



**UNIVERSIDADE ESTADUAL PAULISTA  
“JÚLIO DE MESQUITA FILHO”  
FACULDADE DE MEDICINA**

**Giovanna Hass Bueno**

**Perspectivas dos Pacientes com Doença Pulmonar  
Obstrutiva Crônica (DPOC) e de seus cuidadores frente  
ao uso da Oxigenoterapia Domiciliar Prolongada (ODP)**

Dissertação apresentada à Faculdade de  
Medicina, Universidade Estadual Paulista  
“Júlio de Mesquita Filho”, Câmpus de  
Botucatu, para obtenção do título de Mestre  
em Saúde Coletiva.

Orientadora: Profª Adjunta Ilda de Godoy

**Botucatu  
2017**

Giovanna Hass Bueno

**Perspectivas dos Pacientes com Doença Pulmonar  
Obstrutiva Crônica (DPOC) e de seus cuidadores frente  
ao uso da Oxigenoterapia Domiciliar Prolongada (ODP)**

Dissertação apresentada à  
Faculdade de Medicina,  
Universidade Estadual Paulista  
“Júlio de Mesquita Filho”, Câmpus  
de Botucatu, para obtenção do título  
de Mestre em Saúde Coletiva.

Orientadora: Prof<sup>a</sup> Adjunta Ilda de Godoy

Botucatu  
2017

FICHA CATALOGRÁFICA ELABORADA PELA SEÇÃO TÉC. AQUIS. TRATAMENTO DA INFORM.  
DIVISÃO TÉCNICA DE BIBLIOTECA E DOCUMENTAÇÃO - CÂMPUS DE BOTUCATU - UNESP

BIBLIOTECÁRIA RESPONSÁVEL: ROSEMEIRE APARECIDA VICENTE-CRB 8/5651

Bueno, Giovanna Hass.

Perspectivas dos pacientes com Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica (DPOC) e de seus cuidadores frente ao uso da Oxigenoterapia domiciliar Prolongada (ODP) / Giovanna Hass Bueno. - Botucatu, 2017

Dissertação (mestrado) - Universidade Estadual Paulista "Júlio de Mesquita Filho", Faculdade de Medicina de Botucatu  
Orientador: Ilda de Godoy  
Capes: 4060009

1. Pneumopatias obstrutivas. 2. Oxigênio - Uso terapêutico. 3. Cuidadores. 4. Serviços de cuidados de saúde domiciliares.

Palavras-chave: Cuidadores; DPOC; Oxigenoterapia Domiciliar Prolongada; Percepção; Sobrecarga dos cuidadores.

## *Dedicatória*

*Para todos que tiveram um momento de fraqueza.  
Não vai doer para sempre, então não deixe isso afetar o  
que há de melhor em você.*

(Autor Desconhecido)

## *Agradecimentos*

*Agradeço a Deus, pelas conquistas até o momento, mas peço a Ele para me dar sabedoria para conquistar muito mais. Agradeço também por Ele não atender minhas vontades, e sim minhas necessidades.*

*Agradeço aos meus pais, Cecília e Sérgio, que sempre me fizeram ver que desistir não é a solução. Obrigada pelo apoio, sem vocês meu sonho não teria se concretizado.*

*Obrigada Gabriel, por suportar meus defeitos, tolerar meus humores e principalmente entender o quanto é importante essa etapa em minha vida.*

*O meu carinho e gratidão à professora Ilda, que além de transmitir seus conhecimentos e experiência, soube me apoiar e me preparar para os desafios da minha profissão.*

*Obrigada Fernando, por me auxiliar no processamento dos dados e formatação. Na vida, caminhar sozinha é o mesmo que estar parada. Sou agradecida por você me amparar desde minha graduação.*

*Agradeço a oportunidade de concluir o mestrado, pois a única maneira de fazer um bom trabalho é fazer o que a gente realmente gosta.*

## LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

<b>DPOC</b>	Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica
<b>GOLD</b>	Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease
<b>OMS</b>	Organização Mundial da Saúde
<b><i>mMRC</i></b>	Medical Research Council
<b><i>CAT</i></b>	COPD Assessment Test
<b>ODP</b>	Oxigenoterapia Domiciliar Prolongada
<b>AVD</b>	Atividades de Vida Diária
<b>HC-FMB</b>	Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Botucatu
<b>CB Scale</b>	Caregiver Burden scale
<b>TCLE</b>	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
<b>O<sub>2</sub></b>	Oxigênio
<b>PaO<sub>2</sub></b>	Pressão parcial de oxigênio no sangue arterial
<b>SaO<sub>2</sub></b>	Saturação de oxigênio da hemoglobina no sangue arterial

## LISTA DE QUADROS

<b>Quadro 1</b>	Índice da dispneia modificado do mMRC.....	14
<b>Quadro 2</b>	Teste de avaliação da DPOC (CAT).....	15
<b>Quadro 3</b>	Classificação da gravidade da limitação ao fluxo aéreo na DPOC.....	16
<b>Quadro 4</b>	Fontes para o fornecimento de Oxigenoterapia..	19
<b>Quadro 5</b>	Métodos para administração de oxigênio.....	20
<b>Quadro 6</b>	Distribuição dos pacientes estudados segundo as características gerais, Botucatu 2016.....	31
<b>Quadro 7</b>	História Tabágica dos pacientes, Botucatu 2016.....	32
<b>Quadro 8</b>	História da Oxigenoterapia Domiciliar Prolongada (ODP), Botucatu 2016.....	33
<b>Quadro 9</b>	<i>Distribuição dos cuidadores estudados segundo características gerais, Botucatu 2016.....</i>	42
<b>Quadro 10</b>	<i>Distribuição dos cuidadores estudados segundo sua história tabágica, Botucatu 2016.....</i>	43
<b>Quadro 11</b>	<i>Distribuição dos cuidadores estudados segundo as características dos cuidados prestados, Botucatu 2016.....</i>	44
<b>Quadro 12</b>	<i>Distribuição dos cuidadores estudados segundo Caregiver Burden scale, Botucatu 2016.....</i>	45

## RESUMO

**Introdução:** A Oxigenoterapia Domiciliar Prolongada (ODP) é um tratamento utilizado para pacientes com DPOC grave. O tratamento apresenta inúmeras vantagens, como o aumento da capacidade funcional, melhoras nos sintomas, mas os usuários também reconhecem que há desvantagens no uso deste. Identificam-se alguns problemas, como barreiras físicas e psicossociais e desafios emocionais. Muitas vezes os usuários necessitam de auxílios para desenvolver atividades cotidianas, precisando de cuidados de parentes e amigos, exercendo o cuidado informal. É fundamental que a equipe tenha conhecimento das mudanças na vida do paciente e de seus cuidadores, dos enfrentamentos dos desafios com a terapia, de forma a otimizar o cuidado, fazendo as adaptações necessárias a eles e com a equipe, proporcionando qualidade de vida para ambos. Também é essencial reconhecer as vantagens que a terapia causa tanto para o usuário tanto para o cuidador, fortalecendo o uso da ODP e incentivando os cuidadores nas tarefas prestadas ao paciente.

**Objetivo:** Conhecer a visão dos pacientes com diagnóstico de DPOC sobre o uso da ODP e de seus cuidadores sobre o cuidado com um paciente em uso da ODP.

**Método:** Trata-se de estudo de caráter qualitativo. Foram entrevistados 14 pacientes com seus respectivos cuidadores, atendidos no Ambulatório de Oxigenoterapia do Hospital das Clínicas de Botucatu, da Faculdade de Medicina de Botucatu com diagnóstico de DPOC durante o segundo semestre de 2015. Foi utilizada para os pacientes uma entrevista semi-estruturada, com as seguintes questões norteadoras: *“O que significa para você usar o Oxigênio?”*, *“O que mudou em sua vida depois que você começou a usar a ODP?”*, *“O que mudou na vida das pessoas que convivem com você em sua casa depois de começar a usar ODP?”* e *“você tem atividade de lazer?”*. Para os cuidadores, foi utilizada também uma entrevista semi-estruturada, com as seguintes questões norteadoras: *“O que significa para você cuidar de uma pessoa que depende do uso da ODP?”*, *“O que mudou em sua vida depois que você começou a cuidar desse usuário?”*, *“O que mudou na vida das pessoas que convivem com você depois que começou a cuidar?”* e *“você tem atividade de lazer?”*. Foi aplicada também a escala *Caregiver Burden scale (CB scale)*, para medir o impacto subjetivo das doenças crônicas na vida dos cuidadores. As entrevistas foram avaliadas pela “Análise do Conteúdo de Bardin” e a CS scale foi analisada através do cálculo da média aritmética dos escores atribuídos aos 22 itens. **Resultados:** Os pacientes tinham idade média de  $73 \pm 10,4$  anos, sendo 6 do sexo feminino, 1 analfabeto e 13 com escolaridade inferior ao ensino médio. Todos ex tabagistas, fumava em média  $25 \pm 15,9$  cigarros ao dia. O tempo médio de uso de O<sub>2</sub> foi  $3,5 \pm 2,0$  anos, a média diária de horas de uso foi  $18,8 \pm 4,6$ . Das falas surgiram quatro categorias: Fortalezas da terapia: melhora nos sintomas, da qualidade de vida e do aspecto emocional. Desafios da terapia: isolamento social, dificuldade no envolvimento emocional, piora no autocuidado, funcionalidade do concentrador O<sub>2</sub> e acessórios e aspectos econômicos.



Alterações emocionais, sociais, da vida cotidiana e econômicas na vida do usuário: processo de adaptação com dificuldades de aceitação, mudança na autoestima e da personalidade e mudança das atividades de lazer. Alterações na relação familiar do usuário: isolamento social do cuidador, envolvimento emocional dos familiares e comprometimento do cuidador. Os cuidadores tinham idade média de 63  $\pm$  11 anos, sendo 11 do sexo feminino e todos alfabetizados. O tempo médio de cuidado diário prestado foi de 19  $\pm$  8,2 horas, e a média em anos dedicados ao cuidado foi 2,7  $\pm$  2, apenas 1 cuidador tinha o trabalho remunerado, e 2 tiveram seu estado de saúde piorado depois que passaram a ser cuidador. A categoria mais sobrecarregada da CB scale foi o ambiente, seguido da decepção, tensão geral, envolvimento emocional, e por último isolamento. Das falas surgiram quatro categorias: Fortalezas do cuidador: melhora do estado geral e da capacidade funcional do usuário, facilidades no manuseio do equipamento e importância do aspecto emocional do cuidador. Desafios do cuidador: envolvimento emocional, capacidade funcional do cuidador, mudança na vida cotidiana, funcionalidade do concentrador O<sub>2</sub> e acessórios, aspecto econômico, aspectos da personalidade do usuário. Alterações emocionais, sociais, da vida cotidiana e econômicas na vida do cuidador: isolamento social, envolvimento emocional, autonomia, aspectos da personalidade do cuidador, alteração na vida cotidiana, sexualidade, autoestima, atividades de lazer. Alterações na relação familiar do cuidador: aspecto da personalidade, estrutura familiar. **Conclusão:** Diante desse estudo, são nítidas as mudanças no cotidiano e do comportamento dos usuários e de seus cuidadores. Frente a isso, é fundamental que a equipe esteja preparada para fornecer educação adequada a eles, para otimizar a utilização e o cuidado, diminuindo medo e barreiras com o tratamento.

**Palavras-chave:** DPOC, Oxigenoterapia Domiciliar Prolongada, Qualidade de vida, Percepção, Cuidadores, Sobrecarga dos Cuidadores.

## ABSTRACT

**Introduction:** Long-term Oxygen Therapy (LTOT) is a treatment used for patients with severe COPD. The treatment has numerous advantages, such as increased functional capacity and improvements in symptoms, but users also recognize that there are disadvantages in using it. Some problems like physical and psychosocial barriers and emotional challenges can be identified. Users often need help to develop everyday activities, needing care from relatives and friends, practicing informal care. It is essential that the team is aware of all the changes in the life of the patients and their caregivers and the challenges of the therapy itself, in order to optimize care, making necessary adjustments to them and the team, providing quality of life for both. It is also essential to recognize the benefits that the therapy brings to both, the user and the caregiver, by strengthening the use of LTOT and encouraging caregivers in the tasks provided to the patient. **Objective:** Identify the vision of patients with COPD about the use of LTOT as well as the vision of the caregivers about the care of a patient using LTOT. **Methodology:** This is a qualitative study. During the second semester of 2015, fourteen patients attended at the Oxygen Therapy Outpatient of Botucatu Clinic Hospital, of Botucatu Medicine College, and their respective caregivers were interviewed. A semi-structured interview was used for the patients, with the following guiding questions: "What does it mean for you to use oxygen?", "What has changed in your life after you started using LTOT", "What has changed in the lives of people who live with you in your home after you start using LTOT" and "Do you have any leisure activity?". For the caregivers, a semi-structured interview was also used, with the following guiding questions: "What does it mean for you to take care of a person who depends on LTOT", "What has changed in your life after you started taking care of this user?", "What has changed in the lives of the people who live with you after you started taking care?" and "Do you have any leisure activity?". The Caregiver Burden Scale (CB scale) was also applied to measure the subjective impact of chronic diseases on caregivers' lives. The interviews were evaluated by the "Bardin Content Analysis" and the CB scale was analyzed by calculating the arithmetic mean of the scores attributed to the 22 items. **Results:** Patients had a mean age of  $73 \pm 10.4$  years, of whom 6 were female, 1 was illiterate and 13 were under secondary school. All ex-smokers smoked, on average,  $25 \pm 15.9$  cigarettes a day. The mean time of O<sub>2</sub> use was  $3.5 \pm 2$  years and the mean of daily hours use was  $18.8 \pm 4.6$ . Four categories emerged from the speeches: Strengths of therapy: Improvement in symptoms, quality of life and emotional aspects. Therapy challenges: Social isolation, difficulty in emotional involvement, worsening in self-care, functionality of the O<sub>2</sub> concentrator and economic aspects. Emotional, social, daily and economic changes in the user's life: Adaptation process with acceptance difficulties, changes in self-esteem, personality and leisure activities. User's family relationship changes: Social isolation of the caregiver, emotional involvement of

the family and commitment of the caregiver. The caregivers had a mean age of 63 + 11 years, of which 11 were female and all were literate. The daily care time mean was 19 + 8.2 hours and the mean of the years dedicated to care was 2.7 ± 2, only 1 caregiver had paid work and 2 had their health status worsened after becoming a caregiver. The most overloaded category of CB scale was the environment, followed by disappointment, general tension, emotional involvement and, ultimately, isolation. Four categories emerged from the speeches: Strengths of the caregiver: Improvement of the user's general state and functional capacity, facility in the handling of the equipment and importance of the caregiver's emotional aspect. Caregiver's challenges: emotional involvement, functional capacity of the caregiver, change in daily life, functionality of the O<sub>2</sub> concentrator and accessories, economic aspects and user's personality aspects. Emotional, social, daily and economic changes in the caregiver's life: Social isolation, emotional involvement, autonomy, caregiver's personality aspects, change in daily life, sexuality, self-esteem and leisure activities. Caregiver's family relationship changes: personality aspects and family structure. **Conclusion:** In face of this study, daily life changes and user's and caregiver's behavior changes are very clear. Therefore, the team needs to be prepared to provide adequate education to them in order to optimize use and care, reducing fear and barriers to use the treatment.

**Keywords:** COPD, Long-term Oxygen Therapy, Quality of Life, Perception, Caregivers, Caregivers Overload.

## Sumário

<b>1</b>	<b>INTRODUÇÃO</b>	.....	<b>13</b>
<b>2</b>	<b>OBJETIVO</b>	.....	<b>24</b>
<b>3</b>	<b>MÉTODO</b>	.....	<b>25</b>
<b>4</b>	<b>RESULTADOS</b>	.....	<b>30</b>
<b>5</b>	<b>DISCUSSÃO</b>	.....	<b>53</b>
<b>6</b>	<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS</b>	.....	<b>74</b>
<b>7</b>	<b>REFERÊNCIAS</b>	.....	<b>76</b>
	<b>APÊNDICE 1</b>	.....	<b>82</b>
	<b>APÊNDICE 2</b>	.....	<b>84</b>
	<b>APÊNDICE 3</b>	.....	<b>86</b>
	<b>APÊNDICE 4</b>	.....	<b>89</b>
	<b>ANEXO 1</b>	.....	<b>90</b>

## 1. INTRODUÇÃO

A Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica (DPOC), segundo a *Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease (GOLD)*, é uma doença evitável e tratável, com alguns efeitos extrapulmonares importantes que podem contribuir para o agravamento em alguns pacientes. Seu componente pulmonar é caracterizado pela limitação ao fluxo aéreo que não é totalmente reversível, associada à resposta inflamatória anormal do pulmão a partículas ou gases nocivos, predominantemente o tabagismo. O quadro da doença pode ser agravado pelas exacerbações e comorbidades que o paciente já apresenta<sup>(1)</sup>.

A doença pode ter como causa, o fumo do tabaco, combustível de biomassa utilizado para cozinhar e aquecer ambientes, poeiras e produtos químicos, e poluição do ar, quando a exposição é intensa e prolongada<sup>(1)</sup>.

A Organização Mundial da Saúde (OMS) estima que a DPOC afeta 600 milhões de pessoas no mundo, com custos estimados entre US\$ 1.000 a US\$ 4.000 por paciente<sup>(2)</sup>. No Brasil, presume-se que cinco milhões tenham a doença, sendo que em 2011 o número de internações foram 142.635, custando aos cofres públicos R\$ 103 milhões<sup>(2,3)</sup>.

Os sintomas principais da DPOC são tosse crônica, expectoração e a dispneia, que pode interferir nas realizações de atividades diárias. Entretanto, alguns pacientes podem não apresentar estes sintomas até que sua limitação ao fluxo aéreo se torne mais grave ou piore agudamente devido a uma infecção do trato respiratório. À medida que a limitação ao fluxo piora, os sintomas de tosse e produção de expectoração continuam, a dispneia se agrava e sintomas adicionais anunciando complicações (como insuficiência respiratória, insuficiência cardíaca direita, perda de peso e hipoxemia arterial) podem surgir<sup>(1)</sup>.

A classificação da gravidade da DPOC pelo GOLD fundamenta-se em duas escalas validadas para a população brasileira: a escala de dispneia modificada do *Medical Research Council (mMRC)* <sup>(4)</sup> (Quadro 1) e o *COPD Assessment Test (CAT)* <sup>(5)</sup>, que inclui o sintoma da dispneia (Quadro 2).

**Quadro 1-** Índice da dispneia modificado do mMRC<sup>(4)</sup>

<b>Grau 1</b>	Só sofre de falta de ar durante exercícios intensos.
<b>Grau 2</b>	Sofre de falta de ar quando andando apressadamente ou subindo uma rampa leve.
<b>Grau 3</b>	Anda mais devagar do que pessoas da mesma idade por causa de falta de ar ou tem que parar para respirar mesmo quando andando devagar.
<b>Grau 4</b>	Para de respirar depois de andar menos de 100 metros ou após alguns minutos.
<b>Grau 5</b>	Sente tanta falta de ar que não sai mais de casa, ou sente falta de ar quando está se vestindo.

Os objetivos da avaliação do paciente com DPOC é determinar a gravidade da doença, incluindo gravidade da limitação ao fluxo aéreo, impacto sobre o estado de saúde e riscos futuros de eventos (tais como exacerbações, internações hospitalares ou morte) e eventualmente orientar a terapia. Para alcançar estes objetivos, a avaliação deve considerar os seguintes aspectos da doença separadamente: nível atual dos sintomas do paciente, a gravidade da alteração espirométrica, o risco de exacerbação e a presença de comorbidade<sup>(1)</sup>.

## Quadro 2 – Teste de avaliação da DPOC (CAT)<sup>(5)</sup>

Por exemplo: Estou muito feliz (0) (1) (2) (3) (4) (5) ~~1~~ Estou muito triste

		PONTUAÇÃO					
Nunca tenho tosse	(0) (1) (2) (3) (4) (5)	Estou sempre a tossir					
Não tenho nenhuma expectoração (catarro) no peito	(0) (1) (2) (3) (4) (5)	O meu peito está cheio de expectoração (catarro)					
Não sinto nenhum aperto no peito	(0) (1) (2) (3) (4) (5)	Sinto um grande aperto no peito					
Não sinto falta de ar ao subir uma ladeira ou um lance de escadas	(0) (1) (2) (3) (4) (5)	Quando subo uma ladeira ou um lance de escadas sinto bastante falta de ar					
Não sinto nenhuma limitação nas minhas actividades em casa	(0) (1) (2) (3) (4) (5)	Sinto-me muito limitado nas minhas actividades em casa					
Sinto-me confiante para sair de casa, apesar da minha doença pulmonar	(0) (1) (2) (3) (4) (5)	Não me sinto nada confiante para sair de casa, por causa da minha doença pulmonar					
Durmo profundamente	(0) (1) (2) (3) (4) (5)	Não durmo profundamente devido à minha doença pulmonar					
Tenho muita energia	(0) (1) (2) (3) (4) (5)	Não tenho nenhuma energia					
						<b>PONTUAÇÃO TOTAL</b>	

O teste de avaliação da DPOC e o logótipo CAT é uma marca registada do grupo de empresas GlaxoSmithKline.  
© 2009 grupo de empresas GlaxoSmithKline. Todos os direitos reservados.  
Last Updated: February 26, 2012

A espirometria com obtenção da curva expiratória volume-tempo é obrigatória na suspeita clínica de DPOC, devendo ser realizada antes e após administração de broncodilatador, de preferência em fase estável da doença. A existência de limitação ao fluxo aéreo é definida pela presença da relação  $VEF_1/CVF < 0.70$  a pós broncodilatador<sup>(1)</sup>.

O quadro 3 apresenta a classificação da gravidade da limitação ao fluxo aéreo na DPOC baseado no valor do  $VEF_1$  pós-broncodilatador<sup>(1)</sup>.

**Quadro 3** - Classificação da gravidade da limitação ao fluxo aéreo na DPOC <sup>(1)</sup>

Em pacientes com VEF <sub>1</sub> /CVF<0,70:		
<b>GOLD 1</b>	Leve	VEF <sub>1</sub> ≥ 80% do previsto
<b>GOLD 2</b>	Moderado	50% ≤ VEF <sub>1</sub> < 80% do previsto
<b>GOLD 3</b>	Grave	30% ≤ VEF <sub>1</sub> < 50% do previsto
<b>GOLD 4</b>	Muito Grave	VEF <sub>1</sub> < 30% do previsto

O documento GOLD classifica a DPOC em contexto multidimensional. Desta forma, essa classificação aborda a espirometria (que reflete o grau de obstrução), avalia o risco de exacerbações e os sintomas (mMRC e CAT). Além disto, é também destacado a avaliação da presença de comorbidades<sup>(1)</sup>.

É recomendado realizar a gasometria arterial na avaliação inicial dos pacientes com obstrução grave e muito grave, saturação periférica <92% e naqueles com manifestações clínicas de hipoxemia (cianose, *cor pulmonale* e hipertensão arterial) para determinar a necessidade de oxigenoterapia domiciliar. Nestes casos, a gasometria arterial é obrigatória para fornecer quadro completo do estado respiratório do paciente<sup>(1)</sup>.

Para pacientes que apresentam grau 4, é indicado como tratamento não farmacológico, a oxigenoterapia domiciliar prolongada (ODP). O uso ODP (>15 horas por dia) melhora a sobrevida em pacientes com DPOC e hipoxemia grave em repouso<sup>(1)</sup>. A ODP está indicada para pacientes que, mesmo em uso de terapia adequada, mantenham PaO<sub>2</sub> ≤ 55mmHg ou SaO<sub>2</sub> ≤ 88% ou entre 56-59mmHg e SaO<sub>2</sub> = 89% na presença de sinais sugestivos de *cor pulmonale*, insuficiência cardíaca congestiva ou eritrocitose (hematócrito > 56%)<sup>(1)</sup>.

Para ODP deve-se<sup>(1)</sup>:

- ✓ Realizar gasometria após otimização do manejo clínico;
- ✓ Checar no período de três meses, quando a terapêutica for iniciada no hospital ou com paciente instável;



- ✓ Prescrição médica;
- ✓ Revisar prescrição periodicamente (a cada seis meses);
- ✓ Função do enfermeiro em pacientes em uso da ODP: encaminhar os pacientes para vacina contra o vírus influenza e vacina pneumocócica; monitorar o estado respiratório do paciente através da realização de avaliação respiratória, isto inclui a avaliação da frequência cardíaca e respiratória, espirometria, oxímetria de pulso e escore de dispneia; realizar assistência domiciliar; aconselhar sobre questões de promoção da saúde, tais como dieta e exercício e cessação do tabagismo; ajudar o paciente e familiar a entender a sua condição e por que eles desenvolvem sintomas; promover apoio, aconselhamento e educação com informações adequadas sobre a DPOC e ODP ao paciente e sua família; ouvir e falar com os pacientes com relação a como conviver com os impactos da DPOC e ODP sobre sua vida cotidiana e como isso afeta sua qualidade de vida; ajudar o paciente a identificar estratégias de enfrentamento para superar dificuldades; verificar uso correto dos dispositivos inalatórios e adesão ao tratamento; promover atividades de educação permanente em saúde para pacientes e familiares.

A prescrição do fluxo correto de oxigênio deve ser realizada através da titulação, usando o oxímetro, deixando o paciente em repouso, por 20 minutos, sem falar, ajustando o fluxo de O<sub>2</sub> até a obtenção da saturação maior ou igual a 90%. O ideal é que a titulação também seja feita para os esforços, fazendo o teste de caminhada e de degrau<sup>(6,7)</sup>. Orienta aumentar 1L, da prescrição em repouso e ao dormir<sup>(6)</sup>.

O papel da suplementação durante o sono e exercício, em pacientes

normóxicos quando despertos e em repouso, ainda é objeto de investigação. Em outras doenças que não a DPOC, os benefícios da oxigenoterapia domiciliar de longa duração são frequentemente assumidos, mas não confirmados<sup>(1)</sup>.

Existem diferentes fontes de oxigênio disponíveis no mercado, como cilindros, concentradores, oxigênio líquido (Quadro 4). A fonte mais utilizada, considerando as vantagens de baixo custo, a conveniência para uso domiciliar, a segurança e o baixo peso do equipamento, é o concentrador de oxigênio, com cilindro para “*back-up* ou reserva” nos casos de queda de energia elétrica ou mau funcionamento repentino do aparelho<sup>(6)</sup>. Além das fontes, existem métodos diversos para a administração do oxigênio, como cânula nasal, válvulas poupadoras de oxigênio, cateter transtraqueal, máscara de Venturi (Quadro 5).

Destaca-se que os sistemas de aporte de O<sub>2</sub> e o método de administração, devem ser prescritos individualmente objetivando os requerimentos e capacidades de cada paciente.

**Quadro 4-** Fontes para o fornecimento de Oxigenoterapia<sup>(6,7)</sup>

<b>Tipos</b>	<b>Características</b>	<b>Vantagens</b>	<b>Desvantagens</b>
<b>Cilindros</b>	O oxigênio administrado por cilindro é o método mais antigo. Este sistema armazena o oxigênio puro na forma gasosa, sobre alta pressão, a 100%.	-Não precisa de energia elétrica para funcionar -Armazena por longo tempo sem perdas -Dispostos em pequenos cilindros para deambulação	-São pesados e de difícil deslocamento, podendo causar acidentes graves por quedas - Exigi manutenção regular de válvulas, manômetros e trocas frequentes -Causa grande preocupação aos pacientes e familiares, pois os cilindros se esvaziam rapidamente -Custo elevado -São pesados e grandes -São perigosos, não podendo sofrer quedas -Necessitam de recargas frequentes
<b>Concentradores de oxigênio</b>	São aparelhos portáteis que separam o oxigênio do nitrogênio do ar ambiente pela ação de uma substância (silicato de alumínio sintético), concentrando o O <sub>2</sub> e fornecendo fluxos de 1 a 5 L/min	-São leves (+/- 10 kg) com rodas nas bases, permitindo que o paciente leve o concentrador de um cômodo para outro, ou mesmo para outro domicílio -Volume de gás ilimitado; -Não ocupam espaço; -Custo de manutenção baixo; -Fácil uso.	- Possuem motor e bateria e precisam ser conectados à energia elétrica, gerando gasto de energia elétrica e dificuldade de mobilidade - Fluxo máximo limitado a 5 L/min -Não são portáteis -Há necessidade de um cilindro extra na falta de energia elétrica
<b>Oxigênio líquido</b>	O oxigênio líquido ao sair da matriz, imediatamente se transforma em gasoso sendo facilmente armazenado	-Permite a deambulação -Fornecer fluxo de até 6 L/min; -Não consome energia elétrica.	-Alto custo -Risco de queimaduras durante a recarga

**Quadro 5-** Métodos para administração de oxigênio<sup>(6)</sup>

<b>Métodos de Administração</b>	<b>Características</b>	<b>Vantagens</b>	<b>Desvantagens</b>
<b>Cânula Nasal</b>	Duas pequenas hastes introduzidas nos vestibulos das narinas	-Acentuação da dispneia -Alimentar -Tossir -Conversar - Confortável	-Secura nas narinas -sangramento nas narinas -Úlcera de pressão por contato do cateter
<b>Válvulas Poupadoras de Oxigênio</b>	Oxigênio é liberado somente durante a fase inspiratória	- Ideais para serem usadas acopladas as fontes portáteis de oxigênio, pois ao conservar oxigênio elas dão maior autonomia ao sistema	- Não podem ser usadas por pacientes que não mantêm um sincronismo respiratório
<b>Cateter Transtraqueal</b>	Instalado na traqueia através de punção percutânea para uso crônico de oxigênio	- Otimiza o uso de oxigênio por 24 h/dia usando um fluxo menor do que o utilizado com cateter nasal  -Possui um efeito cosmético, pois pode ser encoberto pela roupa	- Pacientes que possuam pouco componente secretor, pois a principal complicação descrita é sua obstrução por rolha de secreção
<b>Máscara de Venturi</b>	Fornecer uma concentração de oxigênio de 24% a 50%. O fluxo geralmente utilizado é de 4 a 12 litros por minuto, conectada diretamente a rede de O <sub>2</sub> . Com umidificador usa-se 15L/min	-Leve -Bem tolerada pelo paciente - Protege contra dosagens nocivas de oxigênio	-Desloca-se facilmente -Dificulta a fala -Impossibilita o paciente de comer enquanto usa

Já se comprovou que com a utilização correta da terapia há um aumento da sobrevida e da qualidade de vida, melhora a tolerância para exercícios, diminui as internações, melhora o estado psíquico, além de proporcionar benefícios como o aumento da capacidade funcional e melhoras nos sintomas<sup>(6-8)</sup>. Mas os usuários reconhecem que há também inúmeras desvantagens no uso desta, pois identificam alguns problemas como dificuldade de mobilidade,

desconforto com o cateter nasal e barulho relacionado ao aparelho<sup>(8)</sup>. Destacam também, além das barreiras físicas, barreiras psicossociais e desafios emocionais, destacando como o preconceito da sociedade frente ao uso da ODP<sup>(9)</sup>.

Estas barreiras e desafios levam os familiares a atuarem como cuidadores no auxílio das Atividades de Vida Diária (AVD), e este fato ocorre quase sempre sem o apoio dos profissionais de saúde<sup>(10)</sup>. Estes cuidadores são chamados de cuidador informal.

Segundo o autor Boaventura LC, a definição de cuidador informal é “o indivíduo que presta cuidados à pessoa cuidada no domicílio, com ou sem vínculo familiar, não sendo remunerado. O perfil do cuidador informal é ser pessoa de ambos os sexos, pertencentes à família ou não, que tem uma pessoa que necessita de ajuda em casa e identifica-se com as atividades pertinentes”<sup>(11)</sup>.

As atividades do cuidador são ininterruptas, exigem grandes responsabilidades, implementação de hábitos, acúmulo de custo, adiamento de planos pessoais, acarretando eventos estressores importantes. Quando o cuidador não tem um suporte adequado e devidas orientações para realizar esse trabalho, ele é sobrecarregado, e pode adoecer. Ele passa a ter uma visão de seu trabalho, como a de “um fardo a carregar”, com visão negativa do seu dia a dia, da sua vida, existindo a necessidade de um redimensionamento e readaptação de sua vida, prejudicando a qualidade de vida e podendo até ter como consequência o comprometimento do tratamento<sup>(12,13)</sup>.

O termo sobrecarga do cuidador tem sido muito utilizado na literatura científica, para se referir aos problemas psicológicos, físicos, emocionais, sociais e financeiros que os cuidadores vêm enfrentando<sup>(14)</sup>.

A sobrecarga possui duas vertentes, a objetiva e a subjetiva. A sobrecarga objetiva refere à execução e supervisão de tarefas, destacando às mudanças da rotina, como acúmulo de tarefas, custos financeiros, limitações nas atividades cotidianas, entre outros. Já a sobrecarga subjetiva está relacionada aos sentimentos e preocupações do cuidador envolvidos no cuidado, o seu ponto de ver e conviver com o doente, nessa fase surge a sensação de desamparo, culpa, tristeza<sup>(13,15)</sup>.

Tal fato reflete a importância do cuidador receber o suporte adequado, incluindo o técnico e emocional, para que se sinta apto a atuar nesse processo. É fundamental saber sobre as dificuldades enfrentadas pelo cuidador, para proporcionar melhor qualidade de vida e assim produzir melhores cuidados para seus pacientes. Além de proteger o cuidador de sobrecarga gerada pelo processo de cuidar<sup>(16)</sup>.

É preciso de um olhar diferenciado para com os cuidadores, evitando passar despercebido, como sinal de fraqueza pessoal ou apenas cansaço. Entender o cuidador, não é apenas ter a ideia de quem cuida, mas também de quem precisa ser cuidado, pois seus sentimentos ficam fragilizados<sup>(17)</sup>.

Para isso é necessário um preparo do serviço de saúde para fornecer suporte para atender essas adaptações, e que também forneçam informações sobre a patologia do doente e as suas necessidades, abordando o paciente como um todo e o meio que ele está inserido<sup>(18,19)</sup>.

O suporte aos cuidadores representa um desafio para o sistema de saúde brasileiro, necessitando mais estudos sobre a temática, principalmente as causas que levam ao adoecimento<sup>(20)</sup>. É necessário que o serviço de saúde esteja apto a acolher estes cuidadores e que sejam desenvolvidos trabalhos com

características coletivas e com equipes interdisciplinares na busca da reabilitação psicossocial<sup>(21)</sup>.

Diante desse quadro, da importância da ODP no tratamento da DPOC e das dificuldades para aderência dos pacientes e de assistência prestada pelos cuidadores, o presente estudo tem como finalidade abordar a percepção dos pacientes e de seus cuidadores informais, sobre o uso de ODP e as mudanças ocorridas no cotidiano após a prescrição desta terapêutica.

O conhecimento da percepção desses pacientes e seus cuidadores sobre as facilidades e dificuldades no uso da terapia são importantes, pois poderá contribuir para que os profissionais de saúde melhor compreendam as dificuldades da aderência ao tratamento, a assistência prestada e, portanto, auxiliar os usuários e seus cuidadores no gerenciamento deste tratamento.

Este estudo irá revelar as causas da sobrecarga dos cuidadores, os fatores que influenciam na sua qualidade de vida e que podem afetar no comprometimento da assistência prestada a esses pacientes. Levando, assim, a um planejamento de ações integrais de saúde que possam minimizar os efeitos negativos resultantes da sobrecarga de trabalho vivenciada pelos cuidadores e melhorar a aderência dos pacientes ao tratamento<sup>(22)</sup>.

## **2. OBJETIVO**

### **2.1 Objetivo Geral:**

- Entender a percepção dos pacientes com diagnóstico de DPOC e de seus cuidadores sobre o uso da ODP.

### **2.2 Objetivos Específicos:**

- Caracterizar os pacientes e cuidadores do estudo, através dos dados sociodemográficos, da história tabágica, da história do uso da oxigenoterapia domiciliar prolongada e com os cuidados prestados.
- Conhecer a sobrecarga dos cuidadores.



### **3. MÉTODO:**

#### **3.1. Tipo de Pesquisa:**

Trata-se de estudo de caráter qualitativo. O método utilizado, foi análise de conteúdo por Bardin, o qual defini como um conjunto de técnicas de análise das comunicações, que utiliza procedimentos sistemáticos e objetivo de descrição do conteúdo das mensagens<sup>(23)</sup>.

#### **3.2. Número, período, local e população do estudo:**

- Foi feita uma amostra de conveniência com 14 pacientes e seus respectivos cuidadores, e a partir deles houve saturação na amostra. O fechamento amostral se deu por saturação teórica, ou seja, ocorreu a suspensão de inclusão de novos participantes da pesquisa quando os dados obtidos começaram a apresentar repetição e redundância, deixando de contribuir significativamente para o estudo.
- Coleta de dados realizada no segundo semestre de 2015
- Ambulatório de Oxigenoterapia do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Botucatu (HC/FMB)
- Critérios de Inclusão da Pesquisa

#### **PACIENTES:**

- Atendidos no Ambulatório de Oxigenoterapia do HC/FMB
- Com diagnóstico de DPOC;
- Idade  $\geq$  40 anos; devido a prevalência da doença de DPOC nesta fase da vida<sup>(1)</sup>
- Uso de ODP por tempo  $\geq$  um ano e

- Comunicar-se verbalmente e orientado com relação ao tempo e espaço.

#### CUIDADORES DESTES PACIENTES:

- Idade  $\geq$  18 anos;
- Realizar cuidados ao paciente no mínimo há três meses e
- Realizar cuidado informal

### **3.3. Procedimentos Metodológicos**

- Dois grupos amostrais: pacientes e cuidadores

Para a coleta de dados foram aplicados instrumentos específicos para cada participante do estudo por meio de visita domiciliar

#### **Pacientes com diagnóstico de DPOC em uso de ODP:**

Foram coletados dados sociodemográficos (Quadro 6), história tabágica (Quadro 7) e história do uso da ODP (Quadro 8).

Foi utilizada também entrevista semiestruturada, originada pelo estudo, com as seguintes questões norteadoras:

1. O que significa para você usar o Oxigênio?
  - i. Quais as vantagens da oxigenoterapia?
  - ii. Quais as desvantagens da oxigenoterapia?
2. O que mudou em sua vida depois que você começou a usar a ODP?
3. O que mudou na vida das pessoas que convivem com você em sua casa depois de começar a usar ODP?
4. O que você atualmente considera como sua atividade de lazer? (Apêndice 1).

### **Cuidadores de pacientes com diagnóstico de DPOC em uso de ODP:**

Foram coletados dados sociodemográficos (Quadro 9), história tabágica (Quadro 10), características do papel do cuidador (Quadro 11).

Foi utilizada também entrevista semiestruturada, originada pelo estudo, com as seguintes questões norteadoras:

1. O que significa para você cuidar de uma pessoa que depende do uso da ODP?
  - i. Quais as facilidades na prestação do cuidado?
  - ii. Quais as dificuldades na prestação do cuidado?
2. O que mudou em sua vida depois que começou a cuidar deste usuário?
3. O que mudou em sua relação com as outras pessoas que convivem com você depois de que se tornou um cuidador de uma pessoa que usa ODP?
4. O que você atualmente considera como sua atividade de lazer? (Apêndice 2).

Para organização e análise dos dados foi adotado como referencial metodológico análise do conteúdo de Bardin<sup>(24)</sup>, o qual descreve esse método, como um conjunto de instrumentos que se aperfeiçoa constantemente e que se aplicam a discursos diversificados.

É uma técnica que consiste em depurar descrições de conteúdo muito aproximadas, subjetivas, e têm a finalidade de pôr em evidência, com objetividade, a natureza e forças relativas dos estímulos a que o sujeito foi submetido.

Esta técnica utiliza procedimentos do conteúdo das mensagens, indicadores que permitem a inferência. A análise do conteúdo desdobra-se em três etapas:

**Pré-análise** – nesta etapa, realizamos a leitura e releitura das descrições obtidas a partir da questão norteadora.

**Exploração do material** – nesse segundo momento, realizamos a classificação do material em sistemas de unidades de significados (temas) reunindo-os de acordo com sua significação, e estabelecendo desta forma as categorias que emergiram das descrições.

**Tratamento dos resultados obtidos e interpretação** – atribuíram-se significações aos resultados brutos por meio de recortes e estabelecimento das unidades de significados e após a interpretação destes resultados. A análise foi representacional (temas/categorias).

Além da entrevista semiestruturada, foi aplicado *Caregiver Burden scale* (*CB scale*) instrumento validado no Brasil, para medir o impacto subjetivo das doenças crônicas na vida dos cuidadores: Este instrumento refere-se à reação emocional do cuidador, incluindo a percepção física e psicológica do estresse<sup>(25)</sup>.

A *CB scale* é composta por 22 questões, agrupadas em cinco categorias: tensão geral, isolamento, decepção, envolvimento emocional e ambiente. Cobrindo áreas importantes como saúde, bem estar mental, relações pessoais, sobrecarga física, suporte social, finanças e ambiente<sup>(25)</sup>.

Cada questão apresenta quatro tipos de respostas: de modo algum, raramente, algumas vezes e frequentemente, assumindo valores de 1 a 4. O escore para cada dimensão é obtido pela média aritmética dos valores de cada item que compõe a dimensão e o escore global, calculando-se a média aritmética

dos escores atribuídos aos 22 itens, podendo variar de 1 a 4, sendo tanto maior quanto maior impacto. A aplicação do questionário foi feita por meio de entrevista, levando em torno de dez minutos<sup>(25)</sup> (Anexo 1). Os dados quantitativos estão apresentados em tabelas em números relativos e absolutos para a análise descritiva dos resultados.

#### **3.4. Aspectos Éticos:**

O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Medicina de Botucatu/UNESP: com o parecer número 969.276 (Apêndice 3).

O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) foi aplicado a todos os participantes do estudo. Uma explicação preliminar foi fornecida ao paciente e ao seu cuidador sobre o tema do estudo e no início da entrevista foram convidados a participarem do estudo e após consentimento foram solicitadas as assinaturas TCLE, garantindo a livre adesão ao estudo, sigilo quanto às informações prestadas, direito de deixar a pesquisa a qualquer momento, esclarecimento quanto aos objetivos do estudo, forma como se dará a participação do entrevistado e nome dos pesquisadores responsáveis (Apêndice 4).

A entrevista foi realizada em visita domiciliar, em dia e hora conforme disposição dos participantes. As entrevistas foram gravadas em áudio e depois de transcritas foram destruídas.

#### 4. RESULTADOS

Participaram do estudo 14 pacientes e seus respectivos cuidadores, selecionados de forma aleatória, respeitando os critérios de inclusão do estudo, até a saturação da amostra.

##### **Usuários de ODP**

Para caracterizar os pacientes do estudo foram consideradas as variáveis sociodemográficas apresentadas no quadro 6. Os pacientes tinham a idade média de 73 ( $\pm 10,4$ ) anos, sendo seis do sexo feminino e oito masculinos. Um paciente era analfabeto e 10 possuíam ensino inferior ao nível médio, portanto, com baixa escolaridade. Todos eram aposentados, mas somente 10 eram a pessoa de referência na família. Um indivíduo vivia sem companhia.

No quadro 7, apresenta-se a história tabágica dos pacientes estudados, mostrando que todos eram ex-tabagista, fumavam em média 25 ( $\pm 15,9$ ) cigarros ao dia, com média de 44 ( $\pm 11,8$ ) anos fumando, e pararam de fumar em média 12,01 ( $\pm 11,64$ ) anos.

As variáveis relacionadas ao uso de O<sub>2</sub> estão apresentadas no quadro 8. O tempo médio de uso de O<sub>2</sub> foi 3,5 ( $\pm 2,0$ ) anos, a média diária de horas de uso foi 18,8 ( $\pm 4,6$ ). A alteração do fluxo de O<sub>2</sub> nos momentos de esforço e sono foi realizada por nove usuários de ODP. Quanto ao número de internações e atendimento ao pronto socorro nos 12 meses anteriores à entrevista, seis foram hospitalizados e seis procuram o pronto socorro.

**Quadro 6: Distribuição dos pacientes estudados segundo as características gerais, Botucatu 2016**

<b>Pacientes</b>	<b>Sexo</b>	<b>Idade</b>	<b>Estado Civil</b>	<b>Condição na família</b>	<b>Vive com companhia</b>	<b>Total de Moradores na casa</b>	<b>Religião</b>	<b>Escolaridade</b>	<b>Atividade que exercia no trabalho</b>
<b>P1</b>	F	64	casada	cônjuge	Sim	4	evangélica	ginásio	do lar
<b>P2</b>	M	67	solteiro	irmão	Sim	2	espírita	superior completo	bancário
<b>P3</b>	M	78	casado	referência	Sim	5	católica	ginásio	telegrafista
<b>P4</b>	M	65	casado	referência	Sim	2	católica	primário	conserto de máquina e refrigerador
<b>P5</b>	F	68	casada	cônjuge	Sim	2	protestante	superior completo	bancária, professora
<b>P6</b>	F	84	viúva	referência	Sim	3	evangélica	primário	auxiliar de serviços gerais
<b>P7</b>	F	63	viúva	referência	Sim	2	católica	primário	do lar
<b>P8</b>	M	87	viúvo	referência	Sim	2	católico	primário*	vigilante
<b>P9</b>	M	67	casado	referência	Sim	3	católico	fundamental	funcionário da UNESP
<b>P10</b>	M	73	casado	referência	Sim	2	católico	primário	operador de máquinas
<b>P11</b>	M	91	viúvo	referência	Não	1	católico	primário	topógrafo
<b>P12</b>	F	56	casada	cônjuge	Sim	2	evangélica	primário	domestica
<b>P13</b>	M	79	casado	referência	Sim	2	católico	primário	mecânico
<b>P14</b>	F	81	divorciada	referência	Sim	3	evangélica	primário	telefonista

\* Analfabeto

**Quadro 7: História Tabágica dos pacientes, Botucatu 2016.**

<b>Pacientes</b>	<b>Tabagista</b>	<b>Número de cigarros por dia</b>	<b>Quanto tempo fumou (anos)</b>	<b>Quanto tempo parou (anos)</b>
<b>P1</b>	Ex-tabagista	20	35	4
<b>P2</b>	Ex-tabagista	20	25	28
<b>P3</b>	Ex-tabagista	40	50	16
<b>P4</b>	Ex-tabagista	60	40	10
<b>P5</b>	Ex-tabagista	10	38	3
<b>P6</b>	Ex-tabagista	20	50	24
<b>P7</b>	Ex-tabagista	40	40	4
<b>P8</b>	Ex-tabagista	10	75	3
<b>P9</b>	Ex-tabagista	20	55	0,25
<b>P10</b>	Ex-tabagista	40	44	17
<b>P11</b>	Ex-tabagista	10	40	40
<b>P12</b>	Ex-tabagista e fogão a lenha na casa	12	34	7
<b>P13</b>	Ex-tabagista	40	50	4
<b>P14</b>	Ex-tabagista e fogão a lenha na casa	10	40	8



**Quadro 8: História da Oxigenoterapia Domiciliar Prolongada (ODP), Botucatu 2016.**

<b>Pacientes</b>	<b>Tempo de uso (anos)</b>	<b>Tempo de uso diário (horas)</b>	<b>Litros (repouso- esforços)</b>	<b>Número de Internação nos últimos 12 meses</b>	<b>Visitas ao Pronto Socorro nos últimos 12 meses</b>
<b>P1</b>	4	24	1,0-2,0	2	4
<b>P2</b>	1,75	18	3,0-4,0	0	0
<b>P3</b>	6	18	0,5-2,0	0	0
<b>P4</b>	1	12	1,5-2,0	0	1
<b>P5</b>	1	12	1,0-1,0	0	0
<b>P6</b>	7,91	18	0,5-1,5	0	0
<b>P7</b>	3	24	1,5-2,0	6	6
<b>P8</b>	3	18	2,0-2,0	0	1
<b>P9</b>	2	12	1,0-1,0	0	0
<b>P10</b>	5	24	1,5-1,5	3	0
<b>P11</b>	1,25	24	1,5-2,0	1	0
<b>P12</b>	2,33	18	2,0-2,0	0	2
<b>P13</b>	4	24	1,5-2,0	3	3
<b>P14</b>	5	18	0,5-1,5	3	0

## **Análise das entrevistas dos Usuários de ODP**

<b><u>Categoria 1: Fortaleza da terapia</u></b>
Melhora clínica
Segurança
Melhora na disposição
Diminui o número de internações hospitalares
Melhora a qualidade de vida

<b><u>Categoria 2: Desafios da terapia</u></b>
Isolamento social
Autocuidado
Aceitação da ODP
Envolvimento emocional
Funcionalidade do concentrador de O <sub>2</sub> e acessórios
Aspecto econômico

<b><u>Categoria 3: Alterações emocionais, sociais, da vida cotidiana e econômicas na vida do usuário</u></b>
Adaptação
Comportamento
Hábitos/ Rotina
Atividades de lazer
Autoestima

<b><u>Categoria 4: Alterações na relação familiar do usuário</u></b>
Isolamento social do cuidador
Envolvimento emocional relacionados ao cuidado
Comprometimento do cuidador

### **Categoria 1: Fortalezas da terapia**

Nessa categoria é relatada a melhora clínica da dispneia, dos sintomas, o paciente sente-se mais seguro com a ODP porque melhora a falta de ar, diminui as intercorrências, o número de internações, proporcionando uma melhora na

qualidade de vida, permite que o usuário realize mais seus afazeres e mantenha a sua rotina.

*“ Ah, é uma vida melhor, eu era mais devagar, agora eu sei que vou até o quintal e volto bem” (P1)*

*“Aaaaa sim, praticamente eu não tenho falta de ar, ne? melhorou nesse ponto de vista ai que eu não tenho crise de falta de ar” (P3)*

*“ Ai eu posso fazer alguma coisa, conversar, sentar, levantar, andar muito pouco” (P5)*

*“Oh, o oxigênio foi uma benção, porque sei ele eu não conseguia fazer nada ne? nem dormir, dormi muito menos ne, porque parece que fecha. Tem que ser tudo com o oxigênio, tomar banho, comer, dormi. Entendeu? Sem ele eu não consigo dar três passos. Entendeu? Muita falta de ar, forte mesmo. É com o oxigênio, melhorou bastante, mas só que eu não consigo ficar sem nem um pouco. Entendeu? Ele é tudo ne? Se não fosse ele, não tava de pé, se eu faço alguma coisa é por causa do oxigênio. Entendeu? mas graças a Deus que tem ele ne? Ah tem o lado bom, porque sem ele eu não consigo ficar ne?” (P7)*

*“Eu penso no oxigênio, para deitar eu penso ne. Penso na abençoada hora que tem o oxigênio ne, porque se não tivesse o oxigênio, acho que eu já tinha ido” (P8)*

*“Melhorou aquela falta de ar que eu tinha, acabou, não tenho mais” (P9)*

*“Tudo, tudo na vida, sem ele eu não vivo. É lógico, ganhei a vida” (P10)*

*“Melhorou bastante, eu precisava fazer inalação ne? Mais depois disso ai, melhorou bastante, aliviou bastante ne” (P11)*

*“Olha bem, antes de usar o oxigênio, eu tinha muita falta de ar. O oxigênio melhorou bem essa falta de ar, esse cansaço. Eu tenho ainda, mas com o oxigênio, muito pouco. Agora sem o oxigênio, se torna demais” (P12)*

*“Sem ele eu não vivo ne?” (P13)*

*“O que foi bom? Ah, que eu posso andar, respirar tranquila ne? a falta de ar melhorou, quando eu saio andar com o oxigênio, não dá aquela falta de ar, se eu andar sem o oxigênio, daí eu sinto cansaço, e respiro mal” (P14)*

## **Categoria 2: Desafios da terapia**

A terapia causa certos desconfortos para o paciente, os participantes relatam isolamento social, dificuldades no autocuidado, dificuldade de aceitação da ODP, envolvimento emocional com sentimentos negativos, problemas da funcionalidade do concentrador de O<sub>2</sub> e acessórios e dificuldades no aspecto econômico.

*“Conversar com as pessoas, ne? Que eles ficam olhando, olhando, olhando, da vontade de falar “quer saber o que é? Senta aqui”. Mas é meio assim desagradável, não me sinto bem ficando na rua. Ah dentro de casa é um espetáculo, dentro de casa to super segura” (P1)*

*“A ruim é que eu não pode sai, fazer as coisas, que nem a noite eu saia, ficava na balada em bar, por tudo ai e depois voltava, entendeu? Agora acabou ne. Saia pra passear durante o dia, isso me tirou essa parte. Mai não reclamo não. É, fica mais dentro de casa. Pra mim tá uma vida normal, só tem restrições, mas pra mim tá normal. É uma restrição que eu fico dentro da minha casa. Pra sair já e diferente, levar o aparelho. Mas aqui dentro da casa, pra mim tá normal tudo. Aaaaaa, as vezes eu fico bravo, porque as vezes eu vou indo, eu esqueço e enrosco nas coisas, enrosca embaixo da porta, daí tem q voltar pra trás, e desenroscar” (P2)*

*“É ruim, porque me limitou minha vida ne? Não posso fazer mais o que eu gostaria de fazer, passear, viajar, isso tirou a gente do ar nessa parte ne? Limita muito a vida da gente ne? Praticamente a gente fica em casa, e também anda por exemplo, cansa ne? Então você já vai ficando mais quieto em casa, eu teria vontade de ficar andando pra lá pra cá, como eu andava ne? Foi fechando. É, por exemplo na casa de parente, essas coisas, não vou mais. Que nem, ela tem parente em Sorocaba, não pode mais ir, porque tem que levar aquele ne? então é isso ai, fechou meu ciclo de ne? Gostava de fazer tanta coisa e não posso mais. A bastante ne? Por exemplo, eu gastava em média uns 80, agora eu to pagando acima de 250 reais por mês. E agora eu ouvi na televisão que vai subir mais ne? Deve ir pra 300 agora ne? Porque isso ai come uma energia danada ne?” (P3)*

*“Não, é porque é descômodo, como é que eu vou pegar ônibus, carregar aquilo, é um peso que vai me afeta mais do que me ajuda. Pelo esforço que eu vou fazer pra carregar ele. Se entendeu? Você conhece ne? [...] Ah, isso aqui enfiado no nariz, as vezes ate sangra ne? principalmente quando eu to dormindo, as vezes eu viro pro lado ne? Muitas vezes escapa [...] Na primeira vez era pra usar 18 hora, daí eu cheguei a usar, daí a conta de energia foi lá em cima. Eu na época não tinha rendimento nenhum, minha preocupação era como eu ia pagar, daí a moça fez um laudo, eu levei na CPFL e não resolveu nada, não abaixaram nada, não deu desconto, nem nada, a conta só vinha aumentando. Agora tá quase 200 reais. Agora em março que eu comecei a receber uma ajuda do governo é que deu uma melhorada. Então pra pagar 200 pau de energia, então fui lá, e falei “não vou usar 18 hora”, porque eu não tenho condições de ficar usando 18 hora, ainda mais porque eu tenho minhas coisa pra fazer ne?” (P4)*

*“No início eu tinha preconceito, aonde vou tenho que levar esse aparelho ne, ele me incomoda perto dos outros, não me sentia bem, agora já me adaptei, não preciso dele 24horas. Tenho dificuldade de entrar no carro, de entrar no carro e não estar com ele. Medo de passar mal sabe? Aquela sensação de pânico, tenho muita dificuldade de ficar sem ele, de passar mal e ele não tá por perto sabe? Daí quando eu entro no carro pra dar só uma volta, eu já não consigo, fico com pânico, preciso que ele vá junto, mesmo não precisando sabe? Sem ele cansa ne, mas dá pra ficar um bom tempo sem. A não ser que tenha horário pra fazer as coisas assim, daí vem a ansiedade com a falta de ar, ai e complicado. Ah, toma banho ne? É muito ruim, aa entra agua na mangueira, depois fica pingando, é ruim ne? Enrosca tudo no chuveiro, é muito ruim, complicado, é uma dificuldade que eu tenho na hora do banho” (P5)*

*“Fiquei, antigamente eu saia no portão, conversar com as vizinhas. Hoje se tivesse um carrinho que fosse levinho, até eu conseguia ir no portão. Mas hoje eu não saio nem no portão mais eu não saio. Hoje eu fico fechada aqui, dia e noite, do jeito que você tá vendo aqui. Irrita fia, tem hora que eu tenho vontade de pegar essa mangueira e estourar tudo, mas fazer o que, não tem o q fazer. E quando eu vou no banheiro as vezes de madrugada, enrosca esse negócio ai, eu não consigo ir no banheiro. Eu vou no banheiro, esse negócio enrosca, tem que voltar pra trás, com falta de ar, que eu falo “ah senhor”, eu falo tanto sozinha, enrosca, dificuldade é essa sabe? Se você ficar arrastando também não tem como. Ai eu fiz um negócio comprido aqui, que dá pra mim andar um pouquinho. Mas é muita dificuldade. Muito, muito, muito. Não e ser reclamo, mas é dificuldade mesmo. Tem hora que eu paro e choro mesmo sabe? “oh meu Deus me acode”, mas até quando, até quando Deus quiser ne? É um sufoco, tomar banho com esse negócio aqui, porque as vezes cai agua, dentro da mangueira, é difícil, tudo difícil, não é fácil não entendeu? Agora se você empurrar aquele lá você não aguenta de dor. Tem que vê aonde tem tomada ne? Tem que ir lá no fundo, na frente e vê se tem tomada, tem que da volta, tem que ter uma pessoa pra transporta, ne? Incomoda muito, as vezes dói até a cabeça sabia? ela faz “poh, pahhh”, imagina o silencio da madrugada? Se você presta bem atenção você escuta, tá vendo? Oh? um barulhão, tem dia que o cê já tá com falta de ar, porque eu tenho falta de ar, mesmo usando o oxigênio fia, falta de ar forte cara, entende, daí eu sento e fico, mesmo com o oxigênio, é bom e ruim por causa disso ne, por causa do barulho. Ele dói até a cabeça, dói, e se pudesse melhorar o barulho dessa máquina, já ajudava viu (rs). Mas até então, deixa assim ne (rs). Antes barulho do que falta de ar, morrer de falta de ar ne (rs)” (P7)*

*“Aham, as vezes demoro pra fazer a barba, não ligo não” (P9)*

*“Já machucou, fez um buraco no nariz, fazem dois meses. De noite, quando eu tava dormindo, quando eu vi, esse negócio molhado, ai eu senti e passei a mão, sangue! Nossa...ai peguei um tufo de papel higiênico, entupi e parou. Daí 1 hora tirei, dai nossa, tinha pisado o sangue ne, daí começou a sair outra vez. Daí fui pro pronto socorro. Se abaixar mais a força, eu uso com muito prazer. Eu tenho medo o dia que chega a força, e não consegui pagar, porque pra companhia não tem recurso não, tem que pagar e pagar mesmo” (P10)*

*“Pena que isso ai é muito caro ne fia, a energia ne, quem pagava 20 e pouco, paga 260,00” (P11)*

*“É chato, ele seca minha narina aqui. Tranca. Então isso que eu acho, ele me irrita por causa disso, sabe? Do resto, machuca. Sangra não chega a sangra assim, chega de manhã, que você vai tirar um pouquinho assim, sai um pouquinho. A me sinto desconfortável sim ne, é porque a borracha atrapalha” (P12)*

*“Como que eu vo andar? Andar com isso aqui em público? eu tenho, eu não ando em público com isso aqui, ah, carregar aquele cachorrinho, ah sim, ficam olhando, criança tem medo de mim, fica com medo só de olha. Incomoda” (P14)*

### **Categoria 3: Alterações emocionais, sociais, da vida cotidiana e econômicas na vida do usuário**

A ODP modifica a vida do paciente, primeiramente ele sofre um processo de adaptação, devido a restrições do equipamento, ele perde a autoestima, apresenta mudanças no comportamento, deixa as atividades de lazer, relacionando apenas sentimento negativos à terapia. Também existe a outra visão, de que a ODP permite que o usuário se movimente, retorne aos seus afazeres, ocasionando um grande contentamento neles.

*“Mudei bastante, mudei pra pior, pra pior, o simples fato de você está carregando o oxigênio, se tem impressão que o ce vai cair, que você vai passar mal, se entendeu, então você fala assim “será que vai dar certo? será que eu vou conseguir?” e quando eu consigo eu falo “ ai que alívio”, mas eu quero vim embora, porque eu não me sinto bem pra ficar fora. Só que aprender fora eu já não vou mais. De primeiro eu ia, agora eu já não vou mais. Porque você tem insegurança com o oxigênio pequeno, ele dura 3 horas, as vezes até menos, então você fala “ele vai acabar, eu tenho que ir embora”, “vou passar mal”” (P1)*

*“A deixei de ir também ne? A se é coisa demorada nem vou ne? Só se tiver dentro das 6 horas, eu não vou andar com aquele negócio lá na cidade. Ah, e difícil ne? Por que eu vou por aonde aquilo lá? você não vai puxando na rua aquele carrinho lá. É difícil, preconceituoso ne? Casa de parente, essas coisas. Por exemplo, vamo por aqui, se eu quero ir lá na cidade, eu tenho que pegar meu filho de carro, faz o que tem que fazer lá e já vem. É, eu era mais ne? Agora não, a gente vai perdendo ne. Coisa da gente ne, a gente gostava de andar bem vestido, eu sempre andei de terno e gravata, essas coisas ne? Agora se anda de qualquer jeito ne. Aaa eu gostava de dançar, ia eu mais ela, tinha baile dos idosos na associação, nos fomos várias vezes lá” (P3)*

*“Ah por exemplo, no final do ano, teve sete festas eu desisti e não fui. A gente não leva a vida como levava antes, eu tenho um grupo de amigas do banco, somos quinze, tem festa mensalmente, e eu não tenho ido nas festas. Eu vou no salão, dai eles estão acostumados comigo, chego lá eu descanso um pouco, pra depois lavar o cabelo, é assim. Ah automaticamente você deixa de se cuidar sim, não faz mais uma viagem, não vai em uma festa, daí não se cuida. Por causa dessa ansiedade, associada a pânico, e a falta de ar, então eu não queria sentir isso no meio de uma festa, não tinha como eu me controlar e falar “não vai acontecer nada”, não conseguia, pânico, falta de ar” (P5)*

*“Não, eu não saio de casa ne, dai não me arrumo ne?” (P6)*

*“Fazia, hoje eu não consigo mais. Minha casa era tão limpinha se você soubesse filha. Hoje eu tentei lavar uma loucinha ai, consegui, mas depois você fica assim “ah, ah, ah”. Na verdade eu não consigo fazer mais nada. E antes eu fazia. Não tenho vontade pra mais nada sabe? é, as vezes a falta de ar é tão grande, que você vai procurar alguém pra pintar o cabelo, que você fala “ai deixa”. Você procura alguma blusa pra vestir, você sabe aonde tá, mas você tem*

*uma falta de ar tão grande, que eu falo “deixa pra lá vai”. Deixa eu vesti essa aqui mesmo, que tá mais perto sabe? A eu fico, sou mais ansiosa, aí tanta coisa, eu penso que numa hora ele não da conta e eu vou falar um negócio pra você, as vezes os médicos as vezes chamam o paciente e falam pro paciente, que o paciente vai morrer” (P7)*

*“Saio, mas eu evito né? As vezes meu filho fala “o pai vamos no almoço”, mas eu não vou, tenho medo de passa mal, e da trabalho pra eles, tem que sair correndo igual maluco. Esse é meu medo...as vezes a gente fica nervoso, e fala pras pessoas né. Me atrapalhou muita a fala essa doença aqui, então eu preciso falar alto, daí as pessoas falam “não precisa gritar”, não é gritar é que eu não consigo. Mas do contrário não, eu to com raiva de mim mesmo” (P13)*

*“Não posso mais sai de casa, mas saio de casa pra lugar nenhum. Só saio de casa na ambulância, pra ir ao hospital e voltar. Tem dia que eu ia ate duas vezes a pé na rua do centro da cidade. Andava, passeava. Depois que eu fiquei doente, acabou. A sim, como que vou ser vaidosa, com um troço grudado no rosto? Como? Mas eu fazia comida, lavava louça, cuidava da planta, hoje eu não faço mais nada, nem ir la ver minhas plantas eu posso. Não rego mais, só rego quando chove” (P14)*

Existem também falas, nesse grupo, que caracterizam os pacientes que relatam benefícios da terapia para as suas rotinas.

*“A quando eu coloco o oxigênio, eu que tô na minha casa aqui, eu mesma faço o servicinho, ando com ele né? Depois que eu comecei usar o oxigênio, eu consegui fazer os servicinhos de novo” (P6)*

*“Um animo pra conversar, pra tudo quanto é coisa... eu fiquei mais contente né, deixei os nervo do lado né....ah porque meu folego é outro, a comida tem mais gosto, porque nem gosto não tinha”(P8)*

Segundo pacientes estudados nesse trabalho, alguns ainda exercem atividades de entretenimento que a ODP não impediu para a realização.

*“A meus bordados, meu artesanato, isso eu adoro fazer, e não me impediu. E faço até hoje” (P1)*

*“Ah, meu lazer é sentar nas mesinhas dos botecos, tomar minha cervejinha lá sossegado. O que eu gosto de fazer é isso” (P4)*

*“Gosto de tv, de ler, essas coisinhas que não mexe com nada, que eu fico parado só, sentado, gosto. Sou uma máquina pra ler, todo livro que chega eu só vou passando só, história memo” (P9)*

*“Assisto tv, vo lá, venho aqui, assisto um filme que eu gosto, Mazzaropi por exemplo no domingo, eu assisto” (P10)*

#### **Categoria 4: Alterações na relação familiar do usuário**

O paciente necessita de auxílio para realizar suas atividades cotidianas, e quem presta esses cuidados são seus familiares. A assistência é ininterrupta, ocasionando isolamento social do cuidador, envolvimento emocional relacionado

a sentimentos negativos do cuidado e comprometimento do cuidador.

*“Mudou! Mudou sim, mudou, agora o marido fica mais em casa. Tem, tem mais sim, tem! A gente ve que eles tem aquela preocupação, eles saem eles volta, mas tão sempre com a anteninha ligada” (P1)*

*“Ficou, ficou mais fechada, e principalmente ela. Não, não, os filhos não. Mais no caso é eu e ela que ficamos mais em casa ne? Sofrendo a consequência, pagando com juros e correção monetária de ter fumado. Ficaram mais preocupados, estão sempre me perguntando “como é que tá”, meus filhos ne? Agora os demais aí, não ne. Da família, todos “como é que tá”, “tá bem?” Aii, quando eu preciso que leve nos médicos, eles me levam, sem problema nenhum, nessa parte eu não tenho queixa” (P3)*

*“ Eu saio com ele de casa, ele fala “ calada” porque eu não posso falar muito pra não passar mal” (P5)*

*“O meu filho e ela, ficaram, ate agora, qualquer coisinha já vem “ tá bem, tá bem” Mas depois do oxigênio eu não fiquei nenhum dia sozinha” (P6)*

*“Ai fica preocupada ne? Tem medo que passe mal ne, entendeu? Ficam mais em cima assim? Fica, fica” (P7)*

*“Tem 4, 5 filhos, e um empurra pro outro, porque se um não vai, o outro não vai, forma tudo aquilo ali. Eles criam um problema pra si próprio, se um tá trabalhando, o outro também ta, parece que eles são obrigados. Eles são obrigados, pela lei tudo bem, não pode desprezar pessoa idosa, mas é assim. Tem que se vira, se vira, se vira. Tudo isso pra mim, eu não gosto, eu fico pensando, pedindo pra Deus, Meu Deus, me perdoe tá falando, mais eu posso tá errado talvez, se eu tiver errado o senhor me perdoe, mas não gosto de ver a pessoa fazendo sem aquela vontade, com aquele sacrifício. O asilo e o repouso tem que pagar, dai não da, mas se não, eu ficava lá” (P11)*

*“A única coisa que foi a outra irmã, que ela que me leva, então quando já vem as datas e já passo pra ela, tal dia, tal hora tenho médico. Ela tem também na agenda dela lá, tudo marcadinho. Mas se um dia acontecer dela não poder ir, eu vou muito bem sozinho, só acho bom ir porque eu to no medico, numa consulta, eu posso não guardar alguma coisa que o médico falou, e ela guarda, “ o médico falou isso”, é mais uma garantia” (P12)*

*“Eu sacrifico ela também ne? Ela fica sacrificada porque também não sai, ela sai correndo daqui pra ir na padaria, no mercado, só. Mas nem ela vai passeia nada, em lugar nenhum. Ate pra ir na igreja coitada, ela não tem ido” (P14)*

## **Cuidadores**

Para caracterizar os cuidadores do estudo, também foram consideradas as variáveis sociodemográficas apresentadas no quadro 9. Os cuidadores tinham a idade média de idade média de 63 ( $\pm 11$ ) anos, sendo onze do sexo feminino, sete são pessoas de referência da família, e todos vivem com companhia. Todos eles alfabetizados, cinco dos indivíduos possuem escolaridade inferior ao nível



de ensino médio, e apenas dois deles trabalhando.

No quadro 10, está apresentada a história tabágica dos cuidadores estudados, mostrando que cinco eram ex-tabagistas, fumavam em média 20,6 ( $\pm 13,10$ ) cigarros ao dia, com média de 29,4 ( $\pm 19,20$ ) anos fumando, e pararam de fumar em média 16,4 ( $\pm 14,80$ ) anos. Três deles, ainda continua fumando, com média de 40 cigarros ao dia, por média de 45,3 ( $\pm 10,50$ ) anos.

As variáveis relacionadas aos cuidados prestados estão apresentadas no quadro 11. O tempo médio de cuidado prestado foi de 19 ( $\pm 8,2$ ) horas, e a média em anos dedicados ao cuidado foi 2,7 ( $\pm 2$ ) e dois cuidadores tiveram seu estado de saúde piorado depois que passaram a prestar cuidados.

Já o quadro 12 mostra a colocação das dimensões da *CB scale*, que foram organizadas de mais sobrecarga a menos sobrecarga (sendo 1 a mais e 5 a menos):

1. Ambiente,
2. Decepção
3. Tensão geral
4. Envolvimento emocional
5. Isolamento

**Quadro 9: Distribuição dos cuidadores estudados segundo características gerais, Botucatu 2016.**

<b>Cuidador</b>	<b>Sexo</b>	<b>Idade</b>	<b>Estado Civil</b>	<b>Condição na família</b>	<b>Vive com companhia</b>	<b>Total de Moradores na casa</b>	<b>Religião</b>	<b>Escolaridade</b>	<b>Atividade que exercia no trabalho</b>	<b>Trabalha</b>
<b>C1</b>	M	72	casado	referencia	Sim	4	evangélico	ginásio	maquinista, inspetor de condução	não
<b>C2</b>	F	76	solteira	referencia	Sim	2	espírita	ginásio	encarregada na seção de compras da medicina	não
<b>C3</b>	F	73	casada	conjugue	Sim	5	católica	primário	do lar	não
<b>C4</b>	F	60	casada	conjugue	Sim	2	evangélico	ginásio	do lar	não
<b>C5</b>	M	67	casado	referencia	Sim	2	protestante	ginásio	bancário	não
<b>C6</b>	F	54	casada	filha	Sim	3	católica	ginásio	auxiliar de escritório	não
<b>C7</b>	F	53	casada	cunhada	Sim	4	católica	ginásio	domestica	não
<b>C8</b>	F	50	viúva	filha	Sim	2	católica	ginásio	cabeleleira	não
<b>C9</b>	F	61	casada	conjugue	Sim	3	católica	primário	domestica	não
<b>C10</b>	F	73	casada	conjugue	Sim	2	espírita	primário	domestica	não
<b>C11</b>	F	44	casada	prima	Sim	3	evangélico	ginásio	cuidadora	sim
<b>C12</b>	M	64	casado	conjugue	Sim	2	evangélico	ginásio	eletrecista, hidráulico	sim
<b>C13</b>	F	79	casada	conjugue	Sim	2	católica	primário	tecelagem	não
<b>C14</b>	F	59	divorciada	filha	Sim	3	evangélico	fundamental	cozinheira industrial	não

**Quadro 10: Distribuição dos cuidadores estudados segundo sua história tabágica, Botucatu 2016**

<b>Cuidadores</b>	<b>Tabagista</b>	<b>Quantidade de Cigarros</b>	<b>Tempo que fuma/ fumou (anos)</b>	<b>Tempo que parou (anos)</b>
<b>C1</b>	ex tabagista	40	40	20
<b>C2</b>	não	-	-	-
<b>C3</b>	não	-	-	-
<b>C4</b>	tabagista	40	45	
<b>C5</b>	ex tabagista	20	50	7
<b>C6</b>	não	-	-	-
<b>C7</b>	ex tabagista	3	1	40
<b>C8</b>	tabagista	40	35	-
<b>C9</b>	não	-	-	-
<b>C10</b>	não	-	-	-
<b>C11</b>	não	-	-	-
<b>C12</b>	tabagista	40	56	-
<b>C13</b>	ex tabagista	20	36	2
<b>C14</b>	ex tabagista	20	20	13

**Quadro 11: Distribuição dos cuidadores estudados segundo as características dos cuidados prestados, Botucatu 2016**

<b>Cuidadores</b>	<b>Tempo que cuida dessa pessoa (anos)</b>	<b>Tempo diário que oferece cuidados (horas)</b>	<b>Cuidados prestados é remunerado</b>	<b>Grau de parentesco</b>	<b>Saúde piorou depois que passou a cuidar</b>
<b>C1</b>	1	24	não	esposo	sim
<b>C2</b>	4	4	não	irmã	não
<b>C3</b>	7	24	não	esposa	não
<b>C4</b>	1	24	não	esposa	não
<b>C5</b>	1	24	não	esposo	não
<b>C6</b>	0,5	7	não	filha	não
<b>C7</b>	1	5	não	cunhada	não
<b>C8</b>	3	24	não	filha	não
<b>C9</b>	3	24	não	esposa	não
<b>C10</b>	5	24	não	esposa	não
<b>C11</b>	0,25	11	não	prima	não
<b>C12</b>	2,33	24	não	esposo	não
<b>C13</b>	4	24	não	esposa	não
<b>C14</b>	5	24	não	filha	sim

**Quadro 12: Distribuição dos cuidadores estudados segundo *Caregiver Burden scale*, Botucatu 2016.**

<b>Cuidadores</b>	<b>Tensão geral</b>	<b>Isolamento</b>	<b>Decepção</b>	<b>Envolvimento Emocional</b>	<b>Ambiente</b>
<b>C1</b>	12 (1,5)	5(1,6)	7(1,4)	5(1,6)	9(3)
<b>C2</b>	12 (1,5)	3 (1,0)	5 (1,0)	3 (1,0)	3 (1,0)
<b>C3</b>	12(1,5)	3(1,0)	5 (1,0)	7 (2,33)	6 (2,0)
<b>C4</b>	26 ( 3,25)	3(1,0)	20 (4,0)	5 (1,66)	5 (1,66)
<b>C5</b>	10 (1,25)	5 (1,66)	9 (1,8)	3(1,0)	6 (2,0)
<b>C6</b>	8 (1,0)	3(1,0)	5 (1,0)	3(1,0)	3 (1,0)
<b>C7</b>	8 (1,0)	3(1,0)	5 (1,0)	3 (1,0)	8 (2,66)
<b>C8</b>	8 (1,0)	3(1,0)	9 (1,8)	3 (1,0)	5 (1,66)
<b>C9</b>	23 (2,87)	6 (2,0)	12 (2,4)	9 (3,0)	8 (2,66)
<b>C10</b>	12 (1,5)	5 (1,66)	10 (2,0)	8 (2,66)	4 (1,33)
<b>C11</b>	8 (1,0)	3(1,0)	8 (1,6)	3 (1,0)	3 (1,0)
<b>C12</b>	10 (1,25)	3(1,0)	8 (1,6)	3 (1,0)	6 (2,0)
<b>C13</b>	13 (1,62)	3(1,0)	5 (1,0)	3(1,0)	3 (1,0)
<b>C14</b>	29 (3,65)	9(3,0)	13(2,6)	5(1,66)	8(2,66)
<b>Total</b>	191(13,64)	57 (4,07)	121 (8,64)	63 (4,50)	77(5,50)
<b>Media</b>	<b>1,70</b>	<b>1,35</b>	<b>1,72</b>	<b>1,49</b>	<b>1,74</b>
<b>Desvio Padrão</b>	<b>0,88</b>	<b>0,58</b>	<b>0,84</b>	<b>0,69</b>	<b>0,71</b>

**Análise das entrevistas dos Cuidadores**

<b><u>Categoria 1: Fortalezas do cuidador</u></b>
Aspectos emocionais
Manuseio do equipamento
Grau de dependência do paciente
Colaboração do paciente

<b><u>Categoria 2: Desafios do cuidador</u></b>
Preocupação
Medo
Dependência emocional
Dependência física
Estrutura física do torpedão de oxigênio
Assistência do fornecimento de oxigênio
Aumento de Energia
Conviver com o familiar nessa situação clínica
Locomoção do equipamento
Limitação
Mudança de vida

<b><u>Categoria 3: Alterações emocionais, sociais, da vida cotidiana e econômicas na vida do cuidador</u></b>
Isolamento social
Limitação
Temperamento
Dependente emocional
Preocupação
Medo de sair com o paciente
Mudança na Rotina/ Hábitos
Relação Sexual
Vaidade

<b><u>Categoria 4: Alterações na relação familiar do cuidador</u></b>
Personalidade
Mudança na estrutura familiar

### **Categoria 1: Fortalezas do cuidador**

O cuidador visualiza o lado positivo de cuidar, envolvendo aspectos emocionais, com sentimentos de amor, carinho, afeto, além de se envolver, ficar animado com a melhora no estado geral do paciente. Também relata facilidade de cuidar de um usuário de ODP, pois é fácil o manuseio do equipamento, além de visualizar vantagens do paciente não ter um grau de dependência grande, não necessitando de tantos cuidados, sendo colaborativo.

*“A teve ne? Eu sabendo que ele tá com o oxigênio eu sei que ele não vai passar mal, não vai ter um infarto, um ne? Tomando um oxigênio e fazendo direitinho eu fico mais tranquila” (C4)*

*“A sim, e com o uso do oxigênio, com a medicação isso foi diminuindo, isso já não é como era antes, não e tanto medo que tinha como era antes, isso*

*melhorou bastante. A pra mim facilitou bastante, menos preocupação ne? Fica mais tranquilo. Então pra mim é bom por causa disso ne? Eu não tenho aquele cuidado exagerado, porque eu precisava ter antes, porque o oxigênio já ajuda bem, já facilita essas coisas, deixa ela um pouco melhor. Como ela tinha muitas vezes ataque de pânico, diminuiu, então a gente também fica bem ne. A pra ela foi bom, porque tirou um pouco do cansaço que ela tinha, aquela falta de ar, isso ai alivia bem pra ela ne? Então foi muito bom ela ter começado a usar todo esse tempo, tem feito melhora, tem melhorado bem o oxigênio, mais os exercícios que ela faz, mais a medicação tem melhorado. Quando ela vai pra fisioterapia eu sempre levo o portátil, mas ontem ela fez quinze minutos de bicicleta, sem precisar usar o oxigênio. Então o tratamento vem melhorando, vem progredindo, então ta dando resultado. Pra ela por exemplo, melhorou, facilitou muito o estado geral dela, graças a Deus está tudo bem. E ela deu uma melhorada, tanto que no começo ela usava 18h por dia, agora já baixou pra 12h, então aos pouquinhos tá melhorando. Eu pelo menos tenho a esperança que um dia ela vai parar com isso ai. Não, eu peguei bem as instruções, consigo manipular bem, não tem problema nenhum, nada acrescentar. A gente tá bem servido, a empresa que fornece o oxigênio, é só ligar que eles já vem, tá tudo bem nesse aspecto” (C5)*

*“A na parte do oxigênio não tem que fazer nada ne? Não tem que mexer com ele, ele funciona direitinho, a gente tá sempre vendo se tá bom pra ela. Não os horários que tem que ligar e desligar já é normal, problema nenhum, ele funciona direitinho ne, graças a Deus, nunca deu problema” (C6)*

*“Mas se não tivesse a máquina, acho que ela não viveria, já tinha, já tinha falecido já, sem o oxigênio, tem que agradecer a Deus que tem oxigênio, que tem como respirar” (C7)*

*“Porque ele já desde o começo que deu problema nele, ele tá usando o oxigênio, foi bem mais fácil. Porque antes, porque demorou um pouquinho pra gente consegui ne? Ele tinha muita falta de ar, ele não conseguia descer a escada, subi, mas agora melhorou muito, muito mesmo. É fácil cuida dele, ele é uma pessoa que não precisa ajudar no banho, ele faz tudo sozinho” (C8)*

*“Ah, pelo menos não fica passando mal ne?” (C9)*

*“Ai fácil, no caso dele assim, ele faz tudo praticamente” porque tem paciente que você precisa fazer tudo ne, no banho mesmo, a única coisa que eu faço, lavar as costas dele, e ajudar ele a enxugar as costas, é a única coisa assim, a roupa eu ajudo ele colocar a camiseta, a blusa, então eu não tenho dificuldade com ele ne” (C11)*

*“Tudo é fácil, porque ela colabora” (C12)*

*“Banheiro ele vai sozinho, comida no prato eu ponho pra ele” (C13)*

## **Categoria 2: Desafios do cuidador**

Os cuidadores vivenciam momentos estressantes na sua rotina, envolvem sentimentos negativos relacionados à prestação de cuidados, sentimentos negativos com a doença do seu familiar, sobrecarregando. Dependendo do grau de dependência do usuário, o cuidador precisa auxiliar no manuseio do



equipamento, aumentando o comprometimento do físico, com a mobilidade do concentrador, dos ruídos, além do comprometimento psicológico, de precisar saber lidar com as alterações de comportamento do seu parente. Eles também sofrem com alterações cotidianas, assumindo a parte financeira.

*“É mais a atenção, carregando peso, o que ela quer fazer e não consegue, uma caminhada um pouquinho mais prolongada, então eu preciso levar ela, carregar um pesinho pra ela. Modificou bem meu sistema de vida, fazer comida porque ela não pode ficar no fogo, arrumar a cozinha, é isso ai ne?” (C1)*

*“Que nem eu falei pra você, a gente fica preocupada, porque as vezes ele tem uma reação assim, espontânea, que a gente acha que a gente corre pra ver se é alguma coisa que tá acontecendo, a única coisa que a gente fica chateada dele tá assim ne? Tem horas que da dó, sabe? A gente tá conseguindo pagar, tudo certinho, mas essa a gente fica chateada de ter aumentado tanto. Já pedimos lá na companhia pra ve se diminui, eles fazem umas conta lá que a gente não entende e eles também explicam que não da pra você entender” (C2)*

*“De noite assim, eu sou uma pessoa que durmo, mais não durmo. Acordo muito. Então quantas vezes eu sento assim e olho pra ver se ele tá com oxigênio. Ai eu tenho assim, um sentimento dele usar isso ne?” (C3)*

*“Tem assim, que estar levando pra lá e pra cá, essa máquina é grande, pesada, então é só essa dificuldade de locomoção assim ne?” (C5)*

*“É, eu acho injusto ne, acho injusto ela necessitar dessa máquina, e ela puxar tanta energia, porque já paga imposto, já paga de coisa, ainda tem que por uma necessidade tá pagando um custo tão elevado, eu acho injusto. Ela não tá usando porque ela quer, não é um aparelho eletrodoméstico ai qualquer, que ela usa ai por abuso, é uma necessidade ne” (C6)*

*“É, isso ai entristece um pouco a gente também né, porque ela sempre foi uma pessoa animada, sempre gostou de ajudar, tá sempre por perto, e as vezes ela ve que não consegue fazer muito” (C7)*

*“Então não durmo mais. Durmo no chão, desde que ele começou a usar o oxigênio, durmo no colchão, mai não durmo perto dele. Aquela máquina não deixou eu dormir, no primeiro dia que ele pôs, não me deixou dormi, se eu não dormi a noite, eu já não tenho saúde boa, eu amanheço irritada, nossa, não tem quem suporta eu, porque eu fico ruim mesmo, eu brigo comigo mesmo, porque não dá, aquela barulho lá “ tuf, tuf, tuf”, ai desolivre, pelo amor de Deus. Não deixa eu dormi. Muita teimosia, muita teimosia” (C9)*

*“A o oxigênio só da dificuldade mesmo ne? Sem o oxigênio ele ia tomar banho sem problema, agora com o oxigênio ele tem que tomar banho com ele, preciso lá, lavar a costa dele, ajuda ele a se enxuga, tudo, porque fica com farta de ar se não por o oxigênio ne? Ficou mais difícil porque tem que correr atrás do oxigênio quando não tem, tem que fazer tudo isso ne?” (C10)*

*“Eu sou muito apavorada, eu tenho medo de acontecer alguma coisa, e eu não saber o que faze, eu espero que na hora, se acontece alguma coisa, que eu não passe mal, porque não sei” (C11)*

*“Porque ela é teimosa, ela fala que não, mas ela é teimosa sim. Mentalmente ela acha que pode tudo, mas fisicamente, o pulmãozinho dela já não deixa ela fazer tal coisa” (C12)*

*“Fica naquela preocupação, com medo de faltar luz. No começo foi difícil, controla, eu não sabia bem se ela podia andar, tinha que muda o oxigênio, tinha que tá toda hora olhando, eu tinha medo de cai. Mas depois já fui me acostumando, pegando o jeito. Ai é difícil porque a gente não pode mais sai, ela não quer sai na rua. E nos saímos sempre juntas, estávamos juntas sempre, em qualquer lugar ia no supermercado juntas, no centro, nas loja. Sentava numa lanchonete e comia, ia na sorveteria, minha mãe doida por sorvete, ia sempre tomar sorvete, e hoje não pode mais. Ela se fechou. Nossa, tropeça na mangueira, é bem complicado. Eu passo a mangueira por aqui ó, porque a gente acaba tropeçando mesmo. Barulho, incomoda bastante. O que me preocupa muito é em relação a conta de luz, desde que minha mãe ficou doente, que as contas começaram a vim muito alta, R\$200, R\$300, R\$400 de luz, que não tava dando. Não tenho condições de pagar, não consigo pagar. No começo eu andei pagando, mas daí faltou, se pagava, faltava pra comer, pras outras coisas ne? Ainda eu tinha minha filha, compra coisa pra escola, então, ai eu não paguei, parei de pagar. Dai falei com a M, ela fez uma cartinha, pra mandar pra CPFL, eu mandei, que a CPFL mandava aviso de corte, mandava as conta, ai mandei uma carta pra CPFL, ai graças a Deus a CPFL não veio corta. Eles não diminuíram a conta, mas também não cortaram a luz. Mas só que falaram que eles não iriam me isentar, ficaria com essa divida. Isso me causou muitos problemas, a conta de luz aqui, era em nome do meu pai, sujou nome dele, causou um monte de problemas, porque ele queria compra, e não podia. Foi constrangedor pra mim, porque eu sempre fui uma pessoa que sempre fui muito consciente das minhas responsabilidades, sempre paguei minhas contas. Sou ate hoje de pagar tudo certinho, so que a conta de luz foi virando uma bola de neve” (C14)*

### **Categoria 3: Alterações emocionais, sociais, da vida cotidiana e econômicas na vida do cuidador**

O cuidador tem sua rotina alterada, devido a assistência prestada ao seu familiar, perde a autonomia, envolve sentimentos negativos, podendo desenvolver doenças psicológicas, diminui a autoestima. Ele se isola socialmente, diminui as atividades de lazer, tem também alteração na sua vida sexual.

*“Ai ai ai quase 100%, principalmente na cabeça que eu já não consigo mais fazer, ficar meia hora fora de casa, sem estar concentrado nela, o que pode estar acontecendo, será que aconteceu alguma coisa, então já que imediato eu tenho que retorna a minha casa ne? A sou eu que faço tudo. Eu que faço, mercado, açougue, padaria, tudo é eu, no banco, mas sempre com atenção em casa ne. A trancou, me tirou toda a liberdade, perdi totalmente, eu não tenho mais” (C1)*

*“Mas deixa a gente preocupada, que nem eu falei, suspiro, a gente corre e pergunta o que tá acontecendo, ai ele tá bem, não tem nada, mais é que nessa parte preocupa. Mais a gente aceita, não vou ficar desesperada por causa disso” (C2)*

*“A dormindo menos, dormindo menos, afetou sim” (C4)*

*“Ah, como ela tem um grupo de amigas dela, eu também tenho um grupo de amigos do banco, que a gente saía também uma vez por semana, ia no clube tal, que eu também parei de ir pra cuidar dela. A sim, quando eu saio a tarde por exemplo, aí eu já fico mais preocupado, mais ligado, embora tenha celular, qualquer coisa ela liga, mas a gente fica sempre ligado, é que não gosto que ela fique sozinha, a gente tem essa preocupação. Eu tinha antes esse grupo de amigos que reunia uma vez por semana no clube, jogava bocha, agora não faço mais né, a gente vai num almoço, num jantar, diminui bastante essa parte, porque eu não gosto de ir lugar nenhum sozinho, eu vou sozinho fazer o serviço da casa, mas em festas, essas coisas, eu não vou sozinho. Não deixo ela aqui, pra eu ir. Então logicamente que isso limita um pouco na atividade né? Mas dentro do que é possível fazer a gente faz. Isso aí não causa problemas entre nós, se da pra ir a gente vai, se não da pra ir, a gente não vai e pronto. Não tem problema nenhum” (C5)*

*“Aí eu fiquei nervosa né, quando o homem trouxe essa máquina aí, me deu um desespero, a primeira vez que veio. Eu falei “ai meu Deus o que eu vou fazer com esse troço aí”, ele tava internado, não entendo nada, não sou enfermeira nada, me deu um desespero viu?” (C10)*

*“Mas assim né, você vai e quer fazer tudo rapidinho e voltar correndo, ele até fala pra mim que eu sou rápida, “nossa já veio”, é que eu vou rápido e venho rápido, não fico enrolando. Que eu sei que eu tenho que vim logo né. Mas assim, minha prioridade é ele, se ele me chamar pra fazer alguma coisa, eu largo tudo e venho. Teve um dia que por causa do calor, ele estava passando mal, nossa estava morrendo de medo de acontece alguma coisa com ele” (C11)*

*“O que mudou? Aí não da pra namora mais. A única coisa. Veja bem, deixa eu explicar, eu não a procuro com frequência, primeiro lugar, por respeito a ela, e a doença dela, porque muitas vezes ela se senti mal. E aquilo me incomoda a minha pessoa, incomoda eu. E não ela, que eu chego pedi perdão, desculpa. Então muitas vezes nós não namora, e passa muito tempo. Mas como eu to dizendo, por respeito a doença dela, porque eu vejo o quanto é cansativo, certo? E se é uma coisa que, que desculpa eu fala, mas primeiro lugar a saúde dela. Não me incomoda, o que me incomoda é o cansaço que depois ela senti. Isso que me incomoda, que eu me sinto tão brutal, uma coisa tão brutal, e ela tão carinhosa fala “magina meu veio”, “para com isso, eu já volto no normal já”, é difícil explica esse tipo de coisa. Iii o veio aqui era, vixi, era todo dia bicho. E ainda falava “isso aqui não é buraco de tatu”, aaaa moça, faz mais de 3 meses, 4 meses, entendeu? Que nem eu falei, tem coisa que não da pra falar, certo? é, como homem tem uma facilidade de expor sozinho muita coisa, então eu me viro conforme eu posso, sozinho. Certo? Não saio a procura de coisas não. Não faço mais, porque eu não posso. Eu gostava de jogar futebol e nadar. E pescar, uuuuuuu pescar. São essas três coisas que eu aprendi desde a minha infância, pesca, nada e joga futebol. Essas era as coisas principais da minha vida, e hoje eu não faço mais” (C12)*

*“A mudou por causa da doença dele né? De primeiro a gente saía muito, nós íamos pra Santos, ia pra Santo André, a gente passeava muito, agora não passeia mais”(C13)*

*“Mudou tudo né?” “as vezes as amiga convida pra sai, daí eu não vo. Fiquei, mais nervosa, mais preocupada. Eu quero que ela melhore, que fique bem. Aí, ultimamente, depois dessa última internação dela, que deu esse pneumotórax,*

*que ela ficou desse jeito, eu perdi o animo de tudo, animo de fazer as coisas. É, a cuida ne? Da banho nela, que eu não fazia, a comida mesmo era ela que fazia, eu trabalhava e ela cozinhava. Eu não to podendo trabalhar, o salarinho que minha mãe recebe não da, pra pagar luz, é tudo então. Totalmente, esses dias tava pensando nisso, minha filha falou “ nossa mãe, você não se arruma mais, parece que largo”, eu tava com o cabelo tudo branco, branco, minha filha que falou esses dia, vamos pintar esse cabelo. Dai ela pintou meu cabelo” (C14)*

#### **Categoria 4: Alterações na relação familiar do cuidador**

As mudanças na vida do cuidador ocasionam alterações de personalidade, ele fica mais agressivo, nervoso, estressado, e acaba extravasando esses sentimentos de sobrecarga, em pessoas ao seu redor, na sua família. A sobrecarga também pode ocasionar mudança na estrutura familiar.

*“Ah eu acho, que pelo que me passou, eu tornei um pouco mais agressivo, verbalmente é logico. Aham, não tenho muita paciência, ai não tenha dúvida, não aceito uma resposta já fico irritado. Tudo isso ai” (C1)*

*“ Um pouco sem paciência sim. É a sobrecarga. É eu to, eu to meio assim, eu ando meio assim, bem irritada” (C14)*

Relato na mudança familiar, a visão do cuidador do comportamento do paciente com seus familiares.

*“A única coisa que, o sistema nervoso dela alterou bem, comigo, com os filhos, com as pessoas mesmo de fora, houve uma alteração brusca, é, é, é perdoável, é perdoável” (C1)*

Relato também do cuidador, de sua visão na relação do comportamento dos familiares com o doente.

*“Ah mudou, meus filhos mudaram. Eles ficaram mais preocupados” (C4)*

*“Por causa que aposentaram ele por causa do oxigênio, no prazo de um ano aposentaram ele. Foi vap-vupt. Por causa do oxigênio, eu falo pra ele, a casinha essa aqui é minha, mas a intenção era a gente fica lá, a gente aumentar essa, e depois vim pra cá. Mas tivemos que vim tudo antes, tira filho que morava aqui, vixi foi uma confusão. Queria vim mais tranquilo sabe? Pode ver, minha mudança tá tudo ai, mais fora de casa do que dentro, porque não cabe tudo lá dentro” (C9)*

## 5. DISCUSSÃO

Os pacientes apresentaram média de idade de 73 anos, confirmando os dados da literatura que mostra uma maior prevalência da DPOC acima de 40 anos de idade e vai se agravando com o tempo, fazendo-se necessário o uso da ODP em idade avançada<sup>(1)</sup>. Neste estudo, tiveram mais homens com a doença, devido ao cigarro estar relacionado à masculinidade, reforçados na socialização dos homens<sup>(26)</sup>.

A desigualdade em saúde está relacionada ao meio em que o indivíduo está inserido, com suas condições socioeconômicas e estilo de vida<sup>(27)</sup>, neste caso 10 apresentam baixa escolaridade, tendo poucas informações sobre as causas da DPOC.

A DPOC apresenta diversas causas, mas neste estudo todos os usuários de ODP, são ex-fumantes, e dois além de terem fumado, trabalhavam com fogão a lenha. Ou seja, neste estudo a causa principal da doença foi a inalação da fumaça do tabaco<sup>(1)</sup>.

Quanto aos cuidadores neste estudo, apresentaram idade média de 63 anos, mostrando que são idosos e que também precisam de cuidados. Muitas vezes é esquecido que o cuidador tem suas necessidades e suas próprias demandas de saúde. E a medida que ele vai adquirindo incapacidades, tem mais dificuldade de cuidar de si mesmo e do outro, ficando os dois suscetíveis<sup>(28)</sup>. Quanto ao sexo, 11 cuidadores são mulheres, na maioria das vezes é a figura feminina designada para auxiliar nos cuidados<sup>(28)</sup>.

Em relação a escolaridade, cinco possuem escolaridade inferior ao ensino médio, apresentando pouco conhecimento sobre os problemas de saúde e sobre os cuidados necessários que são requeridos<sup>(29)</sup>.

Quanto a história tabágica dos cuidadores, cinco são ex-tabagista, ou seja, parando de fumar eles diminuiram 30% de chance de terem doenças cardiovasculares, câncer em diversos sítios, acidente vascular e diminuiram quase 90% de chance de terem DPOC ou câncer de pulmão<sup>(30)</sup>.

Ainda entre os cuidadores, três eram tabagistas, e segundo estudo Silva, o principal fator relacionado com a DPOC é o cigarro. Além da dependência da nicotina, o fumo está relacionado à distúrbios comportamentais e psiquiátricos, também à fatores genético e socioambientais<sup>(30)</sup>. São necessárias intervenções de saúde pública para a cessação do tabaco, pois o indivíduo ganha de 10 a 15 anos de vida com qualidade e diminuem as doenças<sup>(30)</sup>. Neste presente estudo, estes cuidadores fumantes, não temiam em um dia ter a DPOC e precisar da ODP, eles apenas comentavam que sabiam que podia acontecer, mas sem receio disso.

Após análise diante das falas desses usuários e de seus respectivos cuidadores, surgiram as categorias que foram agrupadas em quatro temas, que são eles: Fortalezas, Desafios, Alterações emocionais, sociais, cotidianas e econômicas e Alterações na relação familiar.

O tema Fortalezas aborda a categoria Fortalezas da Terapia e a categoria Fortalezas do Cuidador.

A categoria Fortalezas da terapia, discuti sobre as vantagens da ODP sob a visão do paciente. O objetivo do tratamento é reduzir a hipoxemia tecidual, aumentando a sobrevida por melhorar as variáveis fisiológicas e sintomas clínicos, além de contribuir para um aumento na qualidade de vida dos usuários<sup>(7)</sup>.

A terapia melhora os sintomas da DPOC, pois fisiologicamente, a ODP

melhora a oferta de O<sub>2</sub> para as células, proporcionando inúmeros benefícios ao paciente, como o aumento na capacidade funcional pulmonar, estabiliza ou reverte o quadro de progressão de hipertensão pulmonar, reverte a policitemia secundária, regula os parâmetros hematológicos, controla as arritmias cardíacas e a dispneia, melhorando assim a função neuropsíquica e neuromuscular<sup>(7, 31)</sup>.

Com relação ao aspecto clínico, ela proporciona melhora na falta de ar, aumento na tolerância de exercícios físicos e melhora também para as atividades cotidianas <sup>(31, 32)</sup>.

Para o aspecto psicológico do paciente, a ODP causa melhora no estado mental<sup>(31)</sup>. O paciente se sente seguro por estar usando uma terapia que melhora a falta de ar, o desconforto que a doença causa. Ele tem o aparelho como seu porto seguro, além de ter a consciência de que é de extrema relevância seu uso para se manter vivo. Outra melhora é no estado neuropsíquico, aumentando a concentração, a perda de memória e na habilidade de abstração<sup>(7, 31)</sup>.

Todos esses benefícios proporcionam melhora significativa da qualidade de vida, o paciente consegue tolerar exercícios físicos, aumentando a distância caminhada, permitindo que o paciente se mobilize <sup>(7)</sup>. Também diminui o número de internações, o uso do serviço de urgência e emergência.

Nessa categoria, as falas afirmam que os usuários se beneficiam com a terapia, fazendo jus ao custo benefício da prescrição<sup>(7)</sup>.

Na categoria Fortalezas do Cuidador, ressalta o lado positivo da prestação dos cuidados. Muitas vezes o cuidado informal é representado por uma obrigação moral e social que a sociedade emprega, porém persiste o afeto, proteção, reciprocidade. O cuidador experimenta o lado positivo, como a satisfação de cuidar de uma pessoa da família, envolvendo aspectos

emocionais, como amor, carinho, paciência, dedicação, zelo, doação, altruísmo e segurança<sup>(33)</sup>. Essa categoria, no presente estudo, é representada por falas de segurança e carinho que o cuidador tem com seus familiares depois que começaram o uso da ODP, é nítida a melhora do paciente, como consequência os parentes se sentem mais aparados e aliviados com o suporte.

As motivações de cuidar são diferentes, mas predomina a afetividade, amor, gratidão<sup>(34)</sup>, os cuidadores se sentem animados de verem melhora no quadro da doença dos seus familiares com uso da ODP, facilitando na responsabilidade, como é relatado neste estudo.

Cada pessoa tem uma maneira de encarar a situação, uma maneira de interpretar, enfrentar e se adaptar com ela. Segundo o estudo Manzini CSS, a resiliência é a capacidade que o indivíduo possui de superar as adversidades sem apresentarem transtornos físicos ou mentais, ou até em algumas vezes, se tornarem pessoas melhores depois frente as condições desfavoráveis. A resiliência também é promovida de acordo com o apoio familiar, social e financeiro, pela divisão das responsabilidades, pelo melhor estado físico e emocional do cuidador, e pelo conhecimento que se tem sobre a doença<sup>(35)</sup>.

Nesse caso, a resiliência do cuidado, o indivíduo apresenta um trabalho exaustivo, porém não trás para si as dificuldades, e sim as facilidades de cuidar, de superar os desafios e enxergar o lado bom de poder cuidar de um familiar.

Além dessas vantagens, os cuidadores afirmam ter facilidades no manuseio do concentrador de O<sub>2</sub>, mencionam que ele é fácil de manipular e transportar, por ser mais leves que o torpedo de O<sub>2</sub><sup>(36)</sup>, falam também da assistência, que são muito bem atendidos pelo fornecimento de oxigênio por torpedo, sendo um fator positivo para zelar pelos usuários da terapia.



O paciente tem um grau de dependência, necessitando de cuidados diários<sup>(33)</sup>, porém ele tem a autonomia de conduzir sua vida e suas atividades sozinhas, necessitando pequenos auxílios em algumas ocasiões, e quando precisa de algo, ele também é bem colaborativo. Diante disso, fica mais fácil para o cuidador, pois não precisa prestar cuidados ininterruptos, exigindo menos da sua pessoa.

Poucos estudos relatam os pontos positivos do ato de cuidar, o que acaba não valorizando esse trabalho e nem incentivando as pessoas que precisam realizar essa tarefa. São necessárias mais pesquisas sobre o tema, para despertar interesse e fornecer subsídio a quem está cuidando, pois a tarefa não é fácil, e levantar os pontos benéficos ajuda na autoestima, incentivando, e assim, otimizando a assistência prestada ao doente.

O cuidador necessita de amparo e orientações para exercer essa tarefa, se ele não receber assistência adequada, ele passa a ter uma visão negativa do seu trabalho, ressaltando apenas as dificuldades do cuidar<sup>(37)</sup>.

Esse tema Fortalezas é muito importante, pois reforça os benefícios da terapia, tendo maior adesão dos usuários, além de apontar o lado positivo do cuidar, incentivando e valorizando o trabalho do cuidador.

Outro tema que surgiu nesse presente estudo foi o Desafio, o qual é composto pela categoria Desafios da Terapia e a categoria Desafios do Cuidador.

A categoria Desafios da terapia, evidencia as implicações que os pacientes vivenciam com o tratamento, levanta alguns efeitos desvantajosos da ODP, que pode levar a falha no processo terapêutico, devido à restrição do uso pelo paciente.

A não adesão a terapia pode ser associada à motivos de medo, como declínio da doença, memória de quem já fez o tratamento e medo da dependência. Também ficam restritos, com isolamento social, frustração e queixas. Constrangimento também é outro elemento, gerando vergonha, culpa, mudança na imagem corporal e preconceito dos outros<sup>(38)</sup>.

Com a terapia, os pacientes ficam mais restritos no domicílio por conta do equipamento, se sentem presos à máquina e acabam se isolando, eles se sentem limitados. Embora o oxigênio permita que eles façam mais atividades, o usuário se sente incomodado, e se fecha no domicílio<sup>(38)</sup>.

Além das restrições físicas, que o equipamento provoca, o paciente fica limitado na autonomia para realizar suas atividades diárias, o seu autocuidado, necessitando muitas vezes de ajuda, criando um sentimento de frustração<sup>(38)</sup>. Algumas vezes, o usuário até realiza o seu autocuidado, porém com certas dificuldades, mas a decisão de considerar isso um fardo ou não depende da visão do paciente.

O aparelho de O<sub>2</sub> não é fácil, os pacientes relatam prejudicar sua imagem corporal, além de colocar sua doença “visível” para os outros, anunciando ao público a terapia. Eles se sentem com vergonha, culpa de ter fumado, eles acham que passam a impressão de uma pessoa fraca e doente. Alguns, às vezes, consideram um meio de penitência por ter fumado. Esses sentimentos, de emoções negativas, é uma forma de conduzir a aceitação, para poder enfrentar o tratamento<sup>(38)</sup>.

Às vezes, eles acabam não realizando suas atividades diárias ou suas vontades, por medo de estar longe da máquina, se sentem mais seguros dentro de casa com ela. Outra situação vivenciada é a não utilização do oxigênio,

conforme prescrito, por medo do vício<sup>(38)</sup>.

Existe também o paciente que relata a decepção com o tratamento, pois não consegue visualizar melhora da sua doença, da sua intervenção, e se sente frustrado. É nítida a decepção, o quanto ele avalia os benefícios versus o inconveniente <sup>(38)</sup>.

Além do distanciamento social que a terapia causa, ela ocasiona barreiras físicas, devido ao seu equipamento, fazendo com que o paciente diminua a mobilidade devido a mangueira e as tomadas. O aparelho também causa desconforto em relação aos tubos nasais, ocasionando secreta ou até sangramento nas narinas, tontura, perda de paladar e do olfato e os ruídos do equipamento<sup>(38,12)</sup>. Muitas vezes essas barreiras podem impedir a realização das atividades cotidianas e atrapalhar na vida pessoal deles, fazendo-se necessário a educação em saúde, a qual segundo a OMS defini a educação em saúde como combinação de ações e experiências de aprendizado planejado com o intuito de habilitar as pessoas a obterem o controle sobre os fatores determinantes e comportamentos de saúde <sup>(39)</sup>.

Outra desvantagem é o aspecto econômico, pois a utilização dessa intervenção não é barata considerando o consumo de energia e o aluguel do aparelho, mas se levarmos em conta a diminuição das internações, o tratamento torna-se acessível para os cofres públicos. Eles economizam nos serviços hospitalares, e gastam em média R\$110,00 por cilindro de 10 metros cúbicos (10m<sup>3</sup>) e R\$ 160,00 pelo aluguel de cada concentrador, isso varia de município para município <sup>(31)</sup>.

Apesar dos pacientes desse estudo ter o aluguel do equipamento subsidiado pela prefeitura ou a HC/FMB eles relatam descontentamento no

aumento no consumo de energia. O aumento do consumo vai depender do fluxo prescrito, mas muitos abandonam o tratamento, ou diminuem a quantidade de horas, para diminuir o valor da conta de energia, em alguns casos, os pacientes ficam endividados por não conseguirem pagar.

É necessário ponderar os custos, pois o paciente é afastado do trabalho, por invalidez e ele precisa arcar com o aumento da energia, às vezes com algum custo extra de medicamentos ou até, em algumas vezes, com o gasto no deslocamento para unidades emergenciais ou ambulatoriais.

Como pode ser observada, a terapia apresenta pontos negativos, por isso é de extrema importância saber as dificuldades enfrentadas pelos usuários para evitar o uso inadequado do tratamento, pois pode acarretar a persistência ou a piora dos sintomas da doença, tais como aumento da dispneia, diminuição do rendimento neuropsicológico, intolerância ao exercício e má qualidade de vida ou também pode comprometer as evidências indiretas de hipoxemia persistente, elevando os hematócritos, sinais clínicos persistentes de *cor pulmonale* descompensado e alterações eletrocardiográficas<sup>(7)</sup>.

A Categoria Desafios do cuidador, aborda as dificuldades do cuidador em prestar assistência a um paciente em uso da ODP.

O cuidador apresenta, psicologicamente, uma maior tendência para problemas de ansiedade e depressão, também sendo comum o aparecimento de sentimentos de medo e insegurança, geralmente produzida pela preocupação. A saúde mental, o envolvimento emocional e a vitalidade são domínios psicológicos mais afetados<sup>(40)</sup>. Nesse estudo, cuidadores relatam terem ficado mais preocupados depois da prescrição da terapia e com sentimento de pena, tristeza e medo pela doença de seu parente.

Existem muitas variáveis que causam sobrecarga do cuidador, entre as quais estão relacionadas com o paciente, como a gravidade da doença e o grau de dependência. Quanto mais avançado for à doença, maior a dependência, contribuindo para uma grande vulnerabilidade do familiar, para o estresse e carga, aumento o risco do comprometimento do físico, psicológico, social e familiar, entre outros<sup>(34)</sup>.

Outra vulnerabilidade do cuidador é prestar cuidado informal, pois este cuidado é realizado por familiares, mas normalmente é concentrado todas as responsabilidades em apenas um integrante da família, ocasionando sobrecarga de cuidados<sup>(33)</sup>.

Segundo o estudo de Araújo, os cuidadores indicam como uma das dificuldades a falta de paciência, o estresse durante as atividades e a irritação no convívio com o usuário<sup>(41)</sup>. Dessa forma, o cuidador deve ser orientado para aceitar a situação como ela é, procurar o lado positivo do cuidar e não culpabilizar as pessoas ou situações<sup>(42)</sup>.

Outro estudo, Kebbe et al.<sup>(15)</sup>, mostrou que o cuidador também sente algumas vezes, impotência por não saber lidar com comportamentos agressivos de seus pacientes, ou com a situação do adoecimento do mesmo.

Com a doença, o usuário fica mais irritado, nervoso, com medo, ansioso, envolvendo inúmeros sentimentos negativos, extravasando tudo isso para o familiar. O presente estudo, relata situações de teimosias do paciente, ocasionando certo desentendimento no lar.

O cuidador também tem sua rotina diária alterada, devido às necessidades do doente. Ele precisa exercer tarefas tanto cotidianas, como higiene, a alimentação e cuidado com os medicamentos, quanto tarefas esporádicas, como

levar a uma consulta médica. Esse acúmulo de atividades faz com que ocorra mudança na sua rotina, podendo acarretar em problemas relacionados à saúde<sup>(33)</sup>.

Outro problema é o equipamento, que segundo Tanni, aponta que o equipamento de fornecimento de O<sub>2</sub>, reduz a mobilidade dos pacientes<sup>(36)</sup> precisando muitas vezes de auxílio para a locomoção para carregar o aparelho, além de enroscar a mangueira e tropeçar. Outro aspecto, é que a máquina pode ocasionar ruídos desagradáveis.

O cuidador muitas vezes passa por dificuldades financeiras, devido a conciliar sua vida profissional com o ato de cuidar. Ele começa a faltar, atrasar do emprego, falhando tanto no seu trabalho remunerado quanto na assistência prestada ao seu familiar. Em virtude dessa conciliação de tarefas, ele reduz ou abandona seu trabalho remunerado, e se volta aos cuidados do seu parente, prejudicando sua vida econômica<sup>(33)</sup>. Como o cuidador fica responsável pelo doente, ele se sente na obrigação de arcar com os custos do tratamento, que nesse presente estudo, é a conta da energia elétrica, que é muito alta e causa muito descontentamento.

A categoria auxilia os profissionais de saúde, a saber, e entender sobre o que a ODP causa tanto no paciente, mas também no meio que ele está inserido, de forma a orientar e pensar em alternativas para aperfeiçoar o cuidado, tendo em vista as dificuldades do cuidador, e como consequência melhor aderência ao tratamento.

O tema Desafios reforça as dificuldades enfrentadas pelos usuários e os cuidadores, de forma a subsidiar a equipe no conhecimento, para poder adaptar e melhorar a assistência prestada a eles, para assim diminuir a não adesão ao

tratamento e aprimorar nos cuidados prestados pelos familiares.

O terceiro tema originado pelo estudo foi Alterações emocionais, sociais, cotidianas e econômicas, o qual aborda a categoria Alterações emocionais, sociais, cotidianas e econômicas do usuário e a categoria Alterações emocionais, sociais, cotidianas e econômicas do cuidador.

A categoria Alterações emocionais, sociais, cotidianas e econômicas do usuário, apresenta o quanto a terapia modifica a vida dos usuários, o quanto ela afeta no psicológico e no físico deles. Para o aspecto psicológico, o paciente fica mais emotivo, surge a negação, raiva, barganha, depressão, culpa, medo, além de outros sentimentos negativos. Já o comprometimento do físico, é pelo fato do paciente ficar mais limitado, por conta do equipamento, fazendo com que eles sejam dependentes em certo grau, para realização de atividades cotidianas<sup>(43)</sup>, diminuem ou não possuem mais vida social e atividades de lazer, e, além disso, o financeiro também é prejudicado pelo tratamento.

O departamento de Saúde da Família, da Universidade de Indiana, realizou um estudo que concluiu redução na qualidade de vida dos usuários de ODP, pois a terapia causa algumas limitações na vida cotidiana, como dependência para atividades do lar, para o autocuidado, ao sair de casa, fazendo com que o paciente fique isolado, se sinta frustrado, com preconceito e insatisfação, estando propenso à baixa autoestima, podendo levar à depressão<sup>(9)</sup>. A sociedade possui certas convicções, de que a mulher realiza os serviços do lar, e para o homem, trabalhar é a forma de mostrar que é provedor daquele lar. Mas por eles não poderem mais executar essas tarefas, eles se sentem desvalorizados<sup>(44)</sup>.

Muitas vezes o usuário necessita de ajuda para o seu autocuidado, perde

sua autonomia. Ele se senti uma pessoa fraca, frustrada, caindo sua autoestima ou até perdendo <sup>(38)</sup>. O cansaço e a falta de ar também são fatores que diminuem a autoestima <sup>(44)</sup>, além de se incomodarem com a aparência usando o cateter de O<sub>2</sub>, optando por não se arrumar mais, e pelo fato de ficarem mais em casa, deixam a vaidade de lado.

É necessário um suporte aos pacientes depois de prescrito a terapia, pois a ODP afeta os valores da pessoa, e nesse caso, perder a vaidade é muito forte, o usuário passa a ser algo que não era, ele se senti esquecido, com vergonha dele próprio, não existe mais vontade de exibir sua imagem pessoal, perdendo a autoestima, e ficando vulnerável a depressão.

Existem poucos estudos que correlacionam o diagnóstico da DPOC com as mudanças comportamentais. Mas sabe-se que quanto mais avançado o quadro da doença, mais é comprometida a qualidade de vida do doente<sup>(45)</sup>.

A DPOC está associada a várias comorbidades, destacando a depressão e a ansiedade, possuindo um impacto significativo no doente, familiares, sociedade e no avanço da doença<sup>(45)</sup>.

O estudo, realizado por Monteiro relata que a depressão nos pacientes com DPOC varia entre 10% a 42%, e quando eles usam a ODP a depressão aumenta, atingindo taxas de 62%. Enquanto que a ansiedade varia entre 10% a 19% nos pacientes acometidos pela doença crônica respiratória<sup>(45)</sup>. O presente estudo apresenta a ansiedade, o medo, nervoso e a raiva como principais mudanças na personalidade do doente.

As doenças psicológicas não tratadas aumentam a incapacidade física, a morbidade, o consumo de recursos médicos, maior o número de hospitalizações, ocasionando o comprometimento na qualidade de vida, sendo necessária o



diagnóstico precoce e tratamento destas doenças, melhorando a aderência a ODP e o estado geral do paciente<sup>(45)</sup>.

O paciente também passa por uma fase de aceitação da doença e do seu tratamento, adaptação com a terapia tanto física, com restrições impostas pelo equipamento, como também precisa compor o psicológico, que exige enfrentamentos com ele próprio e perante a sociedade, surgindo sentimentos de preconceito e vergonha.

Outro aspecto que muda na vida dos usuários são as atividades de lazer, que eles acabam deixando de praticar. Segundo o estudo, o lazer refere-se à participação de atividades no tempo livre, e essa participação proporciona uma socialização, contribuindo para uma boa qualidade de vida, tendo em vista os benefícios físicos, psicológicos e sociais para o paciente<sup>(46)</sup>. Sendo assim, é fundamental orientar esses pacientes, para que ele desenvolva uma atividade de lazer, e se ele parou de realizar as atividades por motivos relacionados a terapia, é preciso trabalhar com ele os motivos para que ele retorne. É necessário entender as causas e conseguir adaptar a nova rotina dele.

Essas limitações na vida do usuário fazem com que o paciente não tenha aderência adequada ao tratamento, diminuindo a eficácia e os benefícios desta<sup>(9)</sup>.

Por outro lado, existe a visão positiva nas mudanças do cotidiano dos pacientes depois de prescrito a ODP. Estudo feito em Manchester, aborda a flexibilidade do tratamento no uso do oxigênio portátil, não deixando de realizar as atividades diárias, podendo sair de casa e tendo melhorias na vida social. Eles se sentem mais capazes de conduzir sua vida, se tornam mais independentes e seguros para realizar suas tarefas, melhorando a qualidade de

vida<sup>(47)</sup>.

A ODP proporciona vitalidade para os usuários, permitem que eles desenvolvam exercícios, auxilia nas atividades cotidianas, além de evitar quadros de dispneia<sup>(38)</sup>, possibilitando que o paciente tenha atividades de lazer.

A categoria Alterações emocionais, sociais, cotidianas e econômicas do cuidador, abrange o quanto a vida do cuidador é alterada, devido às necessidades da realização das tarefas diárias dispensadas com o cuidado do enfermo e as responsabilidades que estas trazem ao seu cuidador.

Essas mudanças refletem alterações que vão além do físico, afetando também o psicológico de quem cuida, desenvolvendo um desgaste psicossocial, e em alguns casos, a perda da subjetividade individual em detrimento dos cuidados ao outro, o cuidador deixa de realizar seus desejos e sonhos, exclusivamente para ser e servir o outro<sup>(37)</sup>.

O envolvimento emocional do cuidador é muito grande, apreensão, medo, preocupação, são sentimentos rotineiros de quem cuida e que podem ocasionar algumas patologias. Para Baptista et al, os principais sintomas relacionados a saúde mental do cuidador são a ansiedade, fadiga, estresse, exaustão, isolamento social, instabilidade emocional, além do impacto causado pela diminuição da renda<sup>(16)</sup>.

O cansaço e a fadiga correspondem ao esforço feito para o cuidado, desde o manuseio do doente, até as responsabilidades envolvidas. E se não existe revezamento de cuidador, pode levar a exaustão, e progredir para a depressão<sup>(16)</sup>.

Segundo estudo, os sintomas de tristeza crônica, apatia, depressão, isolamento, causam maior impacto na qualidade de vida <sup>(15)</sup>. No presente

trabalho, os cuidadores demonstraram a preocupação, como maior envolvimento emocional.

Estudo apontou que quando não existe um suporte da equipe profissional de saúde para com eles, eles se sentem inseguros, com medo, ansiosos para realizar o cuidado, despertam sentimentos negativos. Não tem a certeza de que seus cuidados estão certos, sabem pouco sobre a patologia e as necessidades desta<sup>(15)</sup>. No presente estudo, esse cenário de sentimentos negativos, como medo, preocupação, e tristeza em ver seu familiar com a terapia, é muito comum entre os cuidadores.

Quando o cuidador apresenta sobrecarga psicológica é comum ele mostrar sinais de tristeza, de estresse e baixa autoestima devido ao trabalho árduo<sup>(15)</sup>. Ele deixa de se cuidar, fazer suas necessidades para suprimir as necessidades de seu familiar, esquecendo um pouco dele mesmo.

Um fator que aumenta a sobrecarga é o isolamento, que em alguns casos o cuidador se auto infringe distanciando-se de familiares e amigos, das suas atividades de lazer e não raramente até de seu trabalho, focando sua vida apenas para o doente, fazendo com que aumente a vulnerabilidade dos sujeitos a desenvolverem uma patologia mental<sup>(16)</sup>.

A dificuldade não é apenas realizar as tarefas, mas é dedicar-se em tempo integral ao outro, deixando seu plano pessoal de lado, perdendo a liberdade, sua autonomia, ficando limitado, não desfrutando de atividades sociais ocasionando desânimo e infelicidade<sup>(16)</sup>.

Após assumirem os cuidados, o cuidador passa a desempenhar suas atividades que já exerciam antes, e junto a elas, se torna também responsável pelas atividades do paciente, sendo integral e ininterrupta<sup>(48)</sup>. As atividades são

rotineiras, como auxiliar no autocuidado de seu parente, na preparação da alimentação e nos afazeres domésticos, administrar os medicamentos e as economias, além de supervisionar o comportamento do usuário<sup>(37)</sup>. Essas obrigações com o doente acabam afetando a vida diária dos cuidadores, pois a dificuldade não é apenas de realizar as tarefas, mas é se dedicar em tempo integral, deixando seu plano pessoal de lado, sua liberdade, suas necessidades, e se limitando<sup>(16)</sup>.

Além das mudanças na vida do dia a dia, existe um cuidador que relatou ter tido mudança na sua vida sexual, depois que foi prescrito a ODP para seu cônjuge, sinal que a gravidade da doença aumentou. Falou das dificuldades de se relacionar sexualmente com sua esposa, pelo cansaço, a falta de ar que a doença causa.

O cuidador se distancia da vida social, reduzindo as interações de comunicação, socialização, troca de experiências e lazer<sup>(40)</sup>. Além das tarefas rotineiras que ele assume, ele também fica responsável por problemas econômicos, afetando também as atividades de lazer, as relações sociais, amizades, intimidades, equilíbrio emocional e liberdade<sup>(34)</sup>.

Diante desses resultados, está claro que ato do cuidar interfere na saúde de quem exerce. É fundamental olhar não só para o doente, é preciso trabalhar com o cuidado de forma integral, da pessoa, dos familiares, de quem está ao redor, até o meio em que ele está inserido. É necessário que se ofereça suporte a todos.

Esse tema, Alterações emocionais, sociais, cotidianas e econômicas, é importante pois são nítidas as mudanças que ocorrem na vida dos usuários e dos cuidadores, sendo imprescindível avaliar a qualidade de vida deles e os

fatores que influenciam nela, para planejar ações integrais em saúde, minimizando os efeitos decorrentes do uso da terapia e da sobrecarga de trabalho, que podem muitas vezes comprometer o tratamento e a assistência ao paciente e além de levar o adoecimento do cuidador<sup>(22)</sup>.

E por fim, o último tema, Alterações na relação familiar, o qual é composto pela categoria Alterações na relação familiar do usuário e a Alterações na relação familiar do cuidador.

A categoria Alterações na relação familiar do usuário, mostra que a terapia restringe os usuários a desenvolverem suas atividades diárias sozinhos, fazendo com que o paciente necessite de auxílio para suas tarefas, levando os familiares a atuarem como cuidadores. A vida do cuidador é transformada, sofrendo eventos estressores regularmente, necessitando um redimensionamento da própria vida, a fim de adaptar as implicações causadas e não afetar a sua qualidade de vida<sup>(22)</sup>.

Segundo o estudo realizado por Cedano, quanto maior for a sobrecarga do cuidador, pior vai ser a interação social, pior o nível de energia dele <sup>(22)</sup>. Outro estudo desenvolvido na Universidade Federal de São Paulo mostrou que um dos domínios mais atingidos na vida do cuidador, segundo o questionário de qualidade de vida, são os aspectos sociais<sup>(22)</sup>. Nesse presente estudo, o resultado mostra que seus familiares ficaram mais afastados do meio social.

A ODP também altera o sistema emocional do cuidador, ele fica mais preocupado, receoso, atento, porém não é um fator que desorganiza sua vida. Segundo Cedano este foi o domínio que menos afetou a qualidade de vida do cuidador. Isso quer dizer que sentimentos de raiva, ofensa, preocupação, vergonha ou embaraço diante do comportamento do paciente, não foram

relevantes para alterar sua vida<sup>(22)</sup>. No presente estudo, os pacientes relatam que seus familiares ficaram mais preocupados, mais atentos.

A dependência do usuário com seus familiares para a realização das atividades diárias<sup>(22)</sup>, também causa comprometimento no cuidador, tanto no aspecto físico como psicológico.

A categoria Percepção de alterações na relação familiar do cuidador, mostra que as mudanças na vida do cuidador acarretam sofrimentos psíquicos e físicos imensos, que muitas vezes é descontado nas famílias, e pessoas ao redor.

Segundo os autores, as dificuldades que surgem no convívio de cuidador e paciente, é uma situação estressante, que exige uma demanda de cuidados, causando certa irritação pelas responsabilidades empregadas pelas tarefas. Em alguns casos a relação entre eles é conturbada, não havendo cooperação, piorando o quadro de estresse. Nesse caso, o cuidador muda seu perfil, se torna uma pessoa agressiva, sem paciência, com preocupação excessiva, descontando tanto no usuário, como também em outras pessoas ao redor<sup>(15,41,42)</sup>.

Outro impacto na família do cuidador é a reorganização familiar, pois para suprir às necessidades do doente a família sofre uma mudança na estrutura, o cuidador deixa de executar tarefas pessoais, do lar em prol do paciente, se fazendo ausente na sua posição familiar<sup>(41)</sup>.

Esse tema, Alterações na relação familiar, demonstra o impacto que a terapia causa no lar do paciente, o quanto ela mobiliza os familiares e o estresse que causa. É fundamental a equipe estar ciente dessa modificação para tentar minimizar o transtorno e poder adaptar melhor a ODP, sem haver desestruturação familiar.

O presente estudo também aborda a sobrecarga dos cuidadores entrevistados, seguindo a *CB scale*. O instrumento associado a entrevista semi-estruturada, procuram identificar dados objetivos e subjetivos e específicos do cuidador e das dimensões da vida<sup>(49)</sup>.

Segundo Baptista, a pessoa que exerce papel de cuidador tende a desenvolver mais doenças, do que pessoas da mesma idade e que não são cuidadoras. Essas doenças vão além das patologias mentais, que são consequências das limitações e responsabilidades, mas também problemas nas articulações e músculos<sup>(16)</sup>.

Nos últimos anos o conceito de sobrecarga tem sido considerado como importante medida de avaliação, que ajuda a identificar possíveis erros na qualidade da assistência e auxilia em intervenções para a melhora na qualidade de vida dos cuidadores<sup>(37)</sup>.

Nesse estudo, segundo a *CB scale*, os cuidadores tiveram o domínio “ambiente” mais afetado, o que significa maiores dificuldades no acesso aos médicos, transportes, farmácia, inadequação do ambiente doméstico para o cuidado<sup>(22)</sup>. Em segundo lugar, ficou o domínio “decepção”, que caracteriza a frustração do cuidador, o descontentamento e as dificuldades enfrentadas pela assistência.

Em seguida, ficou o domínio “tensão geral”, que retrata o grau de enfrentamento dos problemas, a aquisição das responsabilidades, a vontade de deixar toda a situação de lado, o cansaço e o esgotamento, a falta de tempo em cuidar de si e os prejuízos gerados à própria saúde<sup>(50)</sup>. Em quarto lugar, o domínio “envolvimento emocional”, representado por sentimentos de raiva, ofensa, vergonha, embaraço diante do comportamento do paciente<sup>(22)</sup>. E por fim,

o domínio menos afetado, neste estudo, é o “isolamento” que representa o tempo dispensado para a vida social com a família e os amigos e se o problema do parente interferiu ou interfere nos planos de vida do cuidador<sup>(50)</sup>.

A comparação dos resultados da *CB scale* com as falas dos cuidadores, se mostraram contraditórios, pois nas falas os cuidadores relatam o isolamento social, as dificuldades com as mudanças na rotina, a apreensão com o familiar, o envolvimento emocional e o estresse do cuidado. Mas quando eles vão quantificar a carga do trabalho de ser cuidador, apenas três dos cuidadores relatam estarem sobrecarregados, ou seja apresentam valores acima de 16(quadro 12), mostrando que a *CB scale* demonstra pouca da sobrecarga desses cuidadores.

Diante desse cenário, é preciso ter diversas estratégias, como fornecimento de informações para os cuidadores, técnicas de gerenciamento de estresse, de resoluções de problemas e treinamento de habilidades, de forma a aliviar o emocional, e ter como consequência diminuição da depressão, ansiedade e estresse, proporcionando bem estar<sup>(50)</sup>. Pouco se conhece sobre eles, a imagem que eles têm da atividade que exercem, as implicações em termos de demanda de esforços físicos, psicológicos e os rearranjos de suas vidas<sup>(33)</sup>.

É preciso que exista um olhar crítico e de crescente interesse no cuidado da saúde do cuidador e na saúde do usuário, de forma que seja preconizada a humanização e a qualidade da atenção. Para isso é necessário à formação de equipes de saúde que estejam preparadas, no sentido de apoiar, fornecer informações e que estejam disponíveis para as intercorrências que vierem a ocorrer.

Disponibilizar materiais de leitura acessível a todos, fornecer treinamento e



auxiliar os cuidadores com os devidos cuidados ao paciente e proporcionar um suporte para os pacientes em uso da terapia, podem ser meios para minimizar os impactos que ocorrem na vida dessas pessoas.

Prevenir os impactos na saúde do cuidador é essencial, pois o cuidado com doente melhora a medida que o cuidador está bem e o tratamento progride com melhores resultados, além de evitar o adoecimento do cuidador ou agravar as condições de saúde do usuário.

## 6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os usuários da ODP com seus respectivos cuidadores mostraram ter média de idade elevada, concluindo que a equipe não pode apenas focar na DPOC e na ODP, é preciso atentar para as demais comorbidades, para proporcionar assistência integral a estes indivíduos.

Este trabalho também apontou que a principal causa da DPOC e o uso da ODP para esses pacientes foi o tabaco. Sendo necessário ações públicas para a cessação do tabagismo na sociedade, evitando a doença e suas consequências com a terapia.

São nítidas as mudanças do cotidiano e do comportamento dos usuários e de seus familiares depois de prescrito a ODP, conhecer sobre a percepção da terapia é de extrema importância para auxiliar a equipe a realizar o tratamento mais adequado, adaptando-se em cada situação, proporcionando um cuidado humanizado.

Também foi revelado a sobrecarga desses cuidadores, apontando os fatores mais prejudicados com esse trabalho, os quais podem afetar o comprometimento da assistência prestada a esses pacientes e na saúde do cuidador. A equipe estando ciente dessas dificuldades, facilita para uma mobilização para ajudar e apoiar esse grupo.

Este presente estudo, tem como inovação apontar as fortalezas do cuidador, as facilidades e o lado positivo de quem presta os cuidados. Pois falta estudo sobre esse tema, que é fundamental para incentivar, mostrar reconhecimento do trabalho e sua importância, que muitas vezes passa despercebido pela sociedade, como mera obrigação familiar. É necessário continuar pesquisando sobre os sentimentos que fortalecem o papel do cuidador

e a resiliência do cuidado.

Este trabalho conclui que é necessário um planejamento de ações integrais de saúde, para minimizar os efeitos negativos resultantes da sobrecarga de trabalho vivenciada pelos cuidadores e na adaptação e aceitação dos usuários, de forma a melhorar a aderência dos pacientes ao tratamento, diminuindo medo e barreiras com o tratamento, e proporcionar uma qualidade de vida digna para ambos.

## 7. REFERÊNCIAS

- 1- Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease [Internet]. Pocket guide to COPD diagnosis, management and prevention. 2015 [citado 10 Abr 2016]. Disponível em: [http://www.goldcopd.it/materiale/2015/GOLD\\_Pocket\\_2015.pdf](http://www.goldcopd.it/materiale/2015/GOLD_Pocket_2015.pdf)
- 2- Rabahi MF. Epidemiologia da DPOC: enfrentando desafios. Pulmão RJ. 2013;22(2):4-8.
- 3- Ministério da Saúde (BR). Medicamentos para doença pulmonar estarão no SUS [Internet]. 2012 [citado 10 Abr 2016]. Disponível em: <http://www.blog.saude.gov.br/31143-medicamentos-para-doenca-pulmonar-estarao-no-sus.html>
- 4- II Consenso Brasileiro de DPOC J. Tabelas, equações, questionários e valores de referência Sociedade Brasileira de Pneumologia e Tisiologia. J Bras Pneumol. 2004;30 Supl 5:s1-42.
- 5- Silva GPF, Morano MTAP, Viana CMS, Magalhães CBA, Pereira EDB. Validação do Teste de Avaliação da DPOC em português para uso no Brasil. J Bras Pneumol. 2013;39(4):402-8.
- 6- Machado MCLO. Oxigenoterapia domiciliar prolongada: temas em revisão [Internet]. São Paulo: Sociedade Brasileira de Pneumologia e Tisiologia; 2008 [citado 10 Abr 2016]. Disponível em: [sbpt.org.br](http://sbpt.org.br).
- 7- Sociedade Brasileira de Pneumologia e Tisiologia. Oxigenoterapia domiciliar prolongada (ODP). J Pneumol. 2000;26(6):341-50.
- 8- Jaturapatoporn D, Moran E, Obwanga C, Husain A. Patients' experience of oxygen therapy and dyspnea: a qualitative study in home palliative care.

- Support Care Cancer. 2010;18:765-70.
- 9- DL Cullen, Stiffler D. Long-term oxygen therapy: review from the patients' perspective. *Chronic Respir Dis.* 2009;6:141-7.
  - 10- Bártholo TP, Gomes MM, Noronha Filho AJ. DPOC - o impacto da oxigenoterapia domiciliar no tratamento. *Pulmão.* 2009;1(1):79-84.
  - 11- Boaventura LC, Borges HC, Ozaki AH. Avaliação da sobrecarga do cuidador de pacientes neurológicos cadeirantes adultos. *Ciênc Saúde Colet.* 2016;21(10):3193-202.
  - 12- Katsenos S, Constantopoulos SH. Long-term oxygen therapy in COPD: factors affecting and ways of improving patient compliance. *Pulm Med.* 2011;2011:1-8. doi:10.1155/2011/325362
  - 13- Cardoso L, Vieira MV, Ricci MAM, Mazza RS. Perspectivas atuais sobre a sobrecarga do cuidador em saúde mental. *Rev Esc Enferm USP.* 2012;46(2):513-7.
  - 14- Manoel MF, Decesaro MN, Teston EF, Marcon SS, Waidman MAP. As relações familiares e o nível de sobrecarga do cuidador familiar. *Esc Anna Nery.* 2013;17(2):346-53.
  - 15- Kebbe ML, Rôse LBR, Fiorati RC, Carretta RYD. Cuidando do familiar com transtorno mental: desafios percebidos pelos cuidadores sobre as tarefas de cuidar. *Saúde Debate.* 2014;38(102):494-505.
  - 16- Baptista BO, Beuter M, Girardon-Perlini NMO, Brondani CM, Budó MLB, Santos NO. A sobrecarga do familiar cuidador no âmbito domiciliar: uma revisão integrativa da literatura. *Rev Gaúcha Enferm.* 2012;33(1):147-56.
  - 17- Amador DD, Reichert APS, Lima RAG, Collet N. Conceptions of care and feelings of the caregiver of children with cancer. *Acta Paul*

- Enferm. 2013;26(6):542-6.
- 18- Fonseca JVC, Rebelo T. Necessidades de cuidados de enfermagem do cuidador da pessoa sob cuidados paliativos. Rev Bras Enferm. 2011;64(1):180-4.
- 19- Gratao ACM, Talmelli LFS, Figueiredo LC, Rosset I, Freitas CP, Rodrigues RAP. Functional dependency of older individuals and caregiver burden. Rev Esc Enferm USP. 2013;47(1):137-44.
- 20- Panhoca I, Pupo ACS. Cuidando de quem cuida: avaliando a qualidade de vida de cuidadores de afásicos. Rev CEFAC. 2010;12(2):299-307.
- 21- Soares RD, Brusamarello T, Villela JC, Maftum MA, Borba LO. O papel da equipe de enfermagem no centro de atenção psicossocial. Esc Anna Nery. 2011;15(1):110-5.
- 22- Cedano S, Bettencourt ARC, Traldi F, Machado MCLO, Belasco AGS. Qualidade de vida e sobrecarga dos cuidadores de portadores de Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica em oxigenoterapia. Rev Latino-Am Enfermagem. 2013;21(4):[08 telas].
- 23- Campos CJG. Método de análise de conteúdo: ferramenta para a análise de dados qualitativos no campo da saúde. Rev Bras Enferm. 2004;57(5):611-4.
- 24- Bardin L. Análise de conteúdo. Lisboa: Edições 70; 2009.
- 25- Medeiros MMC, Ferraz MB, Quaresma MR, Menezes AP. Adaptação ao contexto cultural brasileiro e validação do "Care giver Burdenscale". Rev Bras Reumatol. 1998;38(4):193-9.
- 26- Yoshida VC, Andrade MGG. O cuidado à saúde na perspectiva de trabalhadores homens portadores de doenças crônicas. Interface (Botucatu).

- 2016; 20(58):597-610.
- 27- Cristina A, Alves J, Perelman J. Desigualdades socioeconômicas no tabagismo em jovens dos 15 aos 17 anos. Rev Port Saúde Pública. 2016;34(1):69-76.
- 28- Rodrigues SLA, Watanabe HAW, Dernt AM. A saúde de idosos que cuidam de idosos. Rev Esc Enferm USP. 2006;40(4):493-500.
- 29- Lino VTS, Rodrigues NCP, Camacho LAB, O'Dwyer G, Lima IS, Andrade MKN, et al. Prevalência de sobrecarga e respectivos fatores associados em cuidadores de idosos dependentes, em uma região pobre do Rio de Janeiro, Brasil. Cad Saúde Pública. 2016;32(6):1-14.
- 30- Silva LCC, Araújo AJ, Queiroz AMD, Sales MPU, Castellano MVCO, Comissão de Tabagismo da SBPT. Controle do tabagismo: desafios e conquistas. J Bras Pneumol. 2016;42(4):290-8.
- 31- Watanabe CS, Andrade LFC, Silva Neto MQ, Santos SFT, Kawata LS. Oxigenoterapia domiciliar prolongada: perfil dos usuários e custos. Rev Enferm UERJ. 2015;23(1):95-101.
- 32- Cullen DL. Long term oxygen therapy adherence and COPD: what we don't know. Chronic Respir Dis. 2006;3:217-22.
- 33- Hedler HC, Faleiros VP, Santos MJS, Almeida MAA. Representação social do cuidado e do cuidador familiar do idoso. Rev Katál. 2016;19(1):143-53.
- 34- Velázquez Pérez Y, Espín Andrade AM. Repercusión psicosocial y carga em el cuidador informal de personas com insuficiencia renal crónica terminal. Rev Cubana Salud Pública. 2014;40(1):3-17.
- 35- Manzini CSS, Brigola AG, Pavarini SCI, Vale FAC. Fatores associados à resiliência de cuidador familiar de pessoa com demência: revisão sistemática.

- Rev Bras Geriatr Gerontol. 2016;19(4):703-14.
- 36-Tanni SE, Godoy I, Godoy I. Influência do sistema de fornecimento de oxigênio na qualidade de vida de pacientes com hipoxemia crônica. J Bras Pneumol. 2007;33(2):161-7.
- 37-Cardoso L, Galera SAF, Vieira MV. Caregiver and burden health care of patients discharged from psychiatric hospitalization. Acta Paul Enferm. 2012;25(4):517-23.
- 38- Kelly CA, Maden M. How do respiratory patients perceive oxygen therapy? A critical interpretative synthesis of the literature. Chronic Respir Dis. 2014;11(4):209-28.
- 39-Definição de Educação em Saúde [Internet] [citado 20 Nov 2016]. Disponível em:<https://www.portaleducacao.com.br/enfermagem/artigos/32334/definicao-de-educacao-em-saude>.
- 40-Ávila-Toscano JH, Vergara-Market M. Qualidade de vida em cuidadores informais de pessoas com doenças crônicas. Aquichán. 2014;14(3):417-29.
- 41-Araujo JS, Vidal GM. Perfil dos cuidadores e as dificuldades enfrentadas no cuidado ao idoso, em Ananindeua, PA. Rev Bras Geriatr Gerontol. 2013;16(1):149-58.
- 42-Rocha BMP, Pacheco JEP. Idoso em situação de dependência: estresse e *coping* do cuidador informal. Acta Paul Enferm. 2013;26(1):50-6.
- 43-Cedano S, Belasco AGS, Traldi F, Machado MCLO, Bittencourt ARC. Influência das características sociodemográficas e clínicas e do nível de dependência na qualidade de vida de pacientes com DPOC em oxigenoterapia domiciliar prolongada. J Bras Pneumol. 2012;38(3):331-8.
- 44-Fleischer S. O "cansaço" como categoria norteadora das experiências de



- adoecidos pulmonares. Saude Soc. 2015;24(4):1332-48.
- 45-Monteiro P. Ansiedade e depressão na DPOC: O conhecimento actual, questões não respondidas e investigação necessária. Rev Port Pneumol. 2009;15(4):740-2.
- 46-Pegorari MS, Dias FA. Prática de atividade física no lazer entre idosos de área rural: condições de saúde e qualidade de vida. Rev Educ Fis UEM. 2015;26(2):233-41.
- 47-Goldbart J, Yohannes AM, Woolrych R, Caton S. It is not going to change his life but it has picked him up': a qualitative study of perspectives on long term oxygen therapy for people with chronic obstructive pulmonary disease. Health Qual Life Outcomes. 2013;11:124.
- 48-Bauab JP, Emmel MLG. Mudanças no cotidiano de cuidadores de idosos em processo demencial. Rev Bras Geriatr Gerontol. 2014;17(2):339-52.
- 49-Foss MHDA, Martins MRI, Mazaro LM, Martins MID, Godoy JMP. Qualidade de vida dos cuidadores de amputados de membros inferiores. Rev Neurocienc. 2009;17(1):8-13.
- 50-Coutinho MLS, Belasco Junior D. Efeitos de uma intervenção fisioterapêutica em grupo na sobrecarga e qualidade de vida de cuidadores familiares de pessoas com deficiência. Fisioter Bras. 2011;12(5):336-41.

## Apêndice 1

### Identificação do paciente com DPOC em uso de ODP:

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

Data de nascimento: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_ idade: \_\_\_\_\_

Sexo: F  M

Endereço: \_\_\_\_\_

Telefone fixo: ( ) \_\_\_\_\_ Telefone celular: ( ) \_\_\_\_\_

Religião: \_\_\_\_\_

#### 1. Qual seu estado civil?

- Casado(a)  
 Solteiro(a)  
 Desquitado(a) ou separado(a) judicialmente  
 Divorciado(a)  
 Viúvo(a)

#### 2. Condição na família:

- Pessoa de referência  
 Cônjuge  
 Filho  
 Outro parente  
 Agregado (Não é parente da pessoa de referência do domicílio ou de seu cônjuge e NÃO PAGA hospedagem nem alimentação.)  
 Pensionista (Não é parente da pessoa de referência do domicílio ou de seu cônjuge e PAGA hospedagem e/ou alimentação.)  
 Empregado doméstico  
 Parente do empregado doméstico

#### 3. Vive em companhia de cônjuge ou companheiro (a)?

- Sim  Não  Não, já viveu antes  Não, nunca viveu

#### 4. Total de moradores no domicílio

#### 5. Qual foi o curso mais elevado que você frequentou?

- Elementar (primário)  
 Médio 1º ciclo (ginásial etc.)  
 Médio 2º ciclo (científico, clássico etc.)  
 Regular do ensino fundamental ou do 1º grau  
 Regular do ensino médio ou do 2º grau  
 Educação de jovens e adultos ou supletivo do ensino fundamental ou do 1º grau  
 Educação de jovens e adultos ou supletivo do ensino médio ou do 2º grau  
 Superior de graduação completo  
 Superior de graduação incompleto  
 Mestrado ou doutorado  
 Alfabetização de jovens e adultos  
 Creche  
 Classe de alfabetização – CA  
 Maternal, jardim de infância etc.

#### 6. Qual é ocupação que exercia no trabalho? \_\_\_\_\_

### **História Tabágica**

7. Fumou? \_\_\_\_\_
8. Quantos cigarros/dia? \_\_\_\_\_
9. Quanto tempo? \_\_\_\_\_
10. Quanto tempo parou? \_\_\_\_\_

### **História do uso da ODP**

11. Há quanto tempo está usando e fluxo O<sub>2</sub> prescrito? \_\_\_\_\_
12. Tempo de uso diário da ODP: \_\_\_\_\_
13. Quantos litros de O<sub>2</sub> prescrito: \_\_\_\_\_
14. Número de internações e atendimento nos serviços de urgências por problemas pulmonares nos últimos 12 meses: \_\_\_\_\_
15. **Questões Norteadoras:**
1. O que significa para você usar o Oxigênio?
    - i. Quais as vantagens da oxigenoterapia?
    - ii. Quais as desvantagens da oxigenoterapia
  2. O que mudou em sua vida depois que você começou a usar a ODP?
  3. O que mudou em na vida das pessoas que convivem com você em sua casa depois de começar a usar ODP?
  4. O que você atualmente considera como sua atividade de lazer?

## Apêndice 2

### Identificação do cuidador do paciente com DPOC em uso de ODP:

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

Data de nascimento: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_ idade: \_\_\_\_\_

Sexo: F  M

Endereço: \_\_\_\_\_

Telefone fixo: ( ) \_\_\_\_\_ Telefone celular: ( ) \_\_\_\_\_

Religião: \_\_\_\_\_

#### 1. Qual seu estado civil?

- Casado(a)  
 Solteiro(a)  
 Desquitado(a) ou separado(a) judicialmente  
 Divorciado(a)  
 Viúvo(a)

#### 2. Condição na família:

- Pessoa de referência  
 Cônjuge  
 Filho  
 Outro parente  
 Agregado (Não é parente da pessoa de referência do domicílio ou de seu cônjuge e NÃO PAGA hospedagem nem alimentação.)  
 Pensionista (Não é parente da pessoa de referência do domicílio ou de seu cônjuge e PAGA hospedagem e/ou alimentação.)  
 Empregado doméstico  
 Parente do empregado doméstico

#### 3. Vive em companhia de cônjuge ou companheiro (a)?

- Sim  Não  Não, já viveu antes  Não, nunca viveu

#### 4. Total de moradores no domicílio

#### 5. Qual foi o curso mais elevado que você frequentou?

- Elementar (primário)  
 Médio 1º ciclo (ginásial etc.)  
 Médio 2º ciclo (científico, clássico etc.)  
 Regular do ensino fundamental ou do 1º grau  
 Regular do ensino médio ou do 2º grau  
 Educação de jovens e adultos ou supletivo do ensino fundamental ou do 1º grau  
 Educação de jovens e adultos ou supletivo do ensino médio ou do 2º grau  
 Superior de graduação completo  
 Superior de graduação incompleto  
 Mestrado ou doutorado  
 Alfabetização de jovens e adultos  
 Creche  
 Classe de alfabetização – CA  
 Maternal, jardim de infância etc.

#### 6. Qual é ocupação que exercia no trabalho? \_\_\_\_\_

7. Ainda trabalha? Sim  Não

### História Tabágica

8. Fuma ou fumou? \_\_\_\_\_

9. Quantidade de cigarros/dia? \_\_\_\_\_

10. Quanto tempo fuma/ fumou? \_\_\_\_\_

11. Tempo que parou? \_\_\_\_\_

### Cuidados Prestados

12. Há quanto tempo cuida dessa pessoa? \_\_\_\_\_

13. Qual é o tempo diário prestado no cuidado? \_\_\_\_\_

14. Seu trabalho, como cuidador, é remunerado? \_\_\_\_\_

15. Qual o grau de parentesco com o paciente? \_\_\_\_\_

16. Sua saúde piorou depois que começou a cuidar? Sim  Não

### 17. Questões Norteadoras:

1. O que significa para você cuidar de uma pessoa que depende do uso da ODP?

I. Quais as facilidades na prestação do cuidado?

II. Quais as dificuldades na prestação do cuidado?

2. O que mudou em sua vida depois que começou a cuidar deste usuário?

3. O que mudou em sua relação com as outras pessoas que convivem com você depois de que se tornou um cuidador de uma pessoa que usa ODP?

4. O que você atualmente considera como sua atividade de lazer?

## Apêndice 3



FACULDADE DE MEDICINA DE  
BOTUCATU -UNESP



### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

#### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** Perspectivas dos Pacientes com Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica (DPOC) e de seus cuidadores frente ao uso da Oxigenoterapia Domiciliar Prolongada (ODP)

**Pesquisador:** Ilda de Godoy

**Área Temática:**

**Versão:** 1

**CAAE:** 40762114.0.0000.5411

**Instituição Proponente:** Faculdade de Medicina de Botucatu/UNESP

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

#### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 969.276

**Data da Relatoria:** 02/03/2015

#### Apresentação do Projeto:

A Oxigenoterapia Domiciliar Prolongada (ODP) é indicada para pacientes com DPOC grave, resultando em melhora nos sintomas e aumento da capacidade funcional. Traz também alguns problemas, como dificuldade de mobilidade, desconforto com o cateter nasal e barulho relacionado ao aparelho, além de barreiras psicossociais e desafios emocionais, destacando-se o preconceito da sociedade frente ao uso da ODP. Trata-se de um estudo qualitativo que objetiva analisar a percepção dos pacientes e de seus cuidadores sobre o uso de ODP e as mudanças ocorridas no cotidiano após a prescrição desta terapêutica. Serão incluídos pacientes atendidos no Ambulatório de Oxigenoterapia do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Botucatu com diagnóstico de DPOC, Idade 40 anos, uso de ODP por tempo um ano; estar comunicando verbalmente e orientado com relação ao tempo e espaço, e cuidadores com idade 18 anos, e que cuidem do paciente no mínimo há três meses. Serão coletados dados sociodemográficos, clínicos e laboratoriais. Os pacientes e seus cuidadores serão submetidos a entrevistas semi-estruturadas com aproximadamente 40 minutos de duração e baseadas em 4 questões norteadoras, que serão gravadas, transcritas e após destruídas. As entrevistas serão analisadas pela análise do conteúdo de Bardin. Estima-se a inclusão de 20 pacientes e 20 cuidadores.

**Endereço:** Chácara Butignolli, s/n

**Bairro:** Rubião Junior

**UF:** SP

**Município:** BOTUCATU

**Telefone:** (14)3880-1608

**CEP:** 18.618-970

**E-mail:** capellup@fmb.unesp.br



FACULDADE DE MEDICINA DE  
BOTUCATU -UNESP



Continuação do Parecer: 969.276

**Objetivo da Pesquisa:**

Analisar a percepção dos pacientes com diagnóstico de DPOC e de seus cuidadores sobre o uso da ODP.

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

Os riscos são mínimos. Os benefícios serão indiretos, e incluem o planejamento de ações integrais de saúde que possam minimizar os efeitos negativos resultantes da sobrecarga de trabalho vivenciada pelos cuidadores e melhorar a aderência dos pacientes ao tratamento.

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

O projeto atende aos requisitos das resoluções de pesquisa em seres humanos, está claro e bem redigido, e trata de tema pertinente. O TCLE está adequado. O cronograma é adequado, com início previsto em maio/2015 e conclusão em 2 anos. O orçamento foi estimado em R\$ 5000,00, e será financiado com recursos próprios.

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

No processo constam a folha de rosto assinada pela instituição proponente e as autorizações do HC-FMB e do chefe do departamento de Enfermagem.

**Recomendações:**

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

Parecer favorável à aprovação, sem necessidade de envio à CONEP.

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

**Considerações Finais a critério do CEP:**

Projeto de pesquisa APROVADO, deliberado em reunião do CEP de 02 de março de 2015, sem necessidade de envio à CONEP.

Ao final do estudo é necessário enviar o "Relatório Final de Atividades" ao CEP.

**Endereço:** Chácara Butignolli, s/n

**Bairro:** Rubião Junior

**UF:** SP

**Telefone:** (14)3880-1608

**Município:** BOTUCATU

**CEP:** 18.618-970

**E-mail:** capellup@fmb.unesp.br



Continuação do Parecer: 959.276

FACULDADE DE MEDICINA DE  
BOTUCATU -UNESP



BOTUCATU, 02 de Março de 2015

---

Assinado por:  
SILVANA ANDREA MOLINA LIMA  
(Coordenador)

Endereço: Chácara Butignolli , s/n

Bairro: Rubião Junior

UF: SP

Telefone: (14)3880-1608

Município: BOTUCATU

CEP: 18.618-970

E-mail: capellup@fmb.unesp.br



## Apêndice 4

### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

(TERMINOLOGIA OBRIGATÓRIA EM ATENDIMENTO A RESOLUÇÃO 466/12-CNS-MS)

O( A) sr(a)\_\_\_\_\_ está sendo convidado(a) a participar de uma pesquisa chamada “Perspectivas dos Pacientes com Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica (DPOC) e de seus cuidadores frente ao uso da Oxigenoterapia Domiciliar Prolongada (ODP)”, que pretende analisar a percepção dos pacientes com diagnóstico de DPOC sobre o uso da ODP e de seus cuidadores.

O sr(a). foi selecionado(a) a participar dessa pesquisa por ter diagnóstico de Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica e estar em uso da Oxigenoterapia Domiciliar Prolongada/ser cuidador de paciente com DPOC em uso de Oxigenoterapia Domiciliar Prolongada.

A pesquisa consta de algumas perguntas sobre a sua percepção sobre a oxigenoterapia domiciliar prolongada. As entrevistas serão realizadas pela pesquisadora com uma média de duração de 40 minutos. As mesmas serão gravadas, transcritas e logo após apagadas. Será realizada durante o atendimento no ambulatório de Oxigenoterapia do Hospital das Clínicas de Botucatu ou em Visitas Domiciliares, de acordo com a preferência dos participantes.

O conhecimento dessas características permitirá melhorar a abordagem e aderência ao tratamento, e auxiliar os cuidadores.

Caso você não queira participar da pesquisa, é seu direito e isso não vai interferir com seu tratamento ou preferência de agendamento médico, assim como interferências trabalhistas. Você poderá retirar seu consentimento, em qualquer fase da pesquisa sem nenhum prejuízo.

É garantido total sigilo do seu nome, em relação aos dados relatados nesta pesquisa.

Você receberá uma via deste termo, e outra via será mantida em arquivo pelo pesquisador por cinco anos.

Qualquer dúvida adicional, você poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa, através do fone: (14) 3880-1608 / 1609.

### CONCORDO EM PARTICIPAR DA PESQUISA

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

Assinatura: \_\_\_\_\_

Pesquisadora: Giovanna Hass Bueno Data: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Assinatura: \_\_\_\_\_

Orientadora: Ilda de Godoy

Departamento de Saúde Coletiva – Faculdade de medicina de Botucatu - UNESP  
Distrito de Rubião Junior, s/n

18618970 Fone: (14) 3880-1298. E-mail: degodoy@gmail.com

Pesquisadora: Giovanna Hass Bueno, R. Atilio Losi, 33c, Jd. Paraíso- Botucatu-  
18600-000

Fone: (19) 991926754

E-mail: [giovannahass@uol.com.br](mailto:giovannahass@uol.com.br)

## Anexo 1:

### CaregiverBurdenScale

Nome Cuidador: \_\_\_\_\_ Tempo do Cuidado (horas/dia): \_\_\_\_\_

<b>TENSÃO GERAL</b>		1	2	3	4		
1. Cuidando do seu parente, você acha que está enfrentando problemas difíceis de resolver?							
2. Você acha que está assumindo responsabilidades demais para o bem estar do seu parente?							
3. Você, às vezes, se sente com vontade de fugir de toda a situação em que se encontra?							
4. De um modo geral, você se sente cansado e esgotado?							
5. Você se sente preso pelo problema de seu parente?							
6. Você acha que é emocionalmente muito cansativo cuidar de seu parente?							
7. Você acha que a sua própria saúde tem sido prejudicada pelo fato de estar cuidando de seu parente?							
8. Você acha que passa tanto tempo cuidando do seu parente, que não sobra tempo para você?							
<b>ISOLAMENTO</b>							
9. Você evita convidar amigos e conhecidos na sua casa, por causa do problema do seu parente?							
10. O tempo para sua vida social, por exemplo, com a família e amigos, diminuiu?							
11. O problema do seu parente impediu você de fazer o que havia planejado nesta fase da sua vida?							
<b>DECEPÇÃO</b>							
12. Você acha que a vida tem sido injusta com você?							
13. Você esperava que a vida, na sua idade, fosse diferente do que é?							
14. Você se sente sozinho e isolado por causa do problema do seu parente?							
15. Você acha cansativo cuidar de seu parente?							
16. Você tem tido dificuldades financeiras por estar cuidando do seu parente?							
<b>ENVOLVIMENTO EMOCIONAL</b>							
17. Você sente, às vezes, vergonha do comportamento do seu parente?							
18. Você, alguma vez, já se sentiu ofendido e com raiva do seu parente?							
19. O comportamento do seu parente deixa você sem graça?							
<b>AMBIENTE</b>							
20. O ambiente de sua casa, torna difícil para você cuidar do seu parente?							
21. Você se preocupa em não estar cuidando do seu parente?							
22. Existe algo no bairro onde mora seu parente que dificulta você de cuidar dele? ( por exemplo: dificuldade em pegar transporte, difícil acesso a farmácias e/ou serviços médicos, problemas com vizinhança).							
De modo algum=1		Raramente=2		Algumas Vezes=3		Frequentemente=4	