

**ESCOLA SUPERIOR DE CIÊNCIAS DA SANTA CASA DE  
MISERICÓRDIA DE VITÓRIA**

**CIONE BRIANEZI ZANATTA  
GEOVANE PEIXOTO RODRIGUES**

**AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA EM CUIDADORES DE  
PACIENTES PORTADORES DE FIBROSE CÍSTICA**

**VITÓRIA  
2005**

CIONE BRIANEZI ZANATTA  
GEOVANE PEIXOTO RODRIGUES

**AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA EM CUIDADORES DE  
PACIENTES PORTADORES DE FIBROSE CÍSTICA**

Monografia apresentada à Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de Vitória como requisito para a obtenção do título de bacharel em Fisioterapia.

Orientadora: Cristiane Torres Caldeira

Co-orientadora: Cássia Torati

VITÓRIA  
2005

CIONE BRIANEZI ZANATTA  
GEOVANE PEIXOTO RODRIGUES

**AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA EM CUIDADORES DE  
PACIENTES PORTADORES DE FIBROSE CÍSTICA**

COMISSÃO EXAMINADORA



---

Prof. Cristiane Torres Caldeira  
Orientador



---

Prof. Cássia Torati  
Co-orientador



---

Prof. Leticia Peyneau

Vitória, Dezembro de 2005.

## RESUMO

**Introdução:** A fibrose cística (FC) ou mucoviscidose é uma doença sistêmica, hereditária, de evolução crônica e progressiva, caracterizada por uma disfunção generalizada das glândulas exócrinas. Na sua forma típica, a doença se traduz pela tríade: doença pulmonar obstrutiva crônica, quadro de má absorção (desnutrição, distensão abdominal, fezes anormais) e alterações eletrolíticas no suor. As doenças crônicas produzem significantes alterações tanto na qualidade de vida do doente como de seus familiares. Uma criança com uma doença crônica pode certamente levar a depressão ao cuidador; porém, um cuidador com depressão poderá dificultar o tratamento dessa criança, sendo necessário portanto a avaliação da qualidade de vida de cuidadores de pacientes com fibrose cística.

**Objetivos:** Este estudo tem como objetivo geral avaliar a qualidade de vida em cuidadores de crianças e adolescentes portadoras de fibrose cística.

**Material e métodos:** Foi realizado um estudo descritivo transversal, com 17 cuidadores de pacientes portadores de fibrose cística de ambos os sexos. Foi realizado uma avaliação de qualidade de vida (SF-36) e aspectos sócios demográficos dos cuidadores. Para análise estatística foi realizada análise descritiva dos dados, através de tabelas de frequência número e percentual. Para avaliar a qualidade de vida as medidas de tendência central (média e mediana) foram calculadas. Na comparação da qualidade de vida entre os grupos foram utilizados os testes não paramétricos de Mann-Whitney e Kruskal-Wallis. O pacote estatístico SPSS – Social Package Statistical Science – foi utilizado nesta análise e a significância dos testes foi de  $\alpha = 0,05$  ( $p < 0,05$ ).

**Resultados:** Foi encontrado entre os cuidadores pouco impacto sobre a qualidade de vida em relação aos itens avaliados no SF-36. O domínio com pior resultado foi o aspecto emocional ( $52,9 \pm 39,2$ ) e o de melhor, capacidade funcional ( $81,2 \pm 19,1$ ). Quando relacionada qualidade de vida com dados sócio-demográficos, foram demonstrados valores estatisticamente significantes nos componentes em relação à faixa etária (capacidade funcional  $p < 0,026$ ), estado civil (aspectos sociais  $p < 0,040$ , saúde mental  $p < 0,033$ ), tempo de diagnóstico do paciente (estado geral de saúde  $p < 0,017$ ) e no tempo de tratamento realizado pelo paciente (estado geral de saúde  $p < 0,030$ ).

**Conclusão:** Em virtude do limitado tamanho da amostra, não foi possível, com os dados apresentados neste estudo, detectar comprometimento importante na qualidade de vida dos cuidadores de criança com fibrose cística. Logo, estudos comparativos precisam ser realizados a fim de possibilitar uma maior validade externa dos valores reais de qualidade de vida de cuidadores de crianças com fibrose cística.

## ÍNDICE DE TABELAS E GRÁFICOS

Tabela 1.....	21
Tabela 2.....	22
Tabela 3.....	23
Tabela 4.....	24
Tabela 5.....	24
Tabela 6.....	26
Tabela 7.....	26
Tabela 8.....	27
Tabela 9.....	27
Tabela 10.....	28
Tabela 11.....	28
Tabela 12.....	29
Tabela 13.....	29
Gráfico 1.....	25
Gráfico 2.....	25

## ÍNDICE

1	<b>INTRODUÇÃO</b> .....	8
1.1	<b>FIBROSE CÍSTICA</b> .....	8
1.1.1	<b>Fisiopatologia</b> .....	9
1.1.2	<b>Quadro clínico</b> .....	10
1.1.2.1	Comprometimento pulmonar.....	11
1.1.2.2	Comprometimento pancreático.....	11
1.1.2.3	Comprometimento gastrointestinal.....	12
1.1.2.4	Comprometimento genitourinária.....	12
1.1.2.5	Comprometimento das glândulas sudoríparas.....	12
1.1.3	<b>Diagnóstico</b> .....	13
1.1.4	<b>Prognóstico</b> .....	13
1.1.5	<b>Tratamento</b> .....	14
1.2	<b>QUALIDADE DE VIDA</b> .....	15
1.2.1	<b>Qualidade de vida em cuidadores</b> .....	16
1.3	<b>JUSTIFICATIVA</b> .....	17
2	<b>OBJETIVO</b> .....	18
3	<b>MATERIAIS E MÉTODOS</b> .....	19

3.1	TIPO DE ESTUDO.....	19
3.2	LOCAL.....	19
3.3	PARTICIPANTES.....	19
3.3.1	<b>Cr�terios de inclus�o</b> .....	19
3.3.2	<b>Cr�terios de exclus�o</b> .....	20
3.3.3	<b>Amostragem</b> .....	20
3.3.4	<b>Consentimento livre e esclarecido</b> .....	20
3.4	DESFECHOS CL�NICOS.....	20
3.5	M�TODOS ESTAT�STICO.....	21
4	<b>RESULTADOS</b> .....	22
5	<b>DISCUSS�O</b> .....	31
6	<b>CONCLUS�O</b> .....	34
7	<b>REFER�NCIAS BIBLIOGR�FICAS</b> .....	35
	ANEXO A - .....	39
	ANEXO B - .....	40
	ANEXO C -.....	41

# 1 INTRODUÇÃO

## 1.1 FIBROSE CÍSTICA

A primeira referência conhecida da Fibrose Cística (FC) é um provérbio do folclore da Europa Setentrional, que diz: *Maldita a criança que, ao ser beijada na testa tem a pele salgada. É enfeitiçada e logo deverá morrer* (WELSH, 2001).

Porém a primeira descrição anatomopatológica foi feita em 1935 por Fanconi, sendo comprovada apenas em 1938 por Dorothy Andersen, que a nomeou de Fibrose Cística do Pâncreas.

A fibrose cística (FC) ou mucoviscidose é uma doença sistêmica, hereditária, de evolução crônica e progressiva, caracterizada por uma disfunção generalizada das glândulas exócrinas. Na sua forma típica, a doença se traduz pela tríade: doença pulmonar obstrutiva crônica, quadro de má absorção (desnutrição, distensão abdominal, fezes anormais) e alterações eletrolíticas no suor (DALLALANA, 2002).

Em 2001, Welsh define a fibrose cística sendo uma doença genética autossômica recessiva, causada por mutações no gene que codifica o regulador de condutância transmembrana da fibrose cística (RTFC).

Considerada inicialmente, pela sua alta e precoce mortalidade, como doença exclusiva do grupo pediátrico, pelo melhor conhecimento de seu quadro clínico, diagnóstico mais precoce e medidas terapêuticas mais efetivas para seu controle, a fibrose cística vem sendo, cada vez mais, referida entre adolescentes e adultos jovens (DALLALANA, 2002).

Calcula-se que cerca de um em 20 a 25 indivíduos brancos seja portador de mutações no gene do RTFC; os portadores são totalmente assintomáticos (WELSH, 2001).

Incide com muita frequência em todos os grupos da raça caucasiana (cerca de 1:2000 nascidos vivos), sendo rara entre negros (1:17000 nascidos vivos) e mais rara ainda entre mongóis (1:90000 nascidos vivos).

Calcula-se que 5% da população geral carregue este gene anormal (heterozigotos). A incidência da fibrose cística no sexo masculino se apresenta um pouco mais elevada do que no feminino, tendo também esse grupo sobrevida um pouco mais longa.

Os dados referentes ao Brasil incluem, em um estudo retrospectivo de 1967 a 1989, o registro de 345 pacientes. No ano 2000 são referidos 1250 pacientes (DALLALANA, 2002).

### 1.1.1 Fisiopatologia

Após a identificação do gene da doença, diversos autores demonstraram que o transporte de íons (Cl e Na) nos tecidos epiteliais, regulado pela proteína por eles codificada (RTFC), é defeituoso (DALLALANA, 2002).

O RTFC forma um canal permeável de íons  $Cl^-$ , regulado por fosforilação. Esse canal contém cinco domínios: dois domínios que se estendem pela membrana, constituídos, cada um deles, por seis seqüências que atravessam a membrana, contribuindo para a formação do poro condutor de  $Cl^-$ ; dois domínios de ligação de nucleotídeos, que se ligam ao ATP e o hidrolisam, regulando o canal; e um domínio regulador (R), que estimula a abertura do canal, quando é fosforilado pela quinase monofosfato de adenosina cíclico (AMPC)-dependente.

As repetidas infecções bacterianas das vias aéreas, que caracterizam basicamente a doença pulmonar da FC, decorrem de um defeito nas defesas do hospedeiro, localizado nos pulmões (WELSH, 2001).

Nas vias respiratórias, esse defeito pela limitada secreção de cloro e maior reabsorção de sódio e água traz como resultado alterações nas propriedades físico-químicas do muco, desidratando-o, tornando-o mais espesso e viscoso. Esse muco anormal, estagnado na árvore respiratória, determina fenômenos obstrutivos, predispondo à infecção.

O processo infeccioso por sua vez aumenta o fenômeno obstrutivo, resultando num círculo vicioso, difícil de ser interrompido.

Embora o processo obstrutivo seja o evento fisiopatológico inicial, a infecção crônica do trato respiratório se apresenta como o evento mais importante, contribuindo para a piora da função pulmonar e eventual óbito desses pacientes. Estas infecções são predominantemente causadas por bactérias, embora infecções por vírus ou microbactérias possam também ocorrer (DALLALANA, 2002).

Outras hipóteses para explicar a patogenia da doença das vias aéreas da FC incluem a ligação aumentada das bactérias às células epiteliais, redução da depuração mucociliar, aumento na absorção de  $\text{Na}^+$  com desidratação da superfície das vias aéreas e fagocitose deficiente das bactérias na FC (WELSH, 2001).

### **1.1.2 Quadro clínico**

O defeito básico acomete células de vários órgãos e nem todos os indivíduos expressam a mesma resposta clínica. As manifestações clínicas podem afetar o sistema pulmonar, pancreático, glândulas sudoríparas e gênito urinário. Sendo o acometimento do trato respiratório responsável pela maior morbidade e levando a morte em mais de 90% dos casos (RIBEIRO, J. D.; RIBEIRO, M. A. G. O.; RIBEIRO, A. F., 2002).

### 1.1.2.1 Comprometimento pulmonar

A tosse constitui, habitualmente, a manifestação mais precoce. A princípio, é intermitente, ocorrendo junto com o que parece ser uma doença respiratória aguda. Agrava-se à noite e ao acordar. É, algumas vezes, acompanhada de sibilos, particularmente em lactentes e em crianças pequenas (WELSH, 2001).

Em 2002, Dallalana descreve que o comprometimento pulmonar manifesta-se inicialmente por tosse seca, irritativa, que assume caráter paroxístico e arrasta-se por semanas ou meses, até que, após uma infecção aguda das vias respiratórias, surgem os sinais de obstrução brônquica generalizada, conseqüente ao excesso de muco, que acabam por dominar o quadro.

À medida que a doença progride, a tosse passa a produzir um escarro espesso, purulento e, com freqüência, verde. As exacerbações da tosse e a produção de escarro acabam sendo acompanhadas de dispnéia, redução do apetite e perda de peso. Os sons pulmonares podem estar diminuídos devido à hiperinsuflação. Com a progressão da doença, os estertores e os roncos tornam-se comuns e contínuos (WELSH, 2001).

### 1.1.2.2 Comprometimento pancreático

A insuficiência pancreática está presente em cerca de 85% dos casos, determinando um quadro de má absorção com sua tríade característica: desnutrição, distensão abdominal, fezes anormais (DALLALANA, 2002).

### 1.1.2.3 Comprometimento gastrintestinal

Os sintomas de doença gastrintestinal são comuns na FC, embora raramente ameacem a vida do paciente, quando adequadamente tratados. O íleo meconial, observado em cerca de 18% dos recém-nascidos com FC, é praticamente diagnóstico (WELSH, 2001).

### 1.1.2.4 Comprometimento genitourinária

Segundo Welsh (2001) mais de 95% dos homens com FC são estéreis devido à atrofia das estruturas dos ductos de Wolff. A espermatogênese permanece intacta. As mulheres com FC também apresentam fertilidade reduzida em virtude de nutrição precária, infecções pulmonares crônicas e/ou presença de tampão espesso de muco no orifício cervical.

### 1.1.2.5 Comprometimento das glândulas sudoríparas

A anormalidade eletrolítica do suor (teores elevados de cloro e sódio no suor), presente em 98% dos casos, é uma das características mais importantes da doença (DALLALANA, 2002).

A perda aumentada de sal no suor pode resultar em depleção de sal, particularmente com o calor (WELSH, 2001).

Segundo Dallalana (2002), quando submetidos a temperaturas elevadas apresentam prostração pelo calor, entram facilmente em grave desidratação hipotônica, que pode levar ao choque, coma e morte.

### **1.1.3 Diagnóstico**

O primeiro passo para o diagnóstico da mucoviscidose é a suspeita clínica.

Segundo Dallalana (2002), após levantada a suspeita clínica, o diagnóstico é confirmado de acordo com o critério de di Sant' Agnese, que consta de quatro itens: a) eletrólitos anormalmente elevados no suor; b) insuficiência pancreática; c) comprometimento pulmonar; e d) história familiar. Com dois desses itens já se pode confirmar a doença.

### **1.1.4 Prognóstico**

A notável melhora obtida na duração e na qualidade de vida tem sido o resultado de tratamento agressivo, atenção para os detalhes no tratamento de uma doença complexa que afeta numerosos órgãos, assim como monitorização vigilante e tratamento da doença pulmonar em suas fases iniciais (WELSH, 2001).

### 1.1.5 Tratamento

A importância da fisioterapia no tratamento da FC foi reconhecida na década de 50.

A drenagem postural segmentar, acompanhada de tapotagem e vibrações torácicas durante a expiração, foi a primeira técnica a ser utilizada para a limpeza das vias respiratórias.

A cinesioterapia respiratória tem como objetivo de aumentar a capacidade respiratória e minimizar as deformidades torácicas.

A fisioterapia é importante na prevenção do acúmulo das secreções.

Aerossolterapia tem sido utilizada no tratamento desses pacientes, numa tentativa de fluidificar as secreções anormalmente espessas, facilitando assim sua remoção (DALLALANA, 2002).

Broncodilatadores, comumente b-agonistas ou bloqueadores colinérgicos, são administrados por inalações ou inaladores dosimetrados antes da fisioterapia respiratória, para dilatar as pequenas vias aéreas e facilitar o clearance do muco. De modo geral, os broncodilatadores são benéficos em pacientes com FC, mas para alguns pacientes individuais estas drogas podem ser prejudiciais. O uso regular de broncodilatadores está indicado para pacientes que tem aumento significativo nas medidas de função pulmonar após inalação. Antibióticos são dirigidos para os organismos bacterianos característicos da FC como *Staphylococcus aureus*, *Haemophilus influenza* e *Pseudomonas aeruginosa* e administrados de forma intermitente para tratar as exacerbações pulmonares ou continuamente para controlar a multiplicação de bactérias em pacientes que exacerbam a doença a curtos intervalos.

Oxigenoterapia domiciliar será necessária quando já houver hipoxemia ou sinais de insuficiência cardíaca direita. A imunização deve incluir todas as vacinas

disponíveis em nosso meio, não se restringindo ao calendário do Ministério da Saúde e com vacinação antiinfluenza anualmente (DAMACENO, 2005).

## 1.2 QUALIDADE DE VIDA

Em 1994, Bousquet et al., define a qualidade de vida como um “conceito que inclui uma grande variedade de características físicas e psicológicas avaliando problemas no contexto social de estilo de vida”.

É recomendado avaliar a qualidade de vida como um parâmetro adicional de êxito nos estudos da terapia assim como no planejamento da terapia individualmente (GOLDBECK; SCHMITZ, 2001).

A popularidade da qualidade de vida é facilmente entendida porque, em adição às medidas objetivas ou clínicas, investigadores podem demonstrar melhoras no fardo da doença como percebido pelo paciente ou cuidador. Como tal, mensurações da qualidade de vida são regularmente relatadas como sendo influenciadas por intervenções clínicas, farmacológicas ou psico-sociais.

Apesar da importância da qualidade de vida na literatura da intervenção, a qualidade de vida é um conceito amplo que falta uma definição absoluta ou um padrão ouro (PRICE; BRATTON; KLINNERT, 2002).

A qualidade de vida baseia-se em dados objetivos e mensuráveis, quando estudada no contexto restrito da saúde, os quais dizem respeito ao grau de limitação e desconforto que a doença e/ou sua terapêutica representam ao paciente (SILVA et al., 2000).

Cinco aspectos de saúde geralmente são aceitos como necessário para medida inclusiva de qualidade de vida: saúde física, saúde mental, função social, papel social e percepções de saúde geral (BRITTO et al., 2002).

Há três razões principais para mensurar a qualidade de vida. Primeiro, a qualidade de vida pode descrever resultados de saúde de modo que são significantes aos pacientes e familiares como também para profissionais de saúde. Segundo, medidas clínicas são essenciais por causa do valor do prognóstico desses pacientes, contudo há abundante evidência sugerindo que os indivíduos com níveis semelhantes com doença severa demonstre uma grande variação nas atividades diárias e qualidade de vida nesses pacientes. Terceiro, a avaliação da qualidade de vida é um excelente modo de determinar o tratamento de acordo com o que o paciente sente e o que é capaz de realizar (ABBOUTT et al., 1997).

Os instrumentos da qualidade de vida são amplamente usados, mas como muitos autores notam, não existe padrão ouro e sua definição é freqüentemente colocada em questão. Aliás, qualidade de vida pode não ter seu significado único, como uma personalidade individual, valor pessoal, experiência da doença e abordagem para a vida irá influenciar o significado para cada questionado (PRICE, M. R.; BRATTON, D. L.; KLINNERT, M. D., 2002).

### 1.2.1 Qualidade de vida em cuidadores

As doenças crônicas produzem significantes alterações tanto na qualidade de vida do doente como de seus familiares (PEREIRA, 2000). Uma criança com uma doença crônica pode certamente levar a depressão ao cuidador; porém, um cuidador com depressão pode formar a dificuldade de tratar uma criança com doença crônica. Segundo Shalowitz et al. (apud PRICE, 2002), “concluiu que crianças cujos cuidadores com sintomas depressivos estavam mais propensos a uma maior morbidade”. Embora todos da família sejam afetados pela doença existe um membro da família que assume a responsabilidade diretamente, responsabilidade essa que envolve assistência emocional, física, médica e por

vezes financeira. É esse indivíduo que nós chamamos de cuidador primário (PEREIRA, 2000).

Por causa das mensurações da qualidade de vida terem a intenção de capturar a percepção do questionado sobre o fardo da doença, eles são altamente influenciados pelo estado efetivo do questionado. Segundo Juniper (apud PRICE, 2002), “sugere que a qualidade de vida medida em dois pacientes como os mesmos estados fisiológicos podem ser bem diferentes dependendo do estilo de vida e personalidade destes indivíduos”.

O cuidador pode ter uma influência considerável no relatório da qualidade de vida. Entender as características individuais do questionado é importante quando utilizando um instrumento como um resultado de medida. Os instrumentos da qualidade de vida são mensurações populares das correlações psico-sociais da severidade da doença e parecem ser ferramentas robustas relatando resultados de estudo. A qualidade de vida é importante no desenvolvimento de um quadro da doença e pode levantar a oportunidade para intervenção (PRICE; BRATTON; KLINNERT, 2002).

### 1.3 JUSTIFICATIVA

Este estudo tem o intuito de mensurar a qualidade de vida em cuidadores de pacientes portadores de fibrose cística, de forma que a equipe multidisciplinar e o meio social busquem o conhecimento do impacto que esta doença causa na qualidade de vida do cuidador primário.

## 2 OBJETIVO

Este estudo tem como objetivo geral avaliar a qualidade de vida em cuidadores de crianças e adolescentes portadoras de fibrose cística.

### **3 MATERIAIS E MÉTODOS**

#### **3.1 TIPO DE ESTUDO**

Trata-se de um estudo descritivo transversal.

#### **3.2 LOCAL**

Os cuidadores de pacientes com diagnóstico de Fibrose Cística, foram avaliados na sede da Associação de Fibrose Cística do Espírito Santo (AFICES), localizada na Avenida Maruípe, 1319 – Maruípe, Vitória – ES, CEP: 29043-213.

#### **3.3 PARTICIPANTES**

##### **3.3.1 Critérios de inclusão**

Cuidadores de pacientes portadores de Fibrose Cística pertencentes à AFICES.

### **3.3.2 Critérios de exclusão**

A não aceitabilidade do termo de consentimento livre e esclarecido por parte do responsável legal.

### **3.3.3 Amostragem**

A amostra deste estudo foi composta de 17 cuidadores de ambos os sexos pertencentes à AFICES.

### **3.3.4 Consentimento livre e esclarecido**

Os pacientes ou representantes legais foram abordados e solicitados a participar voluntariamente da pesquisa. Após esclarecimento do tipo de estudo a ser realizado, os pacientes assinaram um termo de consentimento (ANEXO A), onde foi obtida a autorização por escrito para a realização das avaliações.

## **3.4 DESFECHOS CLÍNICOS**

Neste trabalho foi estudada a qualidade de vida dos cuidadores de pacientes com fibrose cística.

Primeiramente obtivemos a autorização por escrito para a realização das avaliações através do termo de consentimento livre e esclarecido (ANEXO A), logo após coletamos os dados dos cuidadores e dos pacientes através do Instrumento de Coleta de Dados (ANEXO B) e finalmente foi aplicado aos cuidadores um questionário de qualidade de vida *Short Form-36* (SF-36) (ANEXO C), para a avaliação da qualidade de vida do cuidador do paciente com diagnóstico de Fibrose Cística.

A avaliação foi realizada por dois indivíduos treinados, no período de Junho e Julho de 2005, onde a coleta de dados foi por meio de uma entrevista dirigida, obtendo-se informações fornecidas oralmente.

### 3.5 MÉTODO ESTATÍSTICO

Foi realizada análise descritiva dos dados, através de tabelas de frequência número e percentual. Para avaliar a qualidade de vida as medidas de tendência central (média e mediana) foram calculadas. Na comparação da qualidade de vida entre os grupos foram utilizados os testes não paramétricos de Mann-Whitney e Kruskal-Wallis. O Pacote estatístico SPSS – Social Package Statistical Science – foi utilizado nesta análise e a significância dos testes foi de  $\alpha = 0,05$  ( $p < 0,05$ ).

## 4 RESULTADOS

A maioria dos cuidadores foram do sexo feminino, com média de idade de 38,52 anos. O estado civil, atividade profissional, grau de parentesco com o paciente e a escolaridade estão demonstrado na Tabela 1.

Tabela 1. Caracterização dos cuidadores.

<b>Resposta</b>	<b>Número</b>	<b>Percentual</b>
<b>Sexo</b>		
Feminino	16	94,1
Masculino	1	5,9
<b>Faixa etária</b>		
20 a 29 anos	4	23,5
30 a 39 anos	7	41,2
40 anos ou mais	6	35,3
<b>Estado civil</b>		
Solteiro	3	17,6
Casado	9	52,9
Outro	5	29,4
<b>Atividade profissional</b>		
Dona de casa/aposentado	8	47,1
Outra atividade	9	52,9
<b>Grau de parentesco com paciente</b>		
Mãe	15	88,2
Outro	2	11,8
<b>Escolaridade</b>		
Analfabeto	1	5,9
1º grau incompleto	8	47,1
1º grau completo	3	17,6
2º grau completo	5	29,4

Em relação às crianças, a média de idade foi de 8,65 anos e apresentavam tempo de diagnóstico que variou de 1 ano a 6 anos ou mais, sendo que a maioria (70,6%) realiza tratamento fisioterapêutico, com tempo de tratamento menor do que cinco anos (58,3%) de duas ou mais vezes por semana (Tabela 2).

Tabela 2. Caracterização dos pacientes.

<b>Resposta</b>	<b>Número</b>	<b>Percentual</b>
<b>Faixa etária</b>		
0 – 9 anos	8	47,1
10 anos ou mais	9	52,9
<b>Tempo de diagnóstico</b>		
Até 1 ano	6	35,3
2 – 5 anos	4	23,5
6 anos ou mais	7	41,2
<b>Tempo desde última internação</b>		
Até 11 meses	8	47,1
12 meses ou mais	7	41,2
Ignorado	2	11,8
<b>Faz tratamento fisioterapêutico</b>		
Sim	12	70,6
Não	5	29,4
<b>Tempo de tratamento</b>		
< 5 anos	7	58,3
5 anos ou mais	5	41,7
<b>Freqüência semanal do tratamento</b>		
Uma vez	5	41,7
Duas vezes ou mais	7	58,3

A qualidade de vida dos cuidadores apresentou valores médios acima de 50 pontos, sendo o aspecto emocional o de menor valor (52,9±39,2) e a capacidade funcional o de maior (81,2±19,1), como demonstrado na Tabela 3.

Tabela 3. Qualidade de vida.

Domínio	Média	Percentil	
		P25	P75
Capacidade funcional	81,2±19,1	70,0	97,5
Aspectos físicos	79,4±29,6	62,5	100,0
Dor	65,6±27,5	51,0	100,0
Estado geral de saúde	56,1±10,0	51,0	62,0
Vitalidade	58,2±19,2	45,0	72,5
Aspectos sociais	72,8±25,9	50,0	100,0
Aspectos emocionais	52,9±39,2	33,3	100,0
Saúde mental	66,6±17,2	58,0	80,0

Quando comparada a qualidade de vida com a faixa etária dos cuidadores, foi encontrada uma correlação negativa estatisticamente significativa entre o domínio capacidade funcional e idade ( $R^2 = 0,520$ ) (p-valor < 0,02), demonstrada na Tabela 4.

Tabela 4. Qualidade de vida segundo faixa etária.

Domínio	Faixa etária (anos)			p-valor
	≤ 29	30-39	≥ 40	
Capacidade funcional	100,0	85,0	75,0	<b>0,026</b>
Aspectos físicos	100,0	100,0	87,5	0,589
Dor	61,5	61,0	56,5	0,694
Estado geral de saúde	52,5	57,0	59,5	0,246
Vitalidade	60,0	55,0	72,5	0,267
Aspectos sociais	75,0	87,5	75,0	0,637
Aspectos emocionais	33,3	33,3	83,3	0,289
Saúde mental	66,0	60,0	76,0	0,563

Em relação ao estado civil as diferenças entre os grupos foi estatisticamente significativa nos domínios aspectos sociais ( $p < 0,040$ ) e saúde mental ( $p < 0,033$ ) demonstrada na Tabela 5 e Gráficos 1 e 2.

Tabela 5. Qualidade de vida segundo estado civil.

Domínio	Estado civil			p-valor
	Solteiro	Casado	Outro	
Capacidade funcional	85,0	85,0	85,0	0,863
Aspectos físicos	100,0	75,0	100,0	0,135
Dor	100,0	51,0	100,0	0,119
Estado geral de saúde	62,0	57,0	55,0	0,553
Vitalidade	55,0	65,0	45,0	0,135
Aspectos sociais	87,5	87,5	50,0	0,040
Aspectos emocionais	100,0	33,3	33,3	0,426
Saúde mental	60,0	76,0	52,0	0,033

Gráfico 1. Capacidade funcional e idade dos cuidadores.

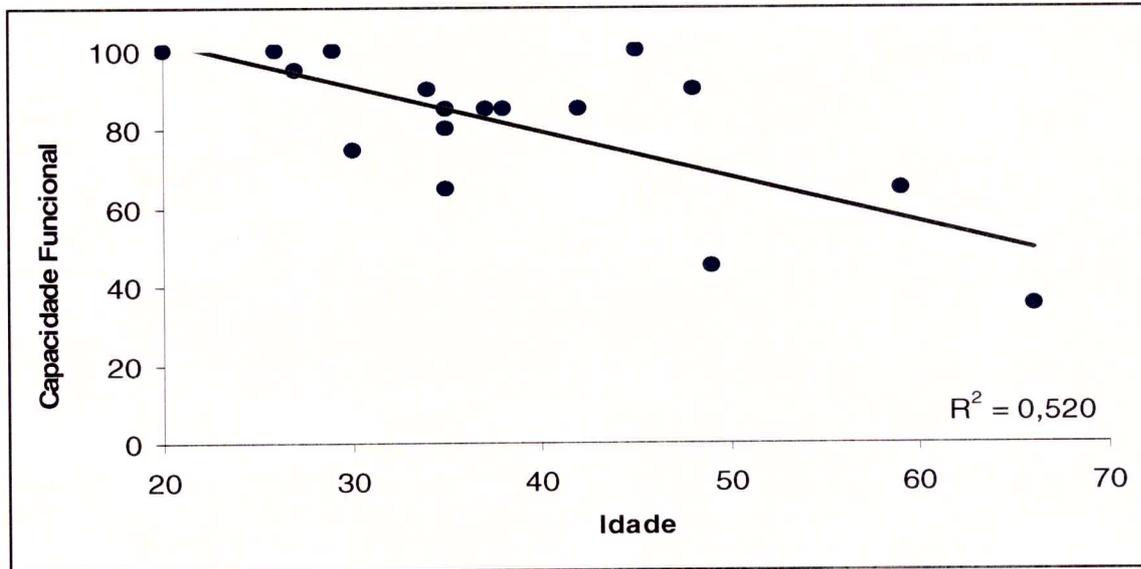
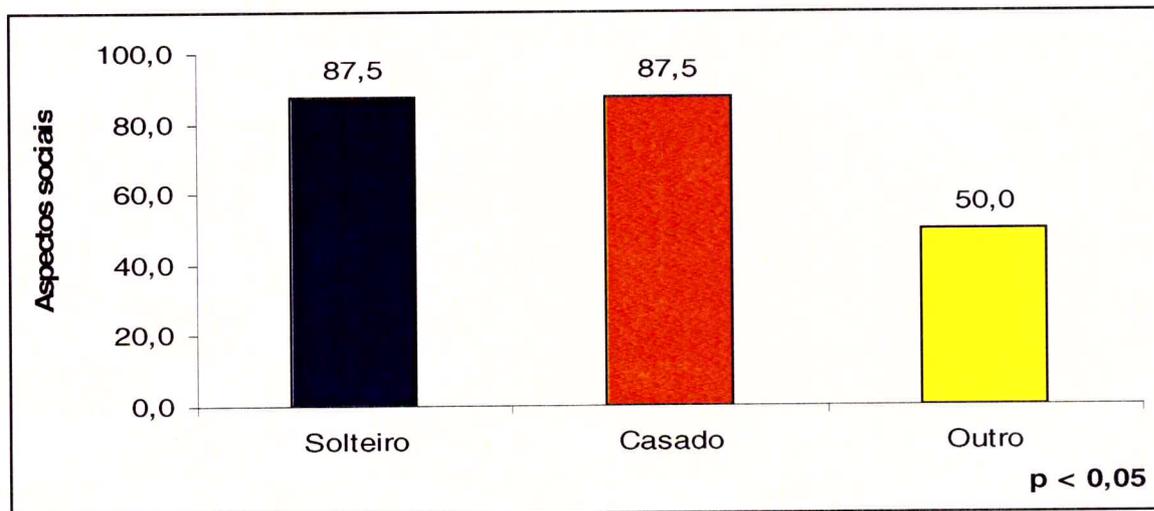


Gráfico 2. Aspectos sociais e estado civil dos cuidadores.



Não houve diferença significativa quando comparado à qualidade de vida com a ocupação (Tabela 6), grau de escolaridade (Tabela 7) e idade do paciente (Tabela 8), data da última internação (Tabela 10), se realizou ou não fisioterapia (Tabela 11) e o tempo de frequência da fisioterapia (Tabela 13). Houve diferença

estatisticamente significativa apenas em relação ao tempo de diagnóstico (Tabela 9) e o tempo de realização de tratamento (Tabela 12) entre o componente de qualidade de vida, estado geral de saúde ( $p < 0,017$ ) e ( $p < 0,030$ ) respectivamente.

Tabela 6. Qualidade de vida segundo ocupação.

Domínio	Ocupação		p-valor
	Do lar	Outra	
Capacidade funcional	87,5	85,0	0,673
Aspectos físicos	100,0	100,0	0,673
Dor	61,5	61,0	0,673
Estado geral de saúde	57,0	55,0	0,277
Vitalidade	67,5	60,0	0,370
Aspectos sociais	75,0	87,5	0,743
Aspectos emocionais	83,3	33,3	0,481
Saúde mental	78,0	60,0	0,114

Tabela 7. Qualidade de vida segundo escolaridade.

Domínio	Escolaridade		p-valor
	Até 1º Grau	Mais 1º Grau	
	Incompleto	Completo	
Capacidade funcional	85,0	87,5	0,743
Aspectos físicos	100,0	87,5	0,606
Dor	51,0	72,5	0,370
Estado geral de saúde	57,0	57,0	0,743
Vitalidade	60,0	62,5	0,963
Aspectos sociais	75,0	68,8	0,815
Aspectos emocionais	66,7	33,3	0,606
Saúde mental	72,0	62,0	0,321

Tabela 8. Qualidade de vida segundo idade do paciente.

Domínio	Idade paciente (anos)		p-valor
	0 - 9	≥ 10 anos	
Capacidade funcional	90,0	85,0	0,200
Aspectos físicos	100,0	100,0	0,815
Dor	61,5	61,0	0,606
Estado geral de saúde	56,0	57,0	0,481
Vitalidade	60,0	70,0	0,200
Aspectos sociais	93,8	75,0	0,426
Aspectos emocionais	33,3	66,7	0,606
Saúde mental	64,0	72,0	0,423

Tabela 9. Qualidade de vida segundo tempo de diagnóstico.

Domínio	Tempo diagnóstico (anos)			p-valor
	≤ 1	2 - 5	≥ 6	
Capacidade funcional	97,5	80,0	85,0	0,311
Aspectos físicos	87,5	100,0	100,0	0,849
Dor	56,0	56,5	62,0	0,837
Estado geral de saúde	57,0	44,5	57,0	<b>0,017</b>
Vitalidade	62,5	42,5	65,0	0,454
Aspectos sociais	81,3	68,8	75,0	0,948
Aspectos emocionais	33,3	33,3	100,0	0,189
Saúde mental	66,0	60,0	80,0	0,398

Tabela 10. Qualidade de vida segundo tempo desde última internação.

Domínio	Tempo (meses)		p-valor
	≤ 11	≥ 12	
Capacidade funcional	85,0	85,0	0,955
Aspectos físicos	100,0	100,0	0,955
Dor	56,5	61,0	0,955
Estado geral de saúde	57,0	52,0	0,189
Vitalidade	62,5	55,0	0,779
Aspectos sociais	75,0	87,5	0,536
Aspectos emocionais	66,7	33,3	0,867
Saúde mental	70,0	64,0	0,867

Tabela 11. Qualidade de vida segundo tratamento.

Domínio	Faz tratamento		p-valor
	Sim	Não	
Capacidade funcional	85,0	90,0	0,799
Aspectos físicos	100,0	100,0	0,959
Dor	56,0	62,0	0,646
Estado geral de saúde	57,0	57,0	0,799
Vitalidade	60,0	65,0	0,279
Aspectos sociais	87,5	75,0	0,721
Aspectos emocionais	33,3	33,3	1,000
Saúde mental	64,0	68,0	0,646

Tabela 12. Qualidade de vida segundo tempo de tratamento.

Domínio	Tempo tratamento (anos)		p-valor
	< 5	≥ 5	
Capacidade funcional	85,0	85,0	0,639
Aspectos físicos	100,0	75,0	0,530
Dor	51,0	61,0	1,000
Estado geral de saúde	52,0	62,0	<b>0,030</b>
Vitalidade	60,0	70,0	0,343
Aspectos sociais	87,5	87,5	0,876
Aspectos emocionais	33,3	100,0	0,202
Saúde mental	64,0	80,0	0,343

Tabela 13. Qualidade de vida segundo tempo de freqüência da fisioterapia.

Domínio	Freqüência (semanal)		p-valor
	1 vez	≥ 2 vezes	
Capacidade funcional	85,0	85,0	0,343
Aspectos físicos	100,0	75,0	0,343
Dor	100,0	51,0	0,268
Estado geral de saúde	55,0	57,0	0,343
Vitalidade	60,0	65,0	0,755
Aspectos sociais	50,0	87,5	0,343
Aspectos emocionais	33,3	33,3	1,000
Saúde mental	60,0	64,0	0,432

## 5 DISCUSSÃO

As doenças crônicas produzem significantes alterações tanto na qualidade de vida do doente como de seus familiares (PEREIRA, 2000). Uma criança com doença crônica, pode certamente levar depressão ao cuidador; e, um cuidador com depressão poderá dificultar o tratamento dessa criança, sendo necessário, portanto a avaliação da qualidade de vida de seus cuidadores.

Em nosso estudo foram analisados os dados que determinam a saúde geral de pacientes e a qualidade de vida de um grupo composto de 17 cuidadores de pacientes com FC, através da aplicação do questionário SF-36 e análise dos aspectos sócios demográficos dos cuidadores. No entanto, devido ao limitado tamanho da amostra, estudos comparativos precisam ser realizados a fim de possibilitar uma maior validade externa dos valores reais de qualidade de vida de cuidadores de crianças com fibrose cística.

Em um estudo realizado por Wikblad, Anneren e Hedov (2000), com 165 pais e 86 crianças com Síndrome de Down, utilizando o SF-36 para mensurar o estado de saúde desses pais, verificou que mães de crianças com Síndrome de Down quando comparadas com pais e mães controles apresentavam um estado de saúde inferior, mas quando foi realizada comparação entre pais de crianças com Síndrome de Down e pais controles não houve diferença significativa.

Constatamos igualmente em nosso estudo que as mães, assumem a maior parte da responsabilidade no cuidado da criança (88,2%), e, dessa forma, são as mais afetadas emocional e psicologicamente, sendo, portanto, as que têm sua qualidade de vida mais prejudicada.

No presente estudo, a maioria dos cuidadores foram do sexo feminino (94,1%), sendo que a faixa etária foi de 20 a 29 anos (23,5%), 30 a 39 anos (41,2%) e 40 anos ou mais (35,3%). Verificou-se também em um estudo realizado por Karsch (2003) que 98% dos casos pesquisados, o cuidador de idosos era alguém da família, predominantemente do sexo feminino (92,9%), no entanto

59% dos cuidadores estavam acima de 50 anos e 41% tinham mais de 60 anos. Furtado e Lima (2003), também observaram que o cuidado centraliza-se mais na figura materna, pois ela aprende como cuidar e preocupa-se em executar corretamente esse cuidado.

Como esperado, quando comparado à qualidade de vida com a faixa etária dos cuidadores, foi encontrado uma correlação negativa estatisticamente significativa entre o domínio capacidade funcional e idade ( $p$ -valor  $< 0,026$ ). Dessa forma, como em nosso estudo, grande parte dos cuidadores eram jovens, o componente capacidade funcional obteve a maior média (81,2) demonstrando que a maioria dos cuidadores apresentaram boa capacidade em realizar as atividades de vida diária e atividades que exijam um maior esforço físico sem serem prejudicados.

A existência de uma doença crônica afeta toda a família e gera momentos difíceis com avanços e retrocessos nas relações entre seus membros (ANDERS, apud FURTADO; LIMA, 2003, p. 67). Nos aspectos sociais e emocionais, obteve-se média de 72,8 e 52,9 respectivamente, demonstrando que o cuidado à criança com doença crônica consome da família energia e tempo e retira sua privacidade, podendo também provocar isolamento social e emocional, como mencionado por Furtado e Lima (2003). Sabe-se que as famílias cujos filhos são portadores de fibrose cística apresentam necessidades emocionais semelhantes àquelas manifestadas por famílias que têm em seu seio crianças com outras doenças crônicas, e um motivo que se constitui fonte constante de ansiedade para os pais e para a criança, é a presença do temor da morte (WONG, apud FURTADO; LIMA, 2003, p. 71)

Independentemente da ocupação, do grau de escolaridade, da idade do paciente, da data da última internação, se realizou ou não fisioterapia, quando relacionados à qualidade de vida, nosso estudo demonstrou que não houve diferença significativa, sendo estes resultados não encontrados na literatura.

Em um estudo descritivo, exploratório, constituído de 50 cuidadores de vítimas de Traumatismo Crânio Encefálico (TCE), não houve associação entre o tempo do trauma das vítimas e as mudanças na intensidade de cada comportamento

(ansiedade, dependência e memória, impaciência, distúrbio do humor, ansiedade, depressão), mesmo após longos períodos que continuavam causando impacto na vida dos cuidadores (HORA; SOUSA, 2005). No atual estudo, encontramos diferenças estatisticamente significantes em relação ao tempo de diagnóstico e o tempo de realização de tratamento entre o componente de qualidade de vida estado geral de saúde com  $p < 0,017$  e  $p < 0,030$  respectivamente.

Pelo fato de essa doença atingir variados sistemas, é necessário um cuidado complexo e contínuo para a promoção de uma condição estável do paciente. Essa atenção em tempo integral faz com que os responsáveis pelo cuidado necessitem conhecer a doença e a terapêutica para possibilitar a assistência desejada (FURTADO; LIMA, 2003).

Na literatura, a qualidade do relacionamento entre pacientes e cuidadores tem sido associada com medidas de responsabilidade. Quando o cuidador avalia o relacionamento de uma maneira positiva, eles reportam menos efeitos e poucos sintomas relacionados ao estresse e depressão. Sabe-se que relacionamentos conflitantes podem resultar em um tipo adicional de tensão, ressentimento e hostilidade com o cuidador. Por outro lado, relacionamentos profundamente afetuosos, podem despertar no cuidador o desejo de ajudar o paciente, ao invés de ter um sentimento de obrigação. Isso talvez abaixe o nível de estresse e depressão, podendo ser variáveis importantes para o prognóstico de uma melhor qualidade de relacionamento (MEDEIROS; FERRAZ; QUARESMA, 2000).

## 6 CONCLUSÃO

Em virtude do limitado tamanho da amostra, não foi possível, com os dados apresentados neste estudo, detectar comprometimento importante na qualidade de vida dos cuidadores de criança com fibrose cística. Logo, estudos comparativos precisam ser realizados a fim de possibilitar uma maior validade externa dos valores reais de qualidade de vida de cuidadores de crianças com fibrose cística.

## 7 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. ABBOUTT, J.; WEBB, K.; DODD, M. Quality of life in cystic fibrosis. **Journal of the Royal Society of Medicine**, England, p. 37-42, 1997.
2. ANDERS, J. C. A família na assistência à criança e ao adolescente submetidos ao transplante de medula óssea: fase pós-TMO. In: FURTADO, M. C. C.; LIMA, R. A. G. **Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto**, São Paulo, 1999.
3. BOUSQUET, J.; KNANI, J.; DHIVERT, H.; RICHARD, A.; CHICOYE, A.; WARE, J. E.; MICHEL, F. B. Quality of life in asthma. Internal consistency and validity of the SF36 questionnaire. **Am J Respir Crit Care Med**. v.149, p. 371 – 375. 1994.
4. BRITTO, M. T. et al. Impact of Recent Pulmonary Exacerbations on Quality of Life in Patients With Cystic Fibrosis. **Chest**, Boston, v. 121(1), p. 64-72, 2002.
5. CICONELLI, R. M. et al. Tradução para a língua portuguesa e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida SF-36 (Brasil SF-36). **Revista Brasileira Reumatol**. São Paulo, v.39, n.3, p.143-150, mai/jun. 1999.
6. DALLALANA, L. T. Fibrose Cística. In: TARANTINO, A. B. **Doenças Pulmonares**. 3. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2002. cap. 30, p. 624-637.

7. DAMACENO, N. **Fibrose Cística**. Cibersaude. São Paulo, p. 5-18. Disponível em: < [http://www.cibersaude.com.br/revistas.asp?fase=r003&id\\_materia=2579](http://www.cibersaude.com.br/revistas.asp?fase=r003&id_materia=2579)>. Acesso em: 16 ago. 2005.
8. FURTADO, M. C. C.; LIMA, R. A. G. O cotidiano da família com filhos portadores de fibrose cística: subsídios para a enfermagem pediátrica. **Rev Latino-am Enfermagem**, São Paulo, v. 1, n. 11, p. 66-73, jan.-fev. 2003.
9. GOLDBECK, L.; SCHMITZ, T. G. Comparison of three generic questionnaires measuring quality of life in adolescents and adults with cystic fibrosis: The 36-item short form health survey, the quality of life profile for chronic diseases, and the questions on life satisfaction. **Quality of Life Research**, Germany, v. 10, p. 23-36, 2001.
10. HORA, E. C.; SOUZA, R. M. C. Os efeitos das alterações comportamentais das vítimas de Trauma Crânio-Encefálico para o cuidador familiar. **Rev Latino-am Enfermagem**, São Paulo, v. 1, n. 13, p. 93-98, jan.-fev. 2005.
11. JUNIPER, E. et al. Measuring quality of life in the parents of children with asthma. **Qual Life Res**, v. 5, p. 27-34, 1996.
12. KARSCH, U. M. Idosos dependentes: famílias e cuidadores. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 3, n. 19, p. 861-866, mai.-jun. 2003.

13. MEDEIROS, M. M. G.; FERRAZ, M. B.; QUARESMA, M. R. The effect of Rheumatoid Arthritis on the Quality of life of Primary Caregivers. **J Rheumatol**, v. 1, n. 27, p. 76-83, 2000.

14. PEREIRA, E. D. B. **Qualidade de vida dos pacientes com doença pulmonar obstrutiva crônica e de seus cuidadores primários**. Disponível em: <<http://www.scpt.org.br/forum.html>>. Acesso em: 15 jul. 2005.

15. PRICE, M. R.; BRATTON, D. L.; KLINNERT, M. D. Caregiver negative affect is a primary determinant of caregiver report of pediatric asthma quality of life. **Annals of allergy, asthma & immunology**, United States of America, v. 89, p. 572-577, 2002.

16. RIBEIRO, J. D.; RIBEIRO, M. A. G. O.; RIBEIRO, A. F. Controvérsias na fibrose cística: do pediatra ao especialista. **Jornal de Pediatria**, Rio de Janeiro, v. 78, p. 171-186, 2002.

17. SILVA, M. G. M.; NASPITZ, C. K.; SOLE, D. Qualidade de vida nas doenças alérgicas: por que é importante avaliar? **Ver Bras Alerg Imunopatol**, v. 23, n. 6, p. 260-269, 2000. Disponível em: <<http://www.sbai.org.br/Vol236/qual.htm>>. Acesso em: 15 Jun. 2005.

18. SOARES, JF; SIQUEIRA, L.S. **Introdução à Estatística Médica**. 1. ed. Belo Horizonte: Departamento de Estatística. UFMG, 1999.

19. WELSH, M. J. Fibrose Cística. In: GOLDMAN, L.; BENNET, L. C. **Tratado de Medicina Interna**. 21. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2001. cap. 76, p. 444-448.

20. WIKBLAD, K.; ANNEREN, G.; HEDOV, G. Self-perceived health in swedish parents of children with down's syndrome. **Qual Life Res**, v. 9, n. 4, p. 415-422, 2000.

21. WONG, D. L. **Enfermagem pediátrica**: elementos essenciais à instrumentação efetiva. 5. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1999.

**ANEXO A****TERMO DE CONSENTIMENTO E PARTICIPAÇÃO**

Sei que minha participação neste estudo é voluntária. Fui informado dos objetivos do mesmo, sobre os benefícios, as regras, as alternativas, os procedimentos e a duração. Sei que este estudo foi aprovado por um Comitê de Ética. Deram-me a oportunidade de esclarecer todas as minha dúvidas e recebi uma cópia desta declaração de consentimento. Estou de pleno conhecimento que posso me negar a participar.

Autorizo que os dados colhidos neste estudo possam ser revistos por pessoas ou instituições que estão relacionadas ao mesmo. Minha identidade será resguardada, mantendo-se em forma confidencial, em caso de publicação dos dados obtidos ou sua utilização em estudos futuros.

Nome: \_\_\_\_\_

Endereço: \_\_\_\_\_

Telefone: \_\_\_\_\_

Assinatura do responsável pelo estudo: \_\_\_\_\_

Assinatura do responsável pelo paciente \_\_\_\_\_

Data: \_\_\_\_\_

**ANEXO B****INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS**

- 1 – Número de questionário ..... Idade do cuidador:.....
- 2 - Sexo:      Feminino    Masculino
- 3 - Estado civil:  Casado  Solteiro  Outros:.....
- 4 - Ocupação: .....
- 5 - Grau de parentesco:  Esposa  Filho  Amigo  Irmão  Outros
- 6 - Escolaridade:
- |   |   |  |
|---|---|--|
| <input type="checkbox"/> Analfabeto         | <input type="checkbox"/> 1º grau incompleto | <input type="checkbox"/> 1º grau completo    |
| <input type="checkbox"/> 2º grau incompleto | <input type="checkbox"/> 2º grau completo   | <input type="checkbox"/> superior incompleto |
| <input type="checkbox"/> superior completo  | <input type="checkbox"/> outros .....       |  |
- 7 – Idade do portador de fibrose cística:.....
- 8 – Tempo de diagnóstico da fibrose cística:.....
- 9 – Tempo decorrido desde a última internação:.....
- 10 – Faz fisioterapia?  Não  Sim, quantas vezes por semana: .....; Há quanto tempo?

**ANEXO C**

## QUESTIONÁRIO DE QUALIDADE DE VIDA SF-36 (CICONELLI, 1999)

## SF-36 PESQUISA EM SAÚDE

**Instruções:** 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 favor 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 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 a sua saúde**, você tem dificuldade 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. <b>Atividades vigorosas</b> , que exigem muito esforço, tais como correr, levantar objetos pesados, participar de esportes.	1	2	3
b. <b>Atividades moderadas</b> , 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 <b>vários</b> lances de escada.	1	2	3
e. Subir <b>um</b> lance de escada.	1	2	3
f. Curvar-se, ajoelhar-se ou dobrar-se.	1	2	3
g. Andar <b>mais de 1 quilômetro</b> .	1	2	3
h. Andar <b>vários quarteirões</b> .	1	2	3
i. Andar <b>um</b> 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 uma em cada linha)

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

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

(circule uma em cada linha)

	Sim	Não
a. Você diminuiu <b>a quantidade de tempo</b> que se dedicava ao seu trabalho ou a outras atividades?	1	2
b. Realizou <b>menos tarefas</b> do que você gostaria?	1	2
c. Não trabalhou ou não fez qualquer das atividades com tanto cuidado como <b>geralmente faz?</b>	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 à 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 (incluindo, tanto o trabalho fora de casa quanto o dentro 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 durante as **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 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 forças?	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 anima-lo?	1	2	3	4	5	6
d. Quanto tempo você tem se sentido calmo ou tranqüilo?	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 a **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)

	Definitiva mente verdadeiro	A maioria das vezes verdadeiro	Não sei	A maioria das vezes falsa	Definitiva mente 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