,0060***	14 (23,33)	7 (11,67)	0,1870	8 (13,33)	13 (21,67)	0,2789
>50	28 (46,67)	11 (18,33)		33 (55,00)	6 (10,00)		22 (36,67)	17 (28,33)	
Aspectos Sociais									
≤50	2 (3,33)	9 (15,00)	**0,0051***	6 (10,00)	5 (8,33)	**0,0490***	2 (3,33)	9 (15,00)	**0,0419***
>50	33 (55,00)	16 (26,67)		41 (68,33)	8 (13,33)		28 (46,67)	21 (35,00)	
Aspectos Emocionais									
≤50	5 (8,33)	13 (21,67)	**0,0035***	12 (20,00)	6 (10,00)	0,1811	4 (6,67)	14 (23,33)	**0,0101***
>50	30 (50,00)	12 (20,00)		35 (58,33)	7 (11,67)		26 (43,33)	16 (26,67)	
Saúde Mental									
≤50	3 (5,00)	12 (20,00)	**≤0,01***	7 (11,67)	8 (13,33)	**0,0017***	5 (8,33)	10 (16,67)	0,2326
>50	32 (53,33)	13 (21,67)		40 (66,67)	5 (8,33)		25 (41,67)	20 (33,33)	

*p-valor ≤0,05; Cap. Funcional=Capacidade Funcional; Est. Geral deSaúde=Estado geral de Saúde.

A partir da Tabela 33 pôde-se observar um predomínio de cuidadores com menor sobrecarga (menor sofrimento) nos grupos de pessoas com pontuações acima de 50 em Aspectos Físicos (40% da amostra), Aspectos Sociais (46,67% da amostra) e Aspectos Emocionais (43,33% da amostra). Outro dado relevante observado foi que da amostra total estudada, de 11,67 - 28,33% apresentaram tanto níveis significativos de sobrecarga, quanto pontuações indicativas de qualidade de vida comprometida.

Neste estudo foi identificada evidências de associação significante entre ausência de ansiedade e ausência de depressão ($p \leq 0,01$) (Tabela 34) nos cuidadores, tendo-se verificado uma maior concentração de pessoas sem ansiedade no grupo de cuidadores sem depressão (55% da amostra). Além disso, observou-se também que da amostra total, 18,33% apresentaram a coexistência de ansiedade e depressão, e 26,67% a coexistência de ansiedade e níveis significativos de ansiedade.

Tabela 34 – Frequências e porcentagens da variável ansiedade dos cuidadores informais dos pacientes portadores de CDI em relação à depressão e percepção de sobrecarga.

	Sintomas de Depressão		**p-valor**	**Percepção de Sobrecarga**		**p-valor**
	Ausência n (%)	**Presença n (%)**		**≤18,5 n (%)**	**>18,5 n (%)**	
Sintomas de Ansiedade						
Ausência	33 (55,00)	2 (3,33)	**≤0,01***	21 (35,00)	14 (23,33)	0,1154
Presença	14 (23,33)	11 (18,33)		9 (15,00)	16 (26,67)	

* diferença estatisticamente significante na comparação entre as variáveis:p-valor ≤0,05.

5. DISCUSSÃO

Não foi encontrado na literatura científica estudos publicados sobre cuidadores informais primários de pacientes portadores de Cardioversor Desfibrilador Implantável no Brasil, de forma que o presente trabalho contribui para o conhecimento sobre as características e demandas dessa população[7].

5.1 Características sociodemográficas dos cuidadores informais dos pacientes portadores de CDI

O presente estudo identificou que os cuidadores informais apresentaram algumas características sociodemográficas semelhantes às descritas pela literatura, e outras divergentes, sendo estas provavelmente decorrentes de fatores socioculturais específicos. A predominância de pessoas do sexo feminino, casadas ou amasiadas, sendo elas o próprio cônjuge do paciente corrobora uma série de estudos prévios, como os de Dougherty e Thompson (2009), Jenkins et al. (2007), Pederson et al. (2009a), Readhead, Turkington, Rao, Tynan e Bourke (2010). Uma possível explicação para essas características é a fornecida por Mendes (1995), que considera que apesar de a designação do cuidador informal ser decorrente de dinâmicas específicas, parece obedecer a quatro regras comuns, relacionadas a: 1) tipo de parentesco, com predominância dos cônjuges; 2) gênero, com maior frequência para as mulheres; 3) proximidade física (geralmente quem vive com o paciente); e 4) proximidade afetiva, com predomínio para a relação conjugal e entre pais e filhos. Cattani e Girardon-Perlini (2004) acreditam que essa relação costuma ser motivada pela percepção de obrigação e dever embutidos no compromisso do matrimônio associados talvez a uma regra de ação moral determinada ou à cultura da sociedade atual, na qual a mulher é a detentora do papel de cuidadora. Segundo essas pesquisadoras, componentes afetivos, como sentimentos de amor, carinho e ternura parecem influenciar também nessas características.

Com relação às idades, duas considerações podem ser feitas. Notou-se uma acentuada variabilidade (de 21 a 83 anos), de forma que esses cuidadores apresentavam faixas etárias diversas e que provavelmente se encontravam em momentos de vida também diferentes. Isso

---

[7] Essa informação foi baseada em buscas bibliográficas realizadas pela pesquisadora até Maio de 2012 nas bases de dados PubMed (http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/) e Bireme (http://regional.bvsalud.org/php/index.php) com as palavras chaves: Cardioversor Desfibrilador Implantável/*Implantable Cardioverter Defibrillator,* CDI/*ICD,* parceiro/*partner,* parceiro íntimo/*intimate partner,* cônjuge/*spouse,* aspectos psicossociais/ *psychosocial aspects,* Psicologia/*Psychology e* aspectos psicológicos/*psychological aspects*.

poderia implicar em distintas formas de administrar o papel de cuidador e no impacto disso para suas próprias vidas. Além disso, um terço deles tinha mais de 60 anos, ou seja, eram idosos, fase que por si só está relacionada a desafios como "crise de identidade, mudança de papéis,..., perdas diversas e diminuição nos contatos sociais", segundo Mendes, Gusmão, Faro e Leite (2005, p.423). Tendo em vista que somados a estes desafios estão os relacionados ao implante do CDI em seu familiar, pode-se inferir a possibilidade dessas pessoas estarem em maior risco para sofrimento físico e emocional do que a população geral, levando-se em conta o contato das mesmas com múltiplos eventos estressores.

No que se refere à ocupação, 50% dos participantes eram empregados assalariados, o que permite inferir que uma parcela expressiva dos mesmos se dividia entre as responsabilidades com o trabalho e com os cuidados direcionados ao paciente. Outros estudos apresentaram resultados semelhantes, como os de Dougherty e Thompsom (2009), Jenkins et al. (2007) e Pederson et al. (2009a).

Dentre as particularidades dos cuidadores investigados no presente estudo, está o fato de serem predominantemente pertencentes à classe socioeconômica baixa e com pouca escolaridade, características estas relacionadas a países em desenvolvimento como o Brasil. Os estudos identificados sobre cuidadores informais de pacientes com CDI foram realizados em países de primeiro mundo, como Austrália (Williams, Young, Nikoletti & Mc Rae, 2007), Espanha (Leiva et al., 2007), Estados Unidos (Dougherty & Thompson, 2009, Jenkins et al., 2007), Holanda (Pederson, vanDomburg, Theuns, Jordaens & Erdman, 2004, Pederson et al., 2009a, van den Broek et al., 2010) e Reino Unido (James, Albarran & Tagney, 2001), o que implica em características sócioculturais e econômicas distintas. Com relação à escolaridade, dois estudos a descreveram (Jenkins et al., 2007 e Pederson et al., 2004) sendo ela superior à encontrada na presente investigação, ou seja, equivalente à *High School* (semelhante ao Ensino Médio no Brasil). Essas informações são importantes por auxiliarem na elaboração e implementação de programas focados nessas características (Guerra, Silva, Ferreira, Pierim & Secaf, 1991).

Outro dado que chamou a atenção é que aproximadamente um terço dos cuidadores investigados avaliou o próprio lazer como ruim ou muito ruim. Segundo alguns pesquisadores isso poderia implicar em prejuízos futuros para a saúde mental (Pondé & Caroso, 2003), tendo-se em vista evidências de que a percepção de satisfação com as atividades de lazer está associada a afeto positivo (entusiasmo e gosto pelas coisas) e menores níveis de afeto negativo (sofrimento, irritabilidade, ansiedade e medo) (Mausbach, Harmell, Moore & Chattillion, 2011).

Notou-se também que uma quantidade expressiva dos participantes raramente ou nunca buscava apoio social, sendo esses achados semelhantes aos encontrados por Pederson et al. (2009b). Essas informações deveriam ser consideradas com atenção pelos profissionais da saúde, podendo ser potenciais necessidades dessas pessoas (Amêndola et al., 2011). Segundo alguns pesquisadores, o apoio social tem um papel importante para a saúde, podendo auxiliar na redução do sofrimento emocional, na inibição do desenvolvimento de doenças e na recuperação destas quando, quando já instaladas (Ribeiro, 1999).

5.2 Características clínicas dos cuidadores informais dos pacientes portadores de CDI

Este estudo parece ser um dos poucos a investigar com mais detalhes o estado de saúde dos cuidadores informais de pacientes portadores de CDI. Outras pesquisadoras que descreveram essas características foram Dougherty e Thompson (2009), em uma investigação prospectiva longitudinal. Na presente pesquisa observou-se que a maioria dos participantes eram portadores de problemas de saúde, sendo comum o fato de também apresentarem mais de uma enfermidade, o que corrobora os dados descritos por Dougherty e Thompsom (2009). Isso mostra que muitas dessas pessoas eram pacientes que cuidavam de outros pacientes. Essas informações podem ser consideradas preocupantes, levando-se em conta que evidências mostram que cuidadores em pior estado de saúde parecem apresentar sobrecarga significativamente maior do que aqueles que se encontram em bom estado de saúde, como descrito por Chou (2000).

Observou-se também que 21,67% da amostra estudada na presente investigação referiram nunca ir ao médico para tratar da própria saúde, sendo que destes, alguns não apresentavam qualquer enfermidade, o que poderia justificar a não procura por atendimento, enquanto outros apresentavam, o que pode ser indício de a estarem negligenciando. Avaliar as características clínicas dessa população é importante, uma vez que esses problemas poderiam implicar em mais preocupações e sofrimento para o cuidador (Dougherty et al., 2004). Além disso, existe a possibilidade deles não terem tempo para tratar de sua própria saúde (Dougherty & Thompsom, 2009), tendo em vista demandas de cuidado do paciente (Pederson et al., 2009a), o que poderia agravar ainda mais a situação.

5.3 Impacto do implante do CDI para a vida dos cuidadores informais

Notou-se que para a maioria dos cuidadores o implante do CDI implicou em alterações importantes, tanto na vida do paciente como na própria vida, sendo elas comumente emocionais (preocupação, tristeza, e medo) e comportamentais (redução na frequência de atividades direcionadas ao lazer e sexuais com o paciente), o que corrobora os dados de pesquisas prévias, como as de Eckert e Jones, (2002), de Hazelton et al. (2009), de Leiva et al. (2007) e Williams et al. (2007). Estes autores, de forma geral, identificaram nesses familiares sentimentos de incerteza, ansiedade e medo relacionados à saúde do paciente, aos cuidados com o mesmo ou à imprevisibilidade do choque. Além dessas alterações, Leiva et al. (2007) também identificaram nos cuidadores estados depressivos e o acúmulo de atribuições diárias (devido a incapacidade laboral do enfermo), principalmente nos primeiros dias após o implante do dispositivo no paciente. Na presente pesquisa o predomínio de relatos sobre alterações negativas, principalmente emocionais e comportamentais, é um fato que deve ser ressaltado, uma vez que são indicadores de sofrimento e, potencialmente, de dificuldades de adaptação, podendo ser demandas de intervenção psicológica. Tendo isso em vista, é essencial orientar tanto os pacientes como seus familiares que é necessário um período de adaptação após o implante do dispositivo, e que a equipe médica identifique quais pessoas podem estar vivenciando essas dificuldades, além de desenvolver estratégias para apoiá-las, principalmente nas primeiras semanas após o implante (Williams et al., 2007).

Convém ressaltar também que, apesar de ter sido relatado com menor frequência, o implante do CDI implicou em alterações positivas observadas nos pacientes e/ou na vida dos próprios cuidadores, seja através da redução do sofrimento, da preocupação ou da melhora do estado de humor. Albarran, Tagney e James (2004), em uma pesquisa qualitativa longitudinal sobre as experiências dos parceiros de pacientes portadores de CDI, também identificaram reações positivas, sendo elas caracterizadas por sentimentos de gratidão pela vida do paciente ter sido prolongada e pela sensação de segurança relacionada à confiança no funcionamento do dispositivo. Segundo estes mesmos pesquisadores, parece que os cuidadores evoluem de um estado inicial de insegurança e incerteza sobre a percepção de eficácia do dispositivo, para um posterior nível de maior confiança e autocontrole, retomando suas vidas.

5.4 Características relacionadas aos cuidados com os pacientes portadores de CDI

A partir do presente estudo pôde-se notar também o predomínio de bom relacionamento entre cuidador informal e paciente, o que pode ser considerado positivo, tendo-se em vista que pode reduzir o risco de sobrecarga percebida pelos cuidadores Chou (2000).

Com relação ao contexto no qual se iniciou o papel de cuidador, na maioria dos casos foi caracterizado por uma decisão tomada pelo próprio sujeito, tendo sido em algumas situações uma iniciativa tomada por terceiros (por exemplo: pela família, pelo paciente ou por outros). Compreender isso é importante, pois segundo Winter et al., (2010), "nem todos os cuidadores escolhem ser cuidadores" e essa ausência de escolha pode implicar em um maior risco para o estresse, predispondo-os a piores consequências para a própria saúde.

Observou-se também que os motivos que levaram essas pessoas a assumir a função em questão foram variados, sendo alguns semelhantes aos identificados por Cattani e Girardon-Perlini (2004) em um estudo qualitativo sobre as experiências de cuidadores informais de idosos dependentes[8], como a percepção de que cuidar era uma obrigação, a proximidade afetiva entre cuidador e paciente e a proximidade física entre ambos. Esses achados mais uma vez fortalecem a afirmação de Mendes (1995), sobre as regras gerais que parecem motivar o cuidador informal nessa tomada de decisão, descritas anteriormente. No presente estudo, entretanto, além desses, outros fatores levaram o cuidador a assumir essa responsabilidade, como a ausência de outros familiares disponíveis para cuidar do paciente e a percepção de que eram a pessoa mais capacitada para isso. Essas descobertas permitem inferir que em alguns casos essas pessoas se tornaram cuidadores não necessariamente por um desejo próprio, mas potencialmente pela falta de opção ou mesmo por uma obrigação social, o que poderia ser uma fonte geradora de mais sofrimento. Apesar dessas variáveis ainda serem pouco exploradas, podem auxiliar na compreensão da sua relação com os aspectos emocionais do cuidador e sua saúde, o que poderia ser útil no planejamento de intervenções e na redução do estresse nos mesmos (Winter et al., 2010).

Com relação à carga horária diária dedicada aos cuidados com o paciente, um dado que chama a atenção é que 30% da amostra estudada referiram se dedicar o tempo todo cuidando do mesmo, expressando preocupações constantes e a necessidade de se manterem sempre por perto para se certificar de que ele estava se sentindo bem. Esses dados, entretanto,

[8] As publicações identificadas sobre os cuidadores informais do paciente portador de CDI não descrevem estas características, tendo elas sido identificadas em outros tipos de cuidadores informais.

deves ser avaliados com cautela, podendo estar subrepresentados na amostra estudada, uma vez que 23,55% dos participantes não souberam especificar o número de horas dedicadas a esses cuidados. Apesar disso, podem ser considerados preocupantes, levando-se em conta a possibilidade desses cuidadores estarem sobrecarregados e expostos de forma prolongada ao estresse. Manaset e Parra (2011) identificaram, em um estudo sobre cuidadores informais de pessoas funcionalmente dependentes, evidências de que os cuidadores que dedicavam um elevado número de horas cuidando dos pacientes apresentaram um alto risco de deterioração da saúde mental.

Outra informação relevante identificada foi que esses participantes apresentavam uma série de dificuldades, sendo elas relacionadas aos cuidados com o paciente portador de CDI, ao manejo de suas preocupações e do estresse, e à administração do papel de cuidador. Esses dados sugerem demandas claras dos mesmos e se assemelham às dificuldades descritas em alguns estudos, como os de Albarran et al., (2004), de Dougherty et al., (2004), de Eckert e Jones, (2002) e de Leiva et al., (2007), enfatizando a necessidade de orientação e apoio emocional a essas pessoas. Deve-se lembrar que, assim como identificado por Vieira et al. (2011), os cuidadores informais não são treinados para o cuidado, muitas vezes adquirindo habilidades e conhecimentos na prática diária. Muitos não se sentem preparados para essa função, cabendo aos profissionais da saúde auxiliá-los, acompanhá-los e capacitá-los para isso.

5.5 Preocupações e estratégias de enfrentamento dos cuidadores informais dos pacientes portadores de CDI

Este estudo permitiu identificar que além de os cuidadores informais do paciente com CDI apresentarem preocupações relacionadas à administração da própria vida, ainda tinham que lidar com preocupações relacionadas à saúde e bem estar do paciente, e com questões relacionadas ao funcionamento do CDI. As preocupações associadas à saúde do paciente e ao CDI ocupavam um lugar de destaque, o que reafirma o impacto do dispositivo para a vida dessas pessoas e a necessidade de apoio e orientações. Dougherty et al. (2004) identificaram preocupações semelhantes a essas, além de outras não identificadas na presente investigação, como o impacto do implante do CDI para o relacionamento com o paciente, incertezas sobre o futuro, problemas de comunicação com os profissionais de saúde. Albarran et al. (2004) também descreveram informações semelhantes, como preocupações com as medicações do paciente, associadas a testemunhá-lo receber choque e como socorrê-lo nesta situação.

Com relação às estratégias de enfrentamento usadas para lidar com essas preocupações, os relatos por si só não permitiram uma análise da sua eficácia, pois para isso, seriam necessárias mais informações, além de não ser este o foco do atual estudo. Mas, possibilitaram uma melhor compreensão sobre alguns dos recursos e comportamentos usados pelos cuidadores para enfrentar tais situações. A análise dessas estratégias foi baseada na descrição de estresse psicológico e enfrentamento de Lazarus e Folkman, (1984 citado por Folkman, Lazarus, Gruen & de Longis, 1986)[9], bastante mencionada na área da psicologia da saúde (Seidl, Tróccoli & Zannon, 2001).

As estratégias usadas pelos participantes no atual estudo foram predominantemente focalizadas na emoção, por meio da religiosidade/ espiritualidade, distração, busca de apoio social e fuga/ esquiva. As práticas religiosas/ espirituais, apesar de não serem explicitamente mencionadas nessa descrição (Baldacchino, Borg, Muscat & Sturgeon, 2012), foram incluídas neste grupo por auxiliarem os cuidadores no alívio da angústia decorrente das preocupações com o paciente. Segundo Lazarus e Folkman, (1984 citado por Straub, 2005, p. 153) as pessoas tendem a usar essas estratégias "quando acreditam que pouco ou nada possa ser feito para alterar a situação estressante ou quando acreditam que seus recursos ou capacidades de enfrentamento são insuficientes para atender às demandas da situação estressante". O risco de morte iminente do paciente portador de CDI e a incontrolabilidade dos cuidadores sobre este evento poderia justificar as preocupações e o predomínio dessas estratégias na presente investigação. Straub (2005, p. 154) reforça estes argumentos ao relatar que situações como problemas de saúde, perda de entes queridos e outras que simplesmente devem ser aceitas, têm mais probabilidade de desencadear esse tipo de enfrentamento. Seria importante também investigar se as estratégias usadas são adaptativas e eficazes, ou se seria necessário ensinar a essas pessoas formas alternativas e mais adequadas de enfrentamento, através de intervenções psicológicas. Hazelton, Sears, Kirian, Matchett e Shea (2009) fornecem um bom modelo de

[9] Essas estratégias de enfrentamento são as formas cognitivas, comportamentais e emocionais com as quais as pessoas administram situações estressantes na tentativa de preservar sua saúde física e mental. São classificadas como: 1) focalizadas na emoção: usadas para administrar as reações emocionais ao estresse, como buscar pessoas que ofereçam apoio emocional, usar álcool ou outras drogas psicoativas, manter-se ocupado para desviar a atenção do problema, mudar a maneira como o estressor é avaliado ou negar informações desagradáveis. Costumam ser usadas quando as pessoas "acreditam que pouco ou nada possa ser feito para alterar a situação estressante ou quando acreditam que seus recursos ou capacidades de enfrentamento são insuficientes para atender às demandas da situação estressante"; 2) focalizadas no problema: caracterizada pelo engajamento das pessoas "no manejo ou modificação do problema ou situação causadora de estresse, visando controlar ou lidar com a ameaça, o dano ou o desafio; são, em geral, estratégias ativas de aproximação em relação ao estressor, como solução de problemas e planejamento" (Seidl et al., 2001). Elas tendem a usar estas estratégias "quando acreditam que seus recursos e situações são inconstantes" (Lazarus & Folkman, 1984 citado por Straub, 2005, p. 153-154). Essas estratégias não são excludentes, podendo ser utilizadas simultaneamente para lidar com determinada situação estressora (Seidl et al., 2001).

estratégias para administrar os desafios relacionados ao implante do CDI, podendo essas informações orientar os profissionais da saúde sobre como auxiliar essa população de cuidadores na prática clínica.

5.6 Percepções dos cuidadores informais sobre o CDI e sobre a qualidade de atendimento médico oferecido aos pacientes

Outro dado identificado nos presente estudo foi a necessidade de informações sobre o CDI verbalizada pelos cuidadores, principalmente informações básicas, como as relacionadas às características e funcionamento desse dispositivo. Outras pesquisas identificaram essa demanda de informações e de apoio na população em questão, como o de Albarran et al. (2004), Dougherty et al. (2004) e Steinke (2003), reforçando a necessidade de orientação à mesma. Alguns fatores podem estar associados à escassez de informações, como a dificuldade dessas pessoas obterem da equipe médica dados mais detalhados sobre o paciente, sentindo-se muitas vezes excluídas das discussões relacionadas ao mesmo (Albarran et al., 2004), ou o excesso de tecnicismo usado nessas comunicações, prejudicial para a compreensão das mesmas (Leiva et al., 2007). Identificar essas dificuldades e saná-las é importante, uma vez que a ausência de informações pode interferir posteriormente na habilidade dessas pessoas administrarem os cuidados ao paciente, prejudicar o relacionamento dos cuidadores com a equipe médica e gerar nos mesmos altos níveis de sofrimento emocional.

Outro dado relevante identificado na atual pesquisa foi a crença dos cuidadores na eficácia do CDI, a percepção de que os benefícios associados ao seu implante compensavam as reações adversas e a avaliação positiva que fizeram sobre a qualidade de atendimento prestada pela equipe médica, sendo esta uma importante informação sobre o tratamento oferecido pela instituição de saúde na qual foi realizada este estudo.

5.7 Aspectos psicológicos (ansiedade e depressão), qualidade de vida e percepção de sobrecarga dos cuidadores informais dos pacientes portadores de CDI

No presente estudo uma parcela expressiva dos cuidadores apresentaram sintomas significativos de ansiedade (41,67%), o que corrobora as investigações de Pederson et al. (2004) (42%), sendo superior aos dados encontrados por Redhead et al. (2010) (22%). Foi identificada também a presença de sintomas depressivos, mas em menor proporção (21,67%), sendo essa diferença também relatada por estes autores (29% e 8%). Uma revisão

bibliográfica recente indentificou que, de forma geral, os níveis de sofrimento no cuidador são tão elevados quanto nos próprios pacientes portadores de CDI, com uma tendência de maior ansiedade nos primeiros, em comparação os segundos (vandenBroek et al., 2010). Segundo estes pesquisadores, estudos evidenciam que esses níveis de sofrimento emocional estão associados a: 1) eventos estressantes (por exemplo: presenciar o paciente sofrer a parada cardíaca súbita, acionar os serviços de pronto atendimento e ter que aguardar sua chegada); 2) características do paciente (por exemplo: personalidade, estilos de enfrentamento, história cardíaca, tipo de indicação do implante do CDI); e 3) características do cuidador (por exemplo: gênero, idade, estilo de enfrentamento, personalidade, presença de comorbidades e uso de medicação psicotrópica). É preciso, entretanto, que mais pesquisas sejam realizadas para confirmar estes achados. O impacto dessas variáveis pode ser diverso, mas a maioria das pesquisas envolvendo amostras grandes (a partir de 100 participantes) sugere um decréscimo nesses níveis de sofrimento ao longo do primeiro ano após o implante do CDI (van den Broek et al., 2010), o que reflete uma possível adaptação ao mesmo com o passar do tempo (Pederson et al., 2009a).

Com relação à qualidade de vida dos cuidadores, nota-se que as médias de escore em todos os domínios foram acima de 50 (escore médio do SF-36), sendo a maioria próxima de 60, o que pode ser interpretado como positivo, tendo-se em vista que está acima da pontuação média do instrumento. Mas levando-se em conta a elevada variabilidade dessas pontuações, pode ser que as médias não sejam representativas das características da amostra estudada, devendo essas informações ser interpretadas com cautela. Além disso, alguns participantes apresentaram pontuações baixas em vários domínios, o que deve também ser considerado, sendo isso um índício de qualidade de vida comprometida e consequentemente de sofrimento, requerindo maior atenção da equipe de saúde. Dougherty e Thompson (2009) também investigaram a qualidade de vida na população em questão, mas não foi possível compará-las com as do presente estudo porque usaram a versão reduzida do SF-36 (SF-12) e descreveram os resultados agrupados nas subescalas "Resumo Mental" (*Mental summary*) *e* "Resumo Físico" (*Physical summary)*, não tendo esse procedimento sido adaptado na construção da versão brasileira do instrumento, segundo Martinez et al. (2004). Jenkins et al. (2007) também investigaram essas variáveis em parceiros de pacientes portadores de CDI, mas usaram outro instrumento (*Quality of life Index – Cardiac Version)*, o que mais uma vez não permitiu comparação dos resultados. Apesar de a qualidade de vida ser um aspecto bastante estudado em pacientes portadores de arritmias, pouco se sabe sobre ela nos respectivos parceiros ou cuidadores (Jenkins et al., 2007). Tendo-se em vista que não foram encontrados estudos

brasileiros focados nesses cuidadores, sugere-se a realização de mais estudos para a comparação dos resultados.

Na presente investigação observou-se também que uma porcentagem expressiva dos cuidadores apresentou escores indicativos de sobrecarga leve a moderada, enquanto outros, de sobrecarga moderada a grave, mostrando mais uma vez o impacto negativo relacionado à função de cuidar. Identificar esses dados é importante, uma vez que a sobrecarga está associada à deterioração da qualidade de vida e a uma maior morbidade (Sequeira, 2010). Não foram identificados estudos (nacionais e internacionais) que investiguem essa variável nos cuidadores de pacientes portadores de CDI, o que impede uma comparação mais apropriada dos dados. Estudos brasileiros que investigaram a sobrecarga em diversos tipos de cuidadores informais[10] por meio do *Zarit Burden Interview* descreveram os resultados através da média de escore obtido (Amêndola et al., 2008, Cassis et al., 2007, Garrido & Menezes, 2004, Scazufca, Menezes & Almeida, 2002, Westphal et al., 2005) sendo este valor comumente superior ao encontrado no presente estudo (≥30 *versus* 19,93), o que sugere uma percepção de menor sobrecarga na amostra atualmente estudada. Tendo isso em vista, são necessários mais estudos nesta população para verificar se este padrão de resultados é uma característica típica dos cuidadores informais do paciente portador de CDI, ou não, e por quê.

5.8 Comparação entre as variáveis estudadas

Tendo-se em vista a extensão do presente estudo, serão apresentadas apenas as principais descobertas identificadas a partir das análises estatísticas comparativas. Deve-se considerar também que o teste estatístico usado para a identificação dessas associações (Teste Exato de Fisher) não permite a verificação de causalidade entre ambas, devendo isso ser levado em conta na interpretação desses resultados.

Com relação à comparação entre as características demográficas e as demais variáveis estudadas nos cuidadores da atual pesquisa, verificou-se que ser mais velho parecia estar associado à menor ansiedade, não tendo sindo encontrado na literatura sobre essa população achados semelhantes. As mulheres, por sua vez, relataram mais sintomas depressivos do que os homens, o que corrobora estudos epidemiológicos brasileiros (Lima, 1999).

No que se refere à percepção de lazer, verificou-se que os cuidadores que o avaliaram de forma positiva tenderam a apresentar menos ansiedade, menos depressão, menores níveis

[10] Cuidadores informais de pacientes portadore s de dependência funcional, de Demência, de Depressão e de Epilepsia por esclerose mesial temporal.

de sobrecarga e melhores pontuações indicativas de qualidade vida em alguns domínios do SF-36 (Aspectos Físicos, Aspectos Sociais, Aspectos Emocionais, Saúde Mental) do que os que o avaliaram como médio ou ruim. Esses dados podem ser reflexo dos efeitos positivos do lazer para o bem estar emocional, sendo ele descrito pela literatura como fator protetor para a saúde mental, promotor de qualidade de vida e suavizador do sofrimento emocional (Pondé & Caroso, 2003). Deve-se considerar também que o inverso pode ser verdadeiro, ou seja, cuidadores com menores índices de ansiedade, de depressão, de sobrecarga e melhor qualidade de vida tenderam a avaliar o lazer de forma mais positiva, do que os que se encontravam em pior estado psicológico, o que mostra os efeitos benéficos do bem estar emocional na percepção do lazer. Manuais de psiquiatria sugerem que os transtornos mentais podem afetar a vida das pessoas de tal forma que prejudicam o contato interpessoal e consequentemente o envolvimento das mesmas em atividades recreativas (Pondé e Caroso, 2003).

Observou-se também evidências de associação significante entre elevada busca de apoio social e menores sintomas de ansiedade, o que difere dos achados de Pederson et al. (2009b), não tendo estes identificado associação entre as variáveis em questão. Pederson et al. (2004), entretanto, verificaram que a percepção de escassez de apoio social foi um determinante tanto de sintomas de ansiedade (OR: 0,97; 95% CI: 0,95-0,99) quanto de sintomas depressivos (OR: 0,96; 95% CI:0,94-0,98) nessa população de cuidadores. Segundo Olstad, Sexton & Sogaard (1999), a relação entre saúde mental e apoio social é complexa, sendo abundante os estudos que tentam compreendê-la. Dentre as possíveis explicações para essa relação existem duas hipóteses principais: 1) *The direct effect hypotesis* ("a hipótese do efeito direto"), que postula um efeito direto do apoio social na saúde mental; 2) *The buffer hypotesis*, que considera o apoio social como mediador, ou seja "suavizador do estresse" (*stress buffer*) ou como "fator de vulnerabilidade" (*vulnerability factor*), modificando o seu efeito (Olstad et al., 1999, p. 519). Estudos na áera da saúde focam-se nos benefícios do apoio social para a vida das pessoas, sendo substancial a literatura em favor da ideia de que o mesmo pode, de várias formas, promover melhores condições de vida e de saúde, sendo sua escassez ou inadequação associada a consequências negativas para a vida dessas pessoas (Marques, Landim, Collares & Mesquita, 2011). Levando-se em conta o contexto do cuidador informal, deve-se considerar também que cuidar de um familiar no domicílio acarreta diversas mudanças nos âmbitos físico, psicológico e social do cuidador, sendo a rede de apoio social uma das mais afetadas, devido a falta de oportunidades de lazer, a impossibilidade de trabalho extradomiciliar, além das mudanças nas rotinas familiares (Amêndola et al., 2011). Tendo

isso em vista, identificar esses aspectos e intervir nos mesmos, quando necessário, poderiam ser consideradas pelos profissionais da saúde.

Com relação às características clínicas dos participantes investigados, foram verificadas evidências de associação entre apresentar de uma a duas doenças e qualidade e vida preservada nos domínios Capacidade Funcional e Aspectos Físicos e Estado Geral de Saúde e Vitalidade. Isso permite inferir que, apesar de parte expressiva dos cuidadores também serem pacientes, conseguiam manter bons índices de qualidade de vida nesses domínios. A comparação entre essas variáveis permitiu identificar também que parte expressiva dos grupos apresentaram três ou mais comorbidades e pontuações indicativas de qualidade de vida comprometida, podendo estes estarem mais fragilizados física e emocionalmente. Apesar destes últimos não constituírem a maioria da amostra estudada, deveriam ser alvo de atenção da equipe de saúde, tendo-se em vista que as doenças são eventos estressores adicionais que podem predispor essas pessoas a vivenciarem os efeitos negativos do papel de cuidador de forma mais intensa (Fernandes & Garcia, 2009), o que poderia repercutir no cuidado e apoio oferecido ao paciente (Dougherty & Thompsom, 2009). Apesar desse conhecimento, até alguns anos atrás não haviam dados publicados sobre o estado de saúde física dos cuidadores dos pacientes portadores de CDI (Dougherty & Thompsom, 2009), sendo importante que mais estudos sejam realizados.

No que se refere às características sobre os cuidados com o paciente, foi identificado também que a percepção de satisfação no relacionamento com o doente pareceu estar associada a menores índices de sobrecarga nos cuidadores. Apesar de não terem sido identificados pesquisas que investigaram esses aspectos em cuidadores informais de pacientes portadores de CDI, outros pesquisadores (Barroso, Banseira & Nascimento, 2009) encontraram achados semelhantes, mas em cuidadores de pacientes psiquiátricos, identificando que o maior grau de sentimentos positivos pelo paciente mostrou-se uma variável preditora de menor grau de sobrecarga. Uma possível explicação para isso é a fornecida por Fernandes e Garcia (2009), ao considerar que o forte vínculo de afeição entre ambos auxilia o cuidador a tolerar melhor o ônus do cuidado, apresentando, portanto, menor tensão. O fato de no atual estudo ter sido verificado evidência de associação entre menor carga horária de cuidados ao paciente e melhor qualidade de vida em Estado de Saúde Mental, isso deve ser interpretado com cautela, uma vez que 23,33% da amostra não soube especificar esta variável.

As associações identificadas entre: a ausência de ansiedade e bons níveis de qualidade de vida; a ausência de depressão e bons níveis de qualidade de vida; e a ausência de ansiedade

e ausência de depressão sugerem que, de forma geral, a amostra estudada se caracterizou predominantemente por pessoas que, apesar das dificuldades relacionadas ao papel de cuidador, encontravam-se ainda com a saúde geral aparentemente preservada. Apesar disso, não se deve esquecer que essa mesma amostra também era composta por cuidadores que apresentaram tanto ansiedade quanto comprometimento na qualidade de vida, depressão e comprometimento na qualidade de vida, sobrecarga e qualidade de vida comprometida, ansiedade e depressão e ansiedade e sobrecarga, estando esses grupos mais fragilizados emocionalmente, o que implica em apoio psicossocial.

No presente estudo não foram identificadas associações estatisticamente significativas entre as características clínicas do paciente portador do CDI[11] e as variáveis emocionais do cuidador, o que difere das descobertas de pesquisas prévias, como as de Dougherty (1995) e Pederson et al., (2009a). Dougherty (1995) identificou maior ansiedade entre cônjuges de pacientes que receberam choque do que entre os que não receberam. Pederson et al. (2009a) por sua vez, observaram que os cuidadores dos pacientes com indicação secundária para o implante do CDI apresentaram pontuações de ansiedade e de depressão significantemente maiores do que as de pacientes com indicação primária, e que os parceiros dos pacientes com indicação secundária e que também receberam choques apresentaram maiores índices de ansiedade. Essas diferenças entre os resultados da atual pesquisa e das dos dois estudos mencionados anteriormente devem ser analisadas com cuidado, uma vez que a ausência de associação significante no atual estudo pode ser decorrente do número relativamente pequeno de participantes ou de um viés de participação.

[11] As características clínicas do paciente analisadas foram: tipo de indicação para implante – profilaxia primária *versus* secundária, história prévia de infarto, tempo de implante e ocorrência de choques.

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente estudo permitiu conhecer as características de uma amostra brasileira de cuidadores informais de pacientes portadores de CDI. Apesar de sua natureza quantitativa, a forma como os dados foram coletados permitiu também compreender alguns aspectos qualitativos relacionados ao contexto dos mesmos. Os resultados evidenciam que o implante desse dispositivo implica em mudanças significativas na vida dessas pessoas, gerando dúvidas, preocupações, sentimentos diversos e sofrimento emocional. Essas demandas devem ser consideradas pelos profissionais da saúde, visando a manutenção da saúde física e emocional dos cuidadores, condição imprescindível para que possam recuperar ou manter a qualidade de vida (Hazelton, et al., 2009) e o bem estar do paciente (van den Broek et al., 2010). O apoio emocional deve ser incluído na prática clínica por meio de condutas como, ouvir as preocupações e incertezas dessas pessoas, avaliar suas necessidades de informações sobre o CDI, oferecer grupos de apoio (van den Broek et al., 2010) e realizar intervenções que os auxiliem na adaptação psicológica, na administração do impacto do CDI e nas estratégias para o manejo dos cuidados ao paciente no contexto domiciliar. Deve-se considerar que se esse suporte não é oferecido, há o risco também de o cuidador se tornar um paciente (Garrido & Menezes, 2004), uma vez que "por imposição ou escolha, geralmente é tão pressionado por necessidades imediatas do doente, que se esquece de si" (Marques et al., 2011, p. 947).

Levando-se em conta a escassez de estudos brasileiros nessa população, é importante que mais investigações sejam realizadas com algumas características específicas, como as sugeridas por van den Broek et al. (2010): que incluam amostras mais amplas (acima de 100 participantes) para comparação e possível generalização dos resultados; que investiguem tanto as características dos pacientes quanto as dos cuidadores; que usem instrumentos padronizados e validados para a avaliação de ansiedade, depressão e qualidade de vida; que sejam longitudinais com múltiplos pontos de coleta de dados, uma vez que os níveis de sofrimento mudam com o passar o tempo; que investiguem a eficácia de intervenções psicológicas para a redução de sofrimento e que se foquem nos determinantes desse sofrimento para melhorar sua prevenção.

Apesar dos benefícios conseguidos com a atual pesquisa, alguns fatores limitantes devem ser considerados: 1) O fato de o presente estudo ser de corte transversal não permitiu verificar o curso das variáveis investigadas, nem relações de causa e efeito; 2) O tamanho amostral usado é considerado por alguns pesquisadores como pequeno e a amostra foi de conveniência, o que pode interferir na representatividade da mesma e na generalização dos

resultados; 3) O número de variáveis envolvidas foi grande, o que impediu uma investigação e compreensão mais aprofundada sobre as mesmas; 4) Não foram usados grupos controle para verificar se as variáveis emocionais do cuidadores estavam diretamente relacionadas ao implante do CDI ou a outros fatores, como os efeitos relacionados à gravidade da cardiopatia no paciente; 5) Os testes estatísticos usados não possibilitaram identificar associacões mais precisas entre as variáveis, uma vez que nao levam em conta na análise a ação de possíveis variáveis de confusão.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS[12]

Albarran, J. W., Tagney, J., & James, J. (2004). Partners of ICD patients – an exploratory study of their experiences. *European Journal of Cardiovascular Nursing, 3*(3), 201-210.

Arno, P. S., Levine, C., & Memmott, M. M. (1999). The economic value of informal caregiving. *Health Affairs, 18*(2):182-188. Recuperado em 06 de novembro de 2011, de http://content.healthaffairs.org/content/18/2/182

Amêndola, F., Oliveira, M. A. C, & Alvarenga, M. R. M. (2008).Qualidade de vida dos cuidadores de pacientes dependentes no Programa de Saúde da Família. *Texto & Contexto Enfermagem, 17*(2), 266-272.

American Heart Association. (dezembro, 2011). *About Cardiac Arrest*. Recuperado em 19 de dezembro de 2011, de http://www.heart.org/HEARTORG/Conditions/More/CardiacArrest/About-Cardiac-Arrest_UCM_307905_Article.jsp#.Tu_MgjWmjZ8.

Baldacchino, D. R., Borg, J., Muscat, C., & Sturgeon, C. (2012). Psychology and Theology meet: illness appraisal and spiritual coping. *Western Journal of Nursing Research, XX*(X), 1-30.

Barroso, S. M., Bandeira, M., & Nascimento, E. (2009). Fatores preditores da sobrecarga subjetiva de familiares de pacientes psiquiátricos atendidos na rede pública de Belo Horizonte, Minas Gerais, Brasil. *Caderno de Saúde Pública, 25*(9), 1957-1968.

Biasoli-Alves, Z. M. M. (1998). A pesquisa em psicologia: análise de métodos e estratégias na construção de um conhecimento que se pretende científico. In G. Romanelli, & Z. M. M. Biasoli-Alves (Orgs.). *Diálogos Metodológicos sobre prática de pesquisa* (pp. 135-157). Ribeirão Preto, SP: Legis Summa.

Botega, N. J., Bio, M. R., Zomignani, M. A., Junior, C. G., & Pereira, W. A. B. (1995). Transtorno de humor em enfermaria de clínica médica e validação de escala de medida (HAD) de ansiedade e depressão. *Revista de Saúde Pública, 29*(5), 355-363.

Botega, N. J., Pondé, M. P., Medeiros, P., Lima, M. G., & Guerreiro, C. A. M. (1998). Validação da Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão (HAD) em pacientes epilépticos ambulatoriais. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria, 47*(6), 285-289.

[12] De acordo com as Diretrizes para apresentação de dissertações e teses da USP: documento eletrônico e impresso – Parte II (APA – *Americam Psychological Association*). São Paulo

British Heart Foundation (2010, janeiro). *Implantable Cardioverter Defibrillators (ICDs).* Recuperado em 19 de dezembro de 2011, de http://www.bhf.org.uk/publications/view-publication.aspx?ps=1001170.

Camargos, A. C. R., Lacerda, T. T. B., Viana, S. O., Pinto, L. R. A., & Fonseca, M. L. S. (2009). Avaliação da sobrecarga do cuidador de crianças com paralisia cerebral através da escala Burden Interview. *Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil, 9*(1), 31-37.

Carroll, D. L., & Hamilton, G. A. (2008). Long-term effects of implanted cardioverter defibrillators on health status, quality of life, and psychological state. *American Journal of Critical Care, 17*(3), 222-230.

Cassis, S. V. A., Karnakis, T., DeMoraes, T. A., Curiati, J. A. E., Quadrante, A. C. R., & Magaldi, R. M. (2007). Correlação entre o estresse do cuidador e as características clínicas do paciente portador de Demência. *Revista da Associação Médica Brasileira, 53*(6), 497-501.

Cattani, R. B., & Girardon-Perlini, N. M. O. (2004). Cuidar do idoso doente no 254 domicílio na voz de cuidadores familiares. *Revista Eletrônica de Enfermagem, 6*(2), 254-271.

Cevik, C., Perez-Verdia, A., & Nugent, K. (2009). Implantable cardioverter defibrillators and their role in heart failure progression. *Europace, 11*(6), 710-715.

Chou, K. R. (2000). Caregiver Burden: a concept analysis. *Journal of Pediatric Nursing, 15*(6), 398-407.

Ciconelli, R. M., Ferraz, M. B., Santos, W., Meinão, I., & Quaresma, M. R. (1999). Tradução para a língua portuguesa e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida SF-36 (Brasil SF-36). *Revista Brasileira de Reumatologia, 39*(3), 143-150.

Clark, M. C., & Diamond, P. M. (2010). Depression in family caregivers of elders: a theoretical model of caregiver burden, sociotropy, and autonomy. *Research in Nursing & Health, 33*(1), 20-34.

Clark, A. M., Reid, M. E., Morrison, C. E., Capewell, S., Murdoch, D. L., & McMurray, J. J. (2008). The complex nature of informal care in home-based heart failure management. *Journal of Advanced Nursing, 61*(4), 373-383.

Costa, R., da Silva, K. R., Mendonça, R. C., Nishioka, S., Siqueira, S., Tamaki, W. T., Crevelari, E. S., Moreira, L., F., P., & Martinelli Filho, M. (2007). Incidência de choques e qualidade de vida em jovens com Cardioversor Desfibrilador Implantável. *Arquivos Brasileiros de Cardiologia, 88*(3), 258-264.

Costa, S. V., Ceolim, M. F., & Neri, A. F. (2011). Problemas de sono e suporte social: estudo multicêntrico. Fragilidade em idosos brasileiros. *Revista Latino-Americana de Enfermagem, 19*(4). Recuperado em 13 de março de 2012, de http://www.scielo.br/pdf/rlae/v19n4/pt_10.pdf.

Crawford, J. R., Henry, J. D., Crombie, C., & Taylor, E. P. (2001). Normative data from for the HADS from a large non-clinical sample. *British Journal of Clinical Psychology, 40*(Pt4), 429-434.

Crespo, E. M., Kim, J., & Selzman, K. A. (2005). The use of inplantable cardioverter defibrillators for prevention of sudden cardiac death: a review of the evidence and implications. The *American Journal of the Medical Sciences, 329*(5), 238-246.

DeMaso, D. R., Neto, L. B., & Hirshberg, J. (2008). Psychological and quality-of-life issues in the young patient with an implantable cardioverter-defibrillator. *Heart Rithm, 6*(1), 130-132.

Dougherty, C. M. (1995). Psychological reactions and family adjustment in shock versus no shock groups after implantation of internal cardioverter defibrillator. *Heart Lung, 24*(4), 281-291.

Dougherty, C. M., Pyper, G. P., & Benoliel, J. Q. (2004). Domains of concern of intimate partners of sudden cardiac arrest survivors after ICD implantation. *The Journal of Cardiovascular Nursing, 19*(1), 21-31.

Dougherty, C. M., & Thompson, E. A. (2009). Intimate partner physical and mental health after sudden cardiac arrest and receipt of an implantable cardiac defibrillator. *Research in Nursing & Health, 32*(4), 432-442.

Eckert, M., & Jones, T. (2002). How does an implantable cardioverter defibrillator (ICD) affect the lives of patients and their families? *International Journal of Nursing Practice, 8*(3), 152-157.

Fernandes, M. G. M., & Garcia, T. R. (2009). Determinants da tensão do cuidador familiar de idosos dependents. *Revista Brasileira de Enfermagem, 62*(1), 57-63.

Folkman, S., Lazarus, R. S., Gruen, R. J., & de Longis, A. (1986). Appraisal, coping, health status, and psychologicall symptoms. *Journal of Personality and Social Psychology, 50*(3), 571-579.

Fonseca, S. M. S., Belo, L. G., Carvalho, H., Araújo, N., Munhoz, C., Siqueira, L., Maciel, W., Andréa, E., & Atié, J. (2007). Acompanhamento clínico de pacientes portadores de cardioversor-desfibrilador implantável. *Arquivos Brasileiros de Cardiologia, 88*(1), 8-16.

Garrido, R., & Menezes, P. R. (2004). Impacto em cuidadores de idosos com demência atendidos em um serviço psicogeriátrico. *Revista de Saúde Pública, 38*(6), 835-841.

Gordilho, A., Sérgio, J., Silvestre J., Ramos, L. R., Freire, M. P. A., Espíndola, N., Maia, R., Veras, R., & Karsch, U. (2000). *Desafios a serem enfrentados no terceiro milênio pelo setor saúde na atenção integral ao idoso*. Rio de Janeiro: UnATI. Recuperado em 15 de novembro de 2011, de http://www.unati.uerj.br/publicacoes/textos_Unati/unati1.pdf.

Gratao, A. C. M., doVale, F. A. C., Roriz-Cruz, M. Haas, V. J., Lange, C., Talmelli, L. F. S., & Rodrigues, R. A. P. (2010). *Revista da Escola de Enfermagem USP, 44*(4), 873-880.

Guerra, G.M, Silva, C.G., Ferreira, F.G., Pierim, A.M.G., & Secaf, V. (1991) Programa de orientação de enfermagem ao paciente portador de miocardiopatia, baseado na caracterização biossocial, conhecimentos e expectativas quanto à doença e tratamento. *Acta Paulista de Enfermagem, 4*(1), 39-44.

Gysels, M. H., & Higginson, I.J. (2009). Caring for a person illness and suffering from breathless at home: threats and resources. *Paliative and Supportive Care, 7*(2), 153-162.

Hazelton, A. G., Sears, S. F., Kirian, K., Matchett, M., & Shea, J. (2009). Cardiology patient Page: coping with my partner's ICD and cardiac disease. *Circulation, 120*(10), e73-e76.

Hébert, R., Bravo, G., & Préville, M. (2000). Reliability, validity and reference values of the Zarit Burden Interview for assessing informal caregivers of community-dwelling older persons with dementia. *Canadian Journal on Aging, 19*(4), 494-507.

James, J., Albarran, J. W., & Tagney, J. (2001). The experiences of ICD patients and their partners with regards to adjusting to an imposed driving ban: a qualitative study. *Coronary Health Care, 5*(2), 80-88.

Jenkins, L. S., Powell, J. L., Schron, E. B., McBurnie, M. A., Bosworth-Farrell, S., Moore, R., & Exner, D. V. (2007). Partner quality of life in the antiarrhythmics versus implantable defibrillators trial. *Journal of Cardiovascular Nursing, 22*(6), 472-479.

Kamphuis, H. C. M., Verhoeven, N. W. J. M., Leeuw, J. R. J., Derksen, R., Hauer, R. N. W., & Winnubst, J. A. M. (2004). ICD: a qualitative study of patient experience the first year after implantation. *Journal of Clinical Nursing, 13*(8), 1008-1016.

Karsch, U. M. (2003). Idosos dependentes: famílias e cuidadores. *Carderno de Saúde Pública, 19*(3), 861-866.

Kobza, R., Duru, F., & Erne, P. (2008). Leisure-time activities of patients with ICDs: findings of a survey with respect to sports, activity, high altitude stays, and driving patterns. *Pacing and Clinical Eletrophysiology, 31*(7), 845-849.

Ladwig, K. H., Baumert, J., Marten-Mittag, B., Kolb, C., Zrenner, B., & Schmitt, C. (2008). Posttraumatic stress symptoms and predicted mortality in patients with implantable cardioverter-defibrillators. *Archives of General Psychiatry, 65*(11), 1324-1330.

Lei n. 12.382, de 25 de fevereiro de 2011. (2011, 25 de fevereiro). Dispõe sobre o valor do salário mínimo em 2011 e a sua política de valorização de longo prazo; disciplina a representação fiscal para fins penais nos casos em que houve parcelamento do crédito tributário; altera a Lei nº 9.430, de 27 de dezembro de 1996; e revoga a Lei nº 12.255, de 15 de junho de 2010. Recuperado em 30 de outubro de 2011, de http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2011-2014/2011/Lei/L12382.htm.

Leiva, M. I. A., Marín, M. J. A., Mosquera, M. E. A., Guzmán, M. D. M., García, M. R. M., & Gutiérrez, P. N. (2007). Experiencias de cuidadores principales de pacientes portadores de un desfibrilador durante el ingreso en el Hospital Virgen Macarena y tras el alta. *Enfermería Clínica, 17*(5), 251-255.

Lemon, J., & Edelman, S. (2007). Psychological adaptation to ICDs and the influence of anxiety sensitivity. *Psychology, Health & Medicine, 12*(2), 163-171.

Lewin, R. J., Coulton, S., Frizelle, D. J., Kaye, G., & Cox, H. (2007). A brief cognitive-behavioural preimplantation and rehabilitation programme for patients receiving an implantable cardioverter-defibrillator improves physical health and reduces psychological morbidity and unplanned readmissions. *Heart, 95*(1), 63-69.

Lima, M. S. (1999). Depressão: epidemiologia e impacto social. *Revista Brasileira de Psiquiatria, 21*(2), 1-5.

Lister, P., Mola, C. L., Arroyo E., Solórzano, J., Escalante-Kanashiro, R., & Matos-Iberico, G. (2009). Uso do desfibrilador automático externo no ambiente pré-hospitalar peruano: melhorando a resposta a emergências na América Latina. *Revista Brasileira de Terapia Intensiva, 21*(3), 332-335.

Masanet, E., & Parra, D. L. (2011). Relación entre el número de horas de cuidado informal y el estado de salud mental de lãs personas cuidadoras. *Revista Española de Salud Pública, 85*(3), 257-266.

Marcolino, J. A. M., Mathias, L. A. S. T., PiccininiFilho, L., Guaratini, A. A., Suzuki, F. M., & Alli, L. A. C. (2007). Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão: estudo da validade de critério e da confiabilidade com pacientes no pré-operatório. *Revista Brasileira de Anestesiologia, 57*(1), 52-62.

Marques, A. K. M. C., Landim, F. L. P., Collares, P. M., & Mesquita, R. B. (2011). Apoio social na experiência do cuidador familiar. *Ciência e Saúde Coletiva, 16*(Supl.1), 945-955.

Martinez, M. C., Paraguay, A. I. B. B., & Latorre, M. R. D. O. (2004). Relação entre satisfação com aspectos psicossociais e saúde dos trabalhadores. *Revista de Saúde Pública, 38*(1), 55-61

Mausbach, B. T., Harmell, A. L., Moore, R. C., & Chattillion, E. A. (2011). Influence of caregiver burden on the association between daily fluctuations in pleasant activities and mood: a daily diary analysis. *Behavior Research and Therapy, 49*(1), 74-79.

Manaset, E., & Parra, D. L. (2011). Relación entre el némero de horas de cuidado informal y el estado de salud mental de las personas cuidadoras. *Revista Española de la Salud Pública, 85*(3), 257-266.

Mendes, P. M. T. (1995). *Cuidadores: heróis anônimos do cotidiano*. São Paulo, Dissertação (Mestrado). Pós-Graduação em Serviço Social, Pontifícia Universidade Católica de São Paulo.

Mendes, M. R. S. S. B., Gusmão, J. L., Faro, A. C. M, & Leite, R. C. B. O. (2005). A situação social do idoso no Brasil: uma breve consideração. *Acta Paulista de Enfermagem, 18*(4), 422-426.

Ministério do Trabalho Emprego. (2002) Classificação brasileira de ocupações. Recuperado em 03 de novembro de 2011, de http://www.mtecbo.gov.br/cbosite/pages/informacoes Gerais.jsf;jsessionid=B527C6A62F1DDA082D570B28F2D19A24.lbroutef121p006

Morimoto. T., Schreiner, A. S., & Asano, H. (2003). Caregiver burden and health related quality of life among japanese stroke caregivers. *Age and Ageing, 32*(2), 218-23.

National Heart Lung and Blood Institute (abril, 2011a). *What is sudden cardiac arrest?*, Recuperado em 19 de dezembro de 2011, de http://www.nhlbi.nih.gov/health/health-topics/topics/scda/.

National Heart Lung and Blood Institute (abril, 2011b). *What causes sudden cardiac arrest?*, Recuperado em 19 de dezembro de 2011, de http://www.nhlbi.nih.gov/health/health-topics/topics/scda/causes.html.

National Heart Lung and Blood Institute (julho, 2011c). *What is an arrhythmia?* Recuperado em 19 de janeiro de 2011, de http://www.nhlbi.nih.gov/health/health-topics/topics/arr/.

National Heart Lung and Blood Institute (novembro, 2011d). *What is an implantable cardioverter defibrillator?* Recuperado em 19 de dezembro de 2011, de, http://www.nhlbi.nih.gov/health/health-topics/topics/icd/.

National Heart Lung and Blood Institute (novembro, 2011e). *How does an implantable cardioversor defibrillator works?*, Recuperado em 19 de dezembro de 2011, de http://www.nhlbi.nih.gov/health/health-topics/topics/icd/howdoes.html.

National Heart Lung and Blood Institute (novembro, 2011f). *What are the risks of having an implantable cardioverter defibrillator?*, Recuperado em 19 de dezembro de 2011, de http://www.nhlbi.nih.gov/health/health-topics/topics/icd/risks.html.

Oliveira, D. C., De Carvalho, G. S. F., Stella, F., Higa, C. M. H., & D'Elboux, M. J. (2011). Qualidade de vida e sobrecarga de trabalho em cuidadores de idosos em seguimento ambulatorial. *Texto & Contexto Enfermagem, 20*(2), 234-240.

Olstad, R., Sexton, H., & Søgaard, A. J. (1999). The finnmark study: social support, social network and mental distress in a prospective population study. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology, 34*(10), 519-525.

Ory, M. G., Hoffman, R.R., Yee, J. l., Tennstedt, & Schulz, R. (1999). Prevalence and impact of caregiving: a detailed comparison between Dementia and nondementia cardgivers. *The gerontologist, 39*(2), 177-185.

Pais-Ribeiro, J. L. (1999). Escala de Satisfação com o Suporte Social (ESSS). *Análise Psicológica, 3*(17), 547-558.

Panhoca, I., & Pupo, A. C. S. (2010). Cuidando de quem cuida:avaliando a qualidade de vida de cuidadores afásicos. *Revista CEFAC, 12*(2), 299-307.

Pederson, S. S., van Domburg, R. T., Theuns, D. A. M. J., Jordaens, L., & Erdman, R. A. M. (2004). Type D Personality is associated with anxiety and depressive symptoms in patients with Implantable Cardioverter Defibrillator and their partners. *Psychosomatic Medicine, 66*(5), 714-719.

Pederson, S. S, Sears, S. F., Burg, M. M., & van den Broek, K. C. (2009a). Does ICD indication affect quality of life and levels of distress? *Pacing And Clinical Electrophysiology, 32*(2), 153-156.

Pederson, S. S., Spinder, H., Erdman, R. A. M., & Denollet, J. (2009b). Poor perceived social support in Implantable Cardioverter Defibrillator (ICD) pacients and their partners: cross-validation of the Multidimensional Scale of Perceived Social Support. *Psychossomatics, 50*(5), 461-467.

Pereira, F. T. M., Rocha, E. A., Marquês, V., Rocha, A., Farias, R., Negreiros, P., RodriguesSobrinho, C. R. M., Pereira, R., & Ribeiro, D. (2007). Incidência de choques em portadores de desfibriladores cardíacos implantáveis: fatores de risco. *Revista Brasileira e Latino-Americana de Marcapasso e Arritmia (Reblampa), 20*(1), 23-30.

Pimenta, F. A. P, Simil, F. F., Torres, H. O. G., Amaral, C. F. S., Rezende, C. F., Coelho, T. O., & Rezende, N. A. (2008). Avaliação da qualidade de vida de aposentados com a utilização do questionário SF-36. *Revista da Associação Médica Brasileira, 54*(1), 55-60.

Pondé, M. P., & Caroso, C. (2003). Lazer como fator de proteção da saúde mental. *Revista de Ciências Médicas, 12*(2), 163-172.

QualityMetric. (2011). What we do: SF Health Surveys – SF-36v2 Health Survey. Recuperado em 26 de outubro de 2011 de http://www.qualitymetric.com/WhatWeDo/GenericHealthSurveys/SF36v2HealthSurvey/tabid/185/Default.aspx

Redhead, A. P., Turkington, D., Rao, S., Tynan, M. M., & Bourke, J. P. (2010). Psychopathology in postinfarction patients implanted with cardioverter-defibrillators for secondary prevention. A cross-sectional, case-controlled study. *Journal of Psychosomatic Research, 69*(6), 555-563.

Resolucão n. 196. (1996, 10 de outubro). Estabelece as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Recuperado em 09 de novembro de 2011, de http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/reso_96.htm.

Ribeiro, J. L. P. (1999). Escala de Satisfação com o Suporte Social (ESSS). *Análise Psicológica, 3*(17), 547-558.

Rocha, M. P. F., Vieira, M. A., & de Sena, R. R. (2008). Desvelando o cotidiano de cuidadores informais de idosos. *Revista Brasileira de Enfermagem*, *61*(6), 801-808.

Scazufca, M. (2002). Brazilian version of the Burden Interview scale for the assessment of burden of carers of people with mental illnesses. *Revista Brasileira de Psiquiatria, 24*(1), 12-17.

Scazufca, M., Menezes, P. R., & Almeida, O. P. (2002). Caregiver burden in na elderly population with depression in São Paulo, Brazil. *Social Psychiatry and Psychiatryc Epidemiology, 37*(9), 416-422.

Sears, S. F., Matchett, M., & Conti, J. B. (2009). Effective management of ICD patient psychosocial issues and patient critical events. *Journal of Cardiovascular Electrophysiology, 20*(11), 1297-1304.

Seidl, E. M. F., Tróccoli, B. T., & Zannon, C. M. L. C. (2001). Análise fatorial de uma medida de estratégias de enfrentamento. *Psicologia: Teoria e Pesquisa, 17*(3), 225-234.

Sequeira, C. A. C. (2010). Adaptação e validação da Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit. *Referência, 2*(12), 9-16.

Shulz, R., & Beach, S. R. (1999). Caregiving as a risk factor for mortality. *The Journal of American Medical Association, 282*(23), 2215-2219.

Silva, M. P., Rivetti, L. A., Mathias, L. A. S. T., Cagno, G., & Matsui, C. (2009). Impacto da parada cardíaca induzida nas funções cognitivas após o implante de cardiodesfibrilador. *Revista Brasileira de Anestesiologia, 59*(1), 37-45.

Sociedade Brasileira de Cirurgia Cardiovascular. Consenso do Departamento de Estimulação Cardíaca. (1999). Diretrizes para o implante de cardioversor desfibrilador implantável. *Reblampa, 12*(1), 11-12.

Souza, M. F. B., Santos, R. L., Arcoverde, C., Dourado, M., & Laks, J., (2011). Consciência da doença na doença de Alzheimer: resultados preliminares de um estudo longitudinal. *Revista de Psiquiatria Clínica, 38*(2), 57-60.

Spinhoven, P., Ormel, J., Sloekers, P. P. A., Kempen, G., Speckens, A. E. M., & VanHemert, A. M. (1997). A validation study of the Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) in different groups of Dutch subjects. *Psychological Medicine*, 27(2), 363–370.

Steinke, E. E. (2003). Sexual concerns of patients and partners after na Implantable Cardioverter Defibrillator. *Dimensions of Critical Care Nursing, 22*(2), 89-95.

Steinke, E. E., Gill-Hopple, K., Valdez, D., & Wooster, M. (2005). Sexual concerns and educational needs after an implantable cardioverter defibrillator. *Heart & Lung: The Journal of Acute and Critical Care, 34*(5), 299-308.

Straub, R. O. (2005). *Psicologia da Saúde*. Trad. Costa, R. C. Porto Alegre: Artmed.

Sweeney, M. O., Wathen, M. S., Volosin, K., Abdalla, I., DeGroot, P. J., Otterness, M. F., & Stark, A. J. (2005). Appropriate and Inappropriate ventricular therapies, quality of life, and mortality among primary and secondary prevention Implantable Cardioverter Defibrillator patients. *Circulation, 111*(22), 2898-2905.

Taub, A., Andreoli, S. B., & Bertolucci, P. H. (2004). Dementia caregiver burden: reliability of the Brazilian version of the Zarit caregiver burden interview. *Caderno de Saúde Pública, 20*(2), 372-376.

Trappe, H. J., Wenzlaff, P., & Fieguth, H. (1997). Long term follow up of patients with implantable cardioverter-defibrillators and mild, moderate, or severe impairment of left ventricular function. *Heart, 78*(3), 243-249.

van den Broek, K. C,, Habibovic & Pederson,S. S. (2010). Emotional distress in partners of patients with an Implantable Cardioverter Defibrillator: a systematic review recommendations for future research. *Pacing and Clinical Electrophysiology, 33*(12), 1442-1450.

Vazquez, L. D., Kuhl, E. A., Shea, J. B., Kirkness, A., Lemon, J., Whalley, D., Conti, J. B., & Sears, S. F. (2008). Age-specific differences in women with implantable cardioverter defibrillators: an international multi center study. *Pacing And Clinical Electrophysiology, 31*(12), 1528-1534.

Vieira, C. P. B., Fialho, A. V. M., Freitas, C. H. A., & Jorge, M. S. B. (2011). Práticas do cuidador informal no domicílio. *Revista Brasileira de Enfermagem, 64*(3), 570-579.

Westphal, A. C., Alonso, N. B., Da Silva, T. I., Azevedo, A. M., Caboclo, L. O. S. F., Garzon, E., Sakamoto, A. C., & Yacubian, E. M. T. (2005). Comparação da qualidade de vida e sobrecarga dos cuidadores de pacientes com epilepsia por esclerose mesial temporal e epilepsia mioclônica juvenil. *Journal of Epilepsy and Clinical Neurophysiology, 11*(2), 71-76.

Williams, A. M., Young, J., Nikoletti, S., & McRae, S. (2007). Getting on with life: accepting the permanency of an Implantable Cardioverter Defibrillator. *International Journal of Nursing Practice*, *13*(3), 166-172.

Winter, K. H., Boulding, E. D., & Andresen, E. M. (2010). Lack of choice in caregiving decision and caregiver risk of stress, North Carolina, 2005. *Preventing Chronic Disease, 7*(2), A41.

Wójcicka, M., Lewandowski, M., Smolis-Bak, E., & Szwed, H. (2008). Psychological and clinical problems in young adults with implantable cardioverter-defibrillators. *Kardiologia Polska, 66*(10), 1050-1058.

World Health Organization (1998). Ageing and health programme. Growing older. Staying well. Ageing and physical activity in everyday life. Geneva, Switzerland: Autor. Recuperado em 16 de Abril de 2010, de http://whqlibdoc.who.int/hq/1998/WHO_HPR_AHE_98.1.pdf.

World Health Organization. (2010). *Chronic diseases*, Geneva, Switzerland: Autor. Recuperado em 16 de Abril de 2010, de http://www.who.int/topics/chronic_diseases/en/.

Zigmond, A. S., & Snaith, R. P. (1983). The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica, 67*(6), 361-370.

APÊNDICES

APÊNDICE A – Entrevista Semiestruturada

ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA

ROTEIRO DE ENTREVISTA Nº.: _____ Data: _____/_____/_____
Registro Hospitalar do Paciente: _____

I. Identificação e Dados Sócio-Demográficos

1- Nome: _____
2- Sexo: F ( ) M ( ) 3- Idade: _____ 4- Telefone (s): _____
5- Endereço: _____
_____

6- Grau de parentesco ou tipo de vínculo com o paciente: _____
7- Mora com o (a) paciente? ( ) não ( ) sim

8- Grau de Escolaridade:
a) ( ) Analfabeto c) ( ) Ensino Médio
b) ( ) Ensino Fundamental d) ( ) Ensino Superior

9- Anos de Estudo: _____

10- Estado marital:
a) ( ) sem companheiro (a) sexual estável [solteiro (a)/ viúvo (a)/ divorciado (a)]
b) ( ) com companheiro (a) sexual estável [casado (a)/ amasiado (a)]

11- Trabalha atualmente? ( ) não ( ) sim
12- Profissão: _____
13- N.º de horas diárias trabalhadas: _____

14- Renda familiar mensal (Ministério do Trabalho e Emprego, 2010):

a) ( ) Até 1 salário mínimo (R$510,00)	d) ( ) Entre 3 e 4 salários mínimos (R$1.531,00-2.040,00)
b) ( ) Entre 1 e 2 salários mínimos (R$511,00-1.020,00)	e) ( ) Acima de 4 salários mínimos (R$2.041,00)
c) ( ) Entre 2 e 3 salários mínimos (R$1.021,00-R$1.530,00)	

15- Número de pessoas que dependem desta renda: _____
16- Renda mensal por pessoa: _____

II. Lazer e rede de suporte social
17- Como você considera suas atividades de lazer atualmente?
a) ( ) muito boas d) ( ) ruins
b) ( ) boas e) ( ) muito ruins
c) ( ) regulares (mais ou menos)

18- Você tem alguém com quem possa contar nas horas difíceis da vida? ( ) não ( ) sim
19- O quanto você procura esse tipo de ajuda?
a) ( ) sempre que preciso
b) ( ) na maioria das vezes
c) ( ) algumas vezes (médio)
d) ( ) raramente
e) ( ) nunca

20- Quem é a pessoa que mais te apóia nas horas difíceis? _____

21- Qual a sua religião? _____

III. Qualidade da relação entre cuidador (a) e paciente portador de CDI

22- Como é a relação entre o (a) Sr. (a) e o (a) paciente com CDI?
a) ( ) muito boa
b) ( ) boa
c) ( ) nem boa, nem ruim (médio)
d) ( ) ruim
e) ( ) muito ruim

IV. Características relacionadas aos cuidados com o paciente portador de CDI

23- Quem decidiu que você seria o (a) escolhido (a) para cuidar do paciente com CDI? _____
24- Por que você foi escolhido ou tomou essa decisão? _____
25- Como você se sente tendo que desempenhar esta função? _____
_____
_
26- Há quanto tempo você é cuidador do paciente? _____
27- Quantas horas do seu dia (em média) o (a) Sr. (a) precisa para cuidar do paciente com CDI? _____
28- Que tipos de dificuldades você encontra em relação aos cuidados com o paciente com CDI?
_____
_____

29- O (a) Sr. (a) já presenciou o paciente com CDI:
a) sofrer uma parada cardíaca? ( ) não ( ) sim.
b) receber choques do CDI? ( ) não ( ) sim. Se sim, explique como foi essa experiência

V. Problemas de Saúde (física/ mental) e uso de serviços relacionados

30- O (a) Sr. (a) tem algum problema de saúde atualmente? ( ) não ( ) sim
a) Se sim, que problema (s)? _____
b) Se sim, quantas vezes por ano você costuma ir ao médico para tratar da sua saúde? _____

31- Você precisa tomar algum medicamento devido seu (s) problema (s) de saúde?
( ) não ( ) sim
a) Se sim, quantos medicamentos você precisa tomar por dia devido seus problemas de saúde? _

32- Você já precisou fazer tratamento Psicológico e/ou Psiquiátrico?
a) ( ) não, nunca
b) ( ) sim, apenas Psicológico
c) ( ) sim, apenas Psiquiátrico
d) ( ) sim, tanto Psicológico quanto Psiquiátrico

VI. Características clínicas do paciente portador de CDI (Fonte: prontuário médico)

33- Idade: _____
34- Patologia clínica que justificou o implante do CDI: _____
35- História prévia de infarto: ( ) não ( ) sim
36- Motivo do implante do CDI: ( ) profilaxia primária ( ) profilaxia secundária (PCS)
37- Há quanto tempo possui o CDI? _____
38- Presença de choques após o implante: ( ) não ( ) sim

VII. Preocupações e estratégias de enfrentamento

39- Que coisas mais têm preocupado você nos últimos tempos? _____
_____

40- Quais são os seus maiores medos ou preocupações relacionados ao paciente com CDI?
_____
_____

41- O que você faz para lidar com essas preocupações? _____
_____

VIII. Percepções sobre o CDI e sobre a qualidade do atendimento da equipe médica

42- O que você sabe sobre o CDI (para que serve e por quê o paciente precisou colocá-lo)? _____
_____

43- Você gostaria de saber mais sobre o CDI? Que tipo de informações gostaria de receber sobre ele?
_____

44- Você percebeu se o paciente que você ajuda a cuidar mudou depois que implantou o CDI?
( ) não ( ) sim Se sim, o que mudou? _____
_____

45- Sua vida mudou depois que o paciente implantou o CDI? ( ) não ( ) sim
Se sim, o que mudou? _____
_____
_____

46- Você acha que o CDI é eficaz (se funciona, diminuindo o risco de PCS no paciente)?
( ) não ( ) sim

47- Você acha que os aspectos positivos do CDI compensam os negativos (custo-benefício)?
( ) não ( ) sim

48- Como você avalia o atendimento realizado pela equipe médica do Ambulatório de CDI deste hospital?
a) ( ) muito bom
b) ( ) bom
c) ( ) regulares (mais ou menos)
d) ( ) ruim
e) ( ) muito ruim

APÊNDICE B - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Universidade de São Paulo
Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto
Depto. de Neurociências e Ciências do Comportamento
Divisão de Psicologia

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO
(Conselho Nacional de Saúde, Resolução 196/96)

Pesquisa: Aspectos psicológicos e qualidade de vida em cuidadores de pacientes portadores do Cardioversor Desfibrilador Implantável (CDI)

Convido o (a) Sr. (a) a participar de uma pesquisa. Meu nome é Poliana Morais de Lima (RG 32.455.443-6), sou Psicóloga (CRP. 06/81431) e trabalho junto com o Psicólogo e Professor Dr. Ricardo Gorayeb (RG. 4.196.967-4, CRP. 06/5558), docente do Departamento de Neurociências e Ciências do Comportamento do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto (HCFMRP) – USP. Muitos estudos mostram que cuidar de um doente crônico (que tem uma doença sem cura) não é tarefa fácil, podendo muitas vezes sobrecarregar o (a) cuidador (a) (pessoa que ajuda a cuidar do paciente) de responsabilidades e preocupações. Mas pouco se sabe sobre como é a vida das pessoas que cuidam de pacientes com um Cardioversor Desfibrilador Implantável (CDI). Levando isso em conta, estou desenvolvendo uma pesquisa que tem como objetivos principais identificar as características psicológicas e sociais dos cuidadores de pacientes com CDI que fazem acompanhamento médico no HCFMRP – USP. Para isso convido o (a) Sr (a) a fazer parte deste estudo. Se aceitar, será levado a uma sala de atendimento no Ambulatório de Psicologia deste hospital e, durante uma única entrevista que durará aproximadamente uma hora, responderá a perguntas sobre: suas características sócio-demográficas (ex. cidade em que mora, idade, até que ano estudou na escola, com quantas pessoas mora, se tem lazer, se tem com quem contar nas horas difíceis da vida, etc.), como está a sua qualidade de vida, se tem se sentido deprimido ou ansioso e se tem se sentido sobrecarregado. É importante você saber que a participação nesta pesquisa não é obrigatória, podendo ficar totalmente a vontade para não participar dela, se esta for a sua decisão.

A realização deste estudo possibilitará que no futuro nós, profissionais da Saúde, possamos desenvolver programas de orientação e/ou de apoio psicológico para ajudar vocês a lidar melhor com as suas dificuldades e com as dificuldades do paciente com CDI.

Caso aceite participar desta investigação, o (a) Sr. (a) precisa saber que:

1- Participar ou não deste estudo não influenciará no seu tratamento médico-hospitalar e que o (a) Sr (a) poderá desistir da pesquisa a qualquer momento, se assim desejar, sem que isso lhe traga qualquer tipo de problemas;

2- Tem o direito de receber a resposta a qualquer pergunta ou dúvida sobre a pesquisa ou sobre outras situações relacionadas à mesma;

3- Não será oferecida nenhuma recompensa ou remuneração financeira por sua participação no estudo;

4- A entrevista e a aplicação dos testes serão gravados através de um gravador portátil para um melhor aproveitamento das informações colhidas, mas somente os pesquisadores responsáveis terão acesso a este material;

5- Os resultados obtidos com a pesquisa serão divulgados ao público ou publicados em revistas científicas e apresentados em congressos. Não haverá divulgação dos seus dados pessoais ou de informações que identifiquem o (a) Sr. (a), sendo eles mantidos em segredo.

6- O (a) Sr.(a) poderá ter acesso aos resultados do estudo e publicações, se assim desejar.
7- Não há nenhum risco significativo em participar da pesquisa, a não ser a sensação de desconforto ou cansaço em responder às perguntas feitas, dificuldades para entender o que lhe for perguntado ou possíveis dúvidas que aparecerem. Caso isso ocorra, a pesquisadora estará disponível para o esclarecimento de quaisquer dúvidas;
8- Se durante a aplicação dos testes a pesquisadora identificar no (a) Sr. (a) sofrimento emocional significativo ou se o (a) Sr. (a) manifestar interesse de atendimento psicoterápico, ela poderá encaminhá-lo(a) a serviços especializados.
9- Se durante a aplicação dos instrumentos da pesquisa o (a) Sr. (a) apresentar mal estar ou indisposição, ou manifestar qualquer tipo de incômodo físico, a pesquisadora imediatamente interromperá a coleta de dados até que o (a) Sr. (a) se sinta melhor para continuar, podendo o processo ser interrompido se esta for sua vontade.

Em caso de dúvidas, o (a) Sr. (a) poderá entrar em contato com a pesquisadora através do telefone e endereço que encontram-se ao final desta página.

Eu,.....RG..... tendo sido esclarecido sobre as condições desse estudo, especialmente no que diz respeito a seu objetivo, declaro que tenho pleno conhecimento dos direitos e condições que me foram assegurados.

Declaro que concordo com as condições apresentadas e que recebi cópia do presente Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e que manifesto minha vontade de participar desse estudo.

Ribeirão Preto, ____ de _____ de 20___.

_____ _____

Poliana Morais de Lima (assinatura do participante)
(Psicóloga – CRP 06/81431)

Divisão de Psicologia (Departamento de Neurociências e Ciências do Comportamento)
Hospital das Clinicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo
Avenida dos Bandeirantes no. 3900. Monte Alegre.
Fone: (0xx16) 3602-2547. Ribeirão Preto, SP.
e-mail: polianalima80@hotmail.com

ANEXOS

ANEXO A – SF-36

SF—36 PESQUISA EM SAÚDE	ESCORE _____

Nome: _____ Idade: _____
Sexo: ____ Prof: _____ Grau Inst: _____ RG: _____
End: _____
Tel: _____ Psicóloga: _____

Instruções: Esta pesquisa questiona você sobre sua saúde. Estas informações nos manterão informados de como você se sente e quão bem você é capaz de fazer suas atividades de vida diária. Responda cada questão marcando a resposta como indicado. Caso você esteja inseguro em como responder, por favo, tente responder o melhor que puder.

1. Em geral, você diria que sua saúde é:

(circule uma)

Excelente 1
Muito boa 2
Boa 3
Ruim 4
Muito ruim 5

2. Comparada há um ano atrás, como você classificaria sua saúde em geral, agora?

(circule uma)

Muito melhor agora do que há um ano atrás 1
Um pouco melhor agora do que há um ano atrás 2
Quase a mesma coisa de um ano atrás 3
Um pouco pior agora do que há um ano atrás 4
Muito pior agora do que há um ano atrás 5

3. Os seguintes itens são sobre atividades que você poderia fazer atualmente durante um dia comum. Devido à sua saúde você tem dificuldades para fazer essas atividades? Neste caso, quanto?

(circule um número em cada linha)

Atividades	Sim. Dificulta muito	Sim. Dificulta um pouco	Não. Não dificulta de modo algum
a) Atividades vigorosas que exigem muito esforço tais como correr, levantar objetos pesados, participar em esportes árduos.	1	2	3
b) Atividades moderadas, tais como mover uma mesa, passar aspirador de pó, jogar bola, varrer a casa.	1	2	3
c) Levantar ou carregar mantimentos.	1	2	3
d) Subir vários lances de escada.	1	2	3
e) Subir um lance de escada.	1	2	3
f) Curvar-se, ajoelhar-se ou dobrar-se	1	2	3
g) Andar mais de 1 quilômetro	1	2	3
h) Andar vários quarteirões	1	2	3
i) Andar um quarteirão	1	2	3
J) Tomar banho ou vestir-se	1	2	3

4. Durante as últimas 4 semanas, você teve algum dos seguintes problemas com o seu trabalho ou com alguma atividade diária regular, como consequência de sua saúde física?

(circule um número em cada linha)

	Sim	Não
a) Você diminuiu a quantidade de tempo que se dedicava ao seu trabalho ou outras atividades?	1	2
b) Realizou menos tarefas do que você gostaria?	1	2
c) Esteve limitado no seu tipo de trabalho ou em outras atividades?	1	2
d) Teve dificuldade de fazer seu trabalho ou outras atividades (por exemplo: necessitou de um esforço extra)?	1	2

5. Durante as últimas 4 semanas, você teve alguns dos seguintes problemas com o seu trabalho ou outra atividade regular diária, como consequência de algum problema de emocional (como sentir-se deprimido ou ansioso)?

(circule um número em cada linha)

	Sim	Não
a) Você diminuiu a quantidade de tempo que se dedicava ao seu trabalho ou a outras atividades?	1	2
b) Realizou menos tarefas do que você gostaria?	1	2
c) Não trabalhou ou não fez qualquer das atividades com tanto cuidado como geralmente faz?	1	2

6. Durante as últimas 4 semanas, de que maneira sua saúde física ou problemas emocionais interferiram nas suas atividades sociais normais, em relação a família, vizinhos, amigos ou em grupo?

(circule uma)

De forma nenhuma 1
Ligeiramente 2
Moderadamente 3
Bastante 4
Extremamente 5

7. Quanta dor no corpo você teve durante as últimas 4 semanas?

(circule uma)

Nenhuma 1
Muito leve 2
Leve 3
Moderada 4
Grave 5
Muito grave 6

8. Durante as últimas 4 semanas, quanto a dor interferiu com o seu trabalho normal (trabalho dentro e fora de casa)?

(circule uma)

De maneira alguma 1
Um pouco 2
Moderadamente 3
Bastante 4
Extremamente 5

9. Estas questões são sobre como você se sente e como tudo tem acontecido com você nas últimas 4 semanas. Para cada questão, por favor dê uma resposta que mais se aproxime da maneira como você se sente. Em relação às últimas 4 semanas.

(circule um número em cada linha)

	Todo o tempo	A maior parte do tempo	Uma boa parte do tempo	Alguma parte do tempo	Uma pequena parte do tempo	Nunca
a) Quanto tempo você tem se sentido cheio de vigor, cheio de vontade, cheio de força?	1	2	3	4	5	6
b) Quanto tempo você tem se sentido uma pessoa muito nervosa?	1	2	3	4	5	6
c) Quanto tempo você tem se sentido tão deprimido que nada pode animá-lo	1	2	3	4	5	6
d) Quanto tempo você tem se sentido calmo ou tranquilo?	1	2	3	4	5	6
e) Quanto tempo você tem se sentido com muita energia?	1	2	3	4	5	6
f) Quanto tempo você tem se sentido desanimado e abatido?	1	2	3	4	5	6
g) Quanto tempo você tem se sentido esgotado?	1	2	3	4	5	6
h) Quanto tempo você tem se sentido uma pessoa feliz?	1	2	3	4	5	6
i) Quanto tempo você tem se sentido cansado?	1	2	3	4	5	6

10. Durante as últimas 4 semanas, quanto do seu tempo e sua saúde física ou problemas emocionais interferiram com as suas atividades sociais (como visitar amigos, parentes, etc.)?

(circule uma)

Todo o tempo 1
A maior parte do tempo 2
Alguma parte do tempo..... 3
Uma pequena parte do tempo..... 4
Nenhuma parte do tempo..... 5

11. O quanto verdadeiro ou falso é cada uma das afirmações para você?

(circule um número em cada linha)

	Definitivamente verdadeira	A maioria das vezes verdadeira	Não sei	A maioria das vezes falsa	Definitivamente falsa
a) Eu costumo adoecer um pouco mais facilmente que as outras pessoas.	1	2	3	4	5
b) Eu sou tão saudável quanto qualquer pessoa que eu conheço.	1	2	3	4	5
c) Eu acho que a minha saúde vai piorar.	1	2	3	4	5
d) Minha saúde é excelente.	1	2	3	4	5

ANEXO B - Escala de Ansiedade e Depressão para Hospital Geral (HAD)

Escala de Ansiedade e Depressão Hospitalar – HAD

Este questionário nos ajudará 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:
3 ( ) Nunca
2 ( ) Poucas vezes
1 ( ) Muitas vezes
0 ( ) A maior parte do tempo

A 7) Consigo ficar sentado à 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 C – Zarit Burden Interview (ZBI)

Zarit Burden Interview (tradução para o português: Scazufca, 2002).

Nome: _____ **Data:** _____

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

(S = Paciente)

1. O Sr/Sra sente que S pede mais ajuda do que ele/ela realmente necessita? (0) NUNCA (1) RARAMENTE (2) ALGUMAS VEZES (3) FREQÜENTEMENTE (4) SEMPRE	6. O Sr/Sra sente que S afeta negativamente seus relacionamentos com outros membros da família ou amigos? (0) NUNCA (1) RARAMENTE (2) ALGUMAS VEZES (3) FREQÜENTEMENTE (4) SEMPRE
2. O Sr/Sra sente que por causa do tempo que o Sr/Sra gasta com S, o Sr/Sra não tem tempo suficiente para si mesmo? (0) NUNCA (1) RARAMENTE (2) ALGUMAS VEZES (3) FREQÜENTEMENTE (4) SEMPRE	7. O Sr/Sra sente receio pelo futuro de S? (0) NUNCA (1) RARAMENTE (2) ALGUMAS VEZES (3) FREQÜENTEMENTE (4) SEMPRE
3. O Sr/Sra se sente estressado(a) entre cuidar de S e suas outras responsabilidades com a família e trabalho? (0) NUNCA (1) RARAMENTE (2) ALGUMAS VEZES (3) FREQÜENTEMENTE (4) SEMPRE	8. O Sr/Sra sente que S depende do Sr/Sra? (0) NUNCA (1) RARAMENTE (2) ALGUMAS VEZES (3) FREQÜENTEMENTE (4) SEMPRE
4. O Sr/Sra se sente envergonhado(a) com o comportamento de S? (0) NUNCA (1) RARAMENTE (2) ALGUMAS VEZES (3) FREQÜENTEMENTE (4) SEMPRE	9. O Sr/Sra se sente tenso(a) quando S está por perto? (0) NUNCA (1) RARAMENTE (2) ALGUMAS VEZES (3) FREQÜENTEMENTE (4) SEMPRE
5. O Sr/Sra se sente irritado(a) quando S está por perto? (0) NUNCA (1) RARAMENTE (2) ALGUMAS VEZES (3) FREQÜENTEMENTE (4) SEMPRE	10. O Sr/Sra sente que a sua saúde foi afetada por causa de seu envolvimento com S? (0) NUNCA (1) RARAMENTE (2) ALGUMAS VEZES (3) FREQÜENTEMENTE (4) SEMPRE

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

ANEXO D – Aprovação do estudo pelo Comitê de Ética em Pesquisa local

HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA FACULDADE DE MEDICINA
DE RIBEIRÃO PRETO DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO

www.hcrp.usp.br

USP - RIBEIRÃO
assistência - ensino - pesquisa

Ribeirão Preto, 18 de agosto de 2010

Ofício nº 2773/2010
CEP/SPC

Prezados Senhores,

O trabalho intitulado **"CARACTERIZAÇÃO PSICOSSOCIAL DE CUIDADORES INFORMAIS DE PACIENTES PORTADORES DE CARDIOVERSOR DESFIBRILADOR IMPLANTÁVEL EM UM HOSPITAL-ESCOLA DO ESTADO DE SÃO PAULO"** foi analisado pelo Comitê de Ética em Pesquisa, em sua 311ª Reunião Ordinária realizada em 16/08/2010 e enquadrado na categoria: **APROVADO, bem como o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido,** de acordo com o Processo HCRP nº 7960/2010.

Este Comitê segue integralmente a Conferência Internacional de Harmonização de Boas Práticas Clínicas (IGH-GCP), bem como a Resolução nº 196/96 CNS/MS.

Lembramos que devem ser apresentados a este CEP, o Relatório Parcial e o Relatório Final da pesquisa.

Atenciosamente.

PROF. DR. SÉRGIO PEREIRA DA CUNHA
Coordenador do Comitê de Ética em Pesquisa do HCRP e da FMRP-USP

Ilustríssimos Senhores
POLIANA MORAIS DE LIMA
PROF. DR. RICARDO GORAYEB (Orientador)
Depto. de Neurociências e Ciências do Comportamento – Terapia Ocupacional

Comitê de Ética em Pesquisa HCRP e FMRP-USP - Campus Universitário
FWA – 0000 2733; IRB – 0000 2186 e Registro SISNEP/CONEP nº 4
Fone (16) 3602-2228 - E-mail : cep@hcrp.usp.br
Monte Alegre 14048-900 Ribeirão Preto SP

ANEXO E – Permissão formal para uso da versão brasileira da *Zarit Burden Interview*

Mensagem de Impressão do Windows Live Hotmail Página 1 de 1

Re: Burden Interview

De: **scazufca@googlemail.com** em nome de **Marcia Scazufca** (scazufca@usp.br)
Enviada: quinta-feira, 10 de fevereiro de 2011 20:17:41
Para: Poli Morais de Lima (polianalima80@hotmail.com)

Prezada Poliana,

Não existe nenhum impedimento para uso do instrumento. Não se preocupe com os direitos autorais.

Abraço,

Marcia

Marcia Scazufca, Ph.D
Pesquisadora Senior
Departamento de Psiquiatria e LIM-23
Faculdade de Medicina
Universidade de São Paulo
R Dr. Ovídio Pires de Campos 785
CEP 05403-010, São Paulo - Brasil
fone: + 55 11 30817153
scazufca@usp.br

2011/2/10 Poli Morais de Lima <polianalima80@hotmail.com>

Prezada Dra. Marcia Scazufca,

Me chamo Poliana e sou mestranda (Psicologia) na USP de Ribeirão Preto. Atualmente desenvolvo uma pesquisa sobre caracterização psicossocial de cuidadores de pacientes portadores de cardiopatias graves, e um dos instrumentos que pretendo usar para isto é a Burden Interview, desenvolvida por Zarit.

Como a Sra. realizou a adaptação e tradução do mesmo para uso no Brasil, poderia me solucionar algumas dúvidas: o instrumento em questão é público? A Sra. me autoriza usá-lo neste estudo? Tenho uma preocupação em relação ao respeito aos direitos autorais e de uso.

Grata!

Poliana Lima

--

http://sn109w.snt109.mail.live.com/mail/PrintMessages.aspx?cpids=a46a290b-3539-1... 28/07/2011