UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

GABRIELA SAQUY BERTINI

SOBRECARGA DOS CUIDADORES INFORMAIS DE PACIENTES DE UM SERVIÇO DE ATENÇÃO DOMICILIAR

Ribeirão Preto
2016

GABRIELA SAQUY BERTINI

SOBRECARGA DOS CUIDADORES INFORMAIS DE PACIENTES DE UM SERVIÇO DE ATENÇÃO DOMICILIAR

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação Enfermagem em Saúde Pública da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo para obtenção do título de Mestre em Ciências.

Linha de pesquisa: Práticas, saberes e políticas de saúde.

Orientadora: Prof.ª Drª. Regina Aparecida Garcia de Lima.

Ribeirão Preto
2016

AUTORIZO A REPRODUÇÃO TOTAL OU PARCIAL DESTE TRABALHO, POR QUALQUER MEIO CONVENCIONAL OU ELETRÔNICO, PARA FINS DE ESTUDO E PESQUISA, DESDE QUE CITADA A FONTE.

Assinatura: _____Data ___/___/_____

Ficha catalográfica

Bertini, Gabriela Saquy

Sobrecarga dos cuidadores informais de pacientes de um serviço de atenção domiciliar/ Gabriela Saquy Bertini. – Ribeirão Preto, 2016.

123 p.

Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo.

Orientadora: Prof.ª Drª. Regina Aparecida Garcia de Lima.

1. Cuidadores. 2. Assistência domiciliar. 3. Carga de trabalho. 4. Pacientes domiciliares. I. Título

Nome: Gabriela Saquy Bertini
Titulo: Sobrecarga dos cuidadores informais de pacientes de um serviço de atenção domiciliar

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação Enfermagem em Saúde Pública da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo para obtenção do título de Mestre em Ciências.
Aprovado em: ___/___/_____

Banca Examinadora

Prof. Dr. _____ Instituição:_____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____ Instituição:_____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____ Instituição:_____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

DEDICATÓRIA

Aos meus pais:

Ana Clélia e Roberval *(in memorian)* que torceram, comemoram e sofreram comigo todas as etapas da minha vida! Sem vocês, nada seria possível. Vocês acreditaram quando todos achavam impossível, amo vocês.

AGRADECIMENTOS

*À **Deus** por me fortalecer a cada dia nesta caminhada e me fazer acreditar que tudo é possível.*

*À orientadora e amiga, **Profª Drª. Regina Aparecida Garcia de Lima**, pela competência e respeito com que conduziu este processo, do alvorecer da ideia até sua finalização.*

*À **Equipe do Serviço de Atenção Domiciliar** – Ribeirão Preto em especial Célia Lima e Emília Chayamiti pela colaboração na construção desta dissertação.*

*À Drª. **Myeko Hayashida,** pelas valiosas contribuições na organização dos dados e Jonas Boldini Alonso pela competente assessoria estatísitca.*

*Aos meus pais, **Ana Clélia e Roberval** (in memorian), **Syllas**, meu irmão e **Matheus**, meu esposo, e familiares em geral, em especial **César**, meu primo.*

À todos os meus amigos e profissionais que contribuíram de forma direta e indireta na construção deste estudo, convivendo comigo todos os dias possibilitando a troca de experiências que me transforma a cada dia em um ser humano e profissional melhor.

EPÍGRAFE

“Se quiseres conhecer uma pessoa, não lhe pergunte o que pensa, mas sim o que ama”.

(SANTO AGOSTINHO)

BERTINI, G. S. **Sobrecarga dos cuidadores informais de pacientes de um serviço de atenção domiciliar.** 2016. 123 f. Dissertação (Mestrado). Ribeirão Preto (SP): Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, 2016.

RESUMO

Introdução: o ato de cuidar de um familiar, embora nobre, reveste-se de risco substancial de doenças, tanto físicas quanto mentais, para aquele que cuida, o cuidador informal. Por ser um processo complexo, pode ocasionar sobrecarga deste cuidador e comprometer sua qualidade de vida. **Objetivo:** avaliar a sobrecarga de cuidadores informais de pacientes acompanhados em um Serviço de Atenção Domiciliar. **Método:** pesquisa transversal, descritiva, não experimental, de abordagem quantitativa, com a participação de 79 pacientes e seus respectivos cuidadores informais. Os dados foram coletados por meio de um instrumento de caracterização dos participantes, aplicação do Índice de Desempenho de Karnofsky e Escala de Zarit, *Burden Interview*, e analisados por estatística descritiva, correlação e comparação de médias. **Resultados:** entre os cuidadores informais, houve idade média de 55 anos, maioria do sexo feminino (93,70%), casadas (64,60%), ensino médio completo (27,80%) e do lar (19,00%). Dentre os problemas de saúde, predominaram doenças do aparelho circulatório (30,80%) e uso de anti-hipertensivos (30,38%). Identificadas presença de dor (73,42%), classificada como intensa (43,10%), e utilização de serviços públicos de saúde (93,70%), com duas consultas médicas no último ano. Evidenciou-se que 94,90% dos cuidadores informais moravam no mesmo domicílio do paciente, em média três moradores por residência; 67,10% não recebiam apoio do parceiro para o cuidado, porém 63,30% referiram colaboração de alguma pessoa. O tempo médio dedicado ao cuidar foi de 24 horas semanais, 13,90% cuidavam de outras pessoas doentes, e o grau de

parentesco predominante foi filho (38,00%). Não foi identificado absenteísmo do trabalho. Entre as tarefas realizadas, teve destaque auxiliar no vestuário (89,90%) e 82,30% mencionaram sono interrompido - média de seis horas por noite. Entre os pacientes, a idade média foi 71 anos, sexo masculino (51,90%), casado/união estável (43,00%), ensino fundamental incompleto (39,20%), média de três filhos, ocupação do lar (17,70%), com residência própria (72,20%), em uso de psicotrópicos e diagnóstico predominante de doenças do sistema nervoso (58,23%). O uso de fralda mostrou-se o dispositivo predominante (72,20%). Identificou-se grau de funcionalidade do paciente, pela Escala KPS, entre 50–60 (70,88%). Com relação à avaliação da sobrecarga do cuidador informal, esta foi classificada como moderada, sendo influenciada pela idade do cuidador (p=0,016), idade do paciente (p=0,047) e utilização do dispositivo gastrostomia (p=0,011). **Conclusão:** os dados apontam que as equipes multiprofissionais da atenção domiciliar devem propor ações individualizadas aos cuidadores informais, bem como os serviços públicos de saúde devem dispor de espaços capazes de acolhê-los e orientá-los segundo protocolos institucionais direcionados a essa parcela da população, com vistas à redução dos níveis de sobrecarga e consequente melhora da qualidade de vida.

Palavras-chave: Cuidadores. Assistência Domiciliar. Carga de trabalho. Pacientes domiciliares.

BERTINI, G. S. **Burden of homecare patients' informal caregivers.** 2016. 123 f. Dissertation (Master's Degree). Ribeirão Preto (SP): Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, 2016.

ABSTRACT

Introduction: the act of caregiving for a relative, despite being a noble attitude, is related to a substantial risk of diseases, physical and mental, to the person who acts as an informal caregiver. Since it is a complex process, it may lead to the caregiver's **burden** and compromise his or her life quality. **Objective:** evaluate the **burden** of informal caregivers of patients who are assisted by a Healthcare Service. **Method:** cross research, descriptive, not experimental, of quantitative approach, with a group of 79 patients and their respective informal caregivers. Data was obtained by a profiling instrument of the participants, applying of Karnofsky Performance Score (KPS) and Zarit's Scale, *Burden Interview*, analyzed by descriptive statistics, correlation and comparing of the average results. **Results:** among the informal caregivers, it was verified that the average age is 55 years, are mostly women (93,70%), married (64,60%), has a high school degree (27,80%) and housewives (19,00%). Among the health diseases, prevail the circulatory system diseases (30,80%) and use of antihypertensive drugs (30,38%). It was identified the occurrence of pain (73,42%), rated as intense (43,10%), and use of public health services (93,70%), with two medical checks last year. It was possible to verify that 94,90% of the informal caregivers lived at the same home as the patient, with an average of 03 people per domicile; 67,10% did not receive the spouse's support for caregiving, but 63,30% of them reported someone else's cooperation. The observed average time of caregiving was of 24 hours per week; 13,90% gives care for other sick people and the prevailing degree of relatedness is

son /daughter (38,00%). Absence from work was not identified. Among the reported tasks, helping the person to get dressed stood out (89,90%). 82,30% of the caregivers mentioned the occurrence of interruption of sleeping (82,30%) – average of six hours per night. Among the patients, it was verified that the average age is 71 years, male (51,90%), married /in a stable union (43,00%), did not complete elementary school (39,20%), has an average of 03 sons, househusbands (17,70%), owner of its own domicile place, users of psychotropic substances and prevailing diagnosis of neurological system diseases (58,23%). Use of diapers is the predominant adopted measurement (72,20%). Identified performance status (KPS) between 50-60 (70,88%). About the informal caregiver's **burden**, it was rated as moderate level, being influenced by the age of the caregiver (p=0,016), age of the patient (p=0,047) and use of the gastrostomy device (p=0,011). **Conclusion:** collected data indicates that the homecare multiprofessional teams shall propose individual actions to the informal caregivers, as well as the public health services shall have proper places to teach them according to institutional protocols directed to them, aiming to reduce the **burden** levels and consequently offering a better quality of life.

Keywords: Caregivers, Homecare, Workload, Homecare Patients.

BERTINI, G. S. **Sobrecarga de los cuidadores informales de pacientes de un servicio de atención domiciliaria.** 2016. 123 f. Dissertación (Grado de Maestría). Ribeirão Preto (SP): Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, 2016.

RESUMEN

Introducción: el acto de cuidar de un relativo, mismo noble, presenta un gran riesgo para enfermedades, físicas o mentales, para los que cuidan, los cuidadores informales. Por ser un proceso complejo, puede llevar a la sobrecarga de este cuidador y perjudicar su calidad de vida. **Objetivo:** evaluar la sobrecarga de cuidadores informales de pacientes acompañados en un Servicio de Atención Domiciliaria. **Método:** pesquisa transversal, descriptiva, no experimental, con enfoque cuantitativo, con la participación de 79 pacientes y sus respectivos cuidadores informales. Los datos fueran obtenidos por medio de un instrumento de caracterización de los participantes, evaluación por la Escala Karnofsky (KPS) y Escala de Zarit, *Burden Interview*, y analizados por estadística descriptiva, correlación y comparación de medias. **Resultados:** entre los cuidadores informales, se ha obtenido la edad media de 55 años, mayoría mujeres (93,70%), casadas (64,60%), completado la escuela secundaria (27,80%) y ama de casa (19,00%). Entre los problemas de salud, se predominaran las enfermedades del sistema circulatorio (30,80%) y uso de antihipertensivos (30,38%). Se ha identificado la presencia de dolor (73,42%), clasificada como intensa (43,10%), y utilización de los servicios públicos de salud (93,70%), con dos consultas médicas en el último año. Se ha evidenciado que 94,90% de los cuidadores informales residían en el mismo domicilio del paciente, con en media tres moradores por residencia; 67,10% no recibían soporte del cónyuge para proveer la atención, pero 63,30% han mencionado cooperación de otra persona. El tiempo medio dedicado a la atención fue de

24 horas por semana; 13,90% cuidaban de otros pacientes y el grado de parentezco predominante fue hijo (38%). No se há identificado absentismo del trabajo. Entre las tareas realizadas, se tiene destaque ayudar a vestirse (89,90%) y 82,30% han mencionado sueño interrumpido – media de seis horas por noche. Entre los pacientes, la edad media fue 71 años, mayoría hombres (51,90%), casados /en unión estable (43,00%), no han completado la escuela primaria (39,20%), media de tres hijos, amo de casa (17,70%), con residencia propia (72,20%), utilizando psicotrópicos y diagnostico predominante de enfermedades del sistema nervioso (58,23%). Se ha identificado el uso de pañales como dispositivo predominante (72,20%). Se ha identificado el grado de performance del paciente, por KPS, entre 50-60 (70,88%). Sobre la evaluación de sobrecarga del cuidador informal, fue clasificada como moderada, influenciada por la edad del cuidador (p-0,016), edad del paciente (p=0,047) y uso del dispositivo gastrostomía (p=0,011). **Conclusión:** los datos indican que los equipos multiprofesionales de la atención domiciliaria deben proponer acciones individuales a los cuidadores informales, bien como los servicios públicos de salud deben mantener locales capaces de recibirlos y guiarlos según protocolos institucionales dirigidos a esta parte de la población, con el objetivo de se reducir los niveles de sobrecarga y mejora de su calidad de vida.

Palabras clave: Cuidadores. Atención Domiciliaria. Carga de trabajo. Pacientes domiciliarios.

LISTA DE TABELAS

Tabela 1. Distribuição da população por Distrito de Saúde da área de cobertura do SAD. Ribeirão Preto - SP, 2016 47

Tabela 2. Distribuição dos pacientes cadastrados no SAD e os motivos de exclusão do estudo. Ribeirão Preto - SP, 2015..... 49

Tabela 3. Distribuição dos cuidadores informais dos pacientes acompanhados pelo SAD – Ribeirão Preto/SP de acordo com o sexo, estado civil e escolaridade, 2016..... 59

Tabela 4. Distribuição dos cuidadores informais dos pacientes acompanhados pelo SAD – Ribeirão Preto/SP de acordo com a religião, 2016..... 60

Tabela 5. Distribuição dos cuidadores informais dos pacientes acompanhados pelo SAD – Ribeirão Preto/SP de acordo com a ocupação, 2016..... 60

Tabela 6. Distribuição dos cuidadores informais dos pacientes acompanhados pelo SAD – Ribeirão Preto/SP de acordo com a situação de emprego, 2016..... 61

Tabela 7. Distribuição dos cuidadores informais dos pacientes acompanhados pelo SAD – Ribeirão Preto/SP de acordo com uso de medicamentos, 2016..... 62

Tabela 8. Distribuição dos cuidadores informais dos pacientes acompanhados pelo SAD – Ribeirão Preto/SP de acordo com problemas de saúde agrupados por Capítulos da CID-10, 2016..... 63

Tabela 9. Distribuição dos cuidadores informais dos pacientes acompanhados pelo SAD – Ribeirão Preto/SP de acordo com o local da dor, 2016..... 64

Tabela 10. Distribuição dos cuidadores informais dos pacientes acompanhados pelo SAD – Ribeirão Preto/SP de acordo com intensidade da dor, 2016..... 64

Tabela 11. Distribuição dos cuidadores informais dos pacientes acompanhados pelo SAD – Ribeirão Preto/SP de acordo com serviço de saúde utilizado e consulta médica no ultimo ano, 2016..... 65

Tabela 12. Distribuição dos cuidadores informais dos pacientes acompanhados pelo SAD – Ribeirão Preto/SP de acordo com grau de parentesco, 2016 66

Tabela 13. Distribuição dos cuidadores informais dos pacientes acompanhados pelo SAD – Ribeirão Preto/SP de acordo com as tarefas realizadas, 2016 67

Tabela 14. Distribuição dos pacientes acompanhados pelo SAD – Ribeirão Preto/SP de acordo com o sexo, estado civil e grau de instrução, 2016 68

Tabela 15. Distribuição dos pacientes acompanhados pelo SAD – Ribeirão Preto/SP de acordo com a ocupação, 2016..... 69

Tabela 16. Distribuição dos pacientes acompanhados pelo SAD – Ribeirão Preto/SP de acordo com o tipo de moradia, 2016..... 70

Tabela 17. Distribuição dos pacientes acompanhados pelo SAD – Ribeirão Preto/SP de acordo com o uso de medicamento, 2016..... 72

Tabela 18. Distribuição dos pacientes acompanhados pelo SAD – Ribeirão Preto/SP de acordo com o diagnóstico, 2016..... 73

Tabela 19. Distribuição dos pacientes acompanhados pelo SAD – Ribeirão Preto/SP de acordo com os dispositivos utilizados, 2016..... 73

Tabela 20. Distribuição dos pacientes acompanhados pelo SAD – Ribeirão Preto/SP de acordo com a funcionalidade, 2016..... 75

Tabela 21. Distribuição dos cuidadores informais de acordo com a Escala de Sobrecarga do Cuida dor, Ribeirão Preto/SP 2016..... 76

Tabela 22. Distribuição dos valores de r, p e teste de correlação aplicada entre as variáveis sobrecarga e funcionalidade, sobrecarga e idade do cuidador e sobrecarga e idade do paciente, Ribeirão Preto/SP, 2016..... 79

Tabela 23. Distribuição das médias das variáveis do cuidador segundo a comparação entre as médias de sobrecarga, Ribeirão Preto/SP, 2016..... 80

Tabela 24. Distribuição das médias das variáveis do paciente (dispositivos), segundo a comparação entre as médias da sobrecarga, Ribeirão Preto/SP, 2016 81

LISTA DE QUADROS

Quadro 1. Classificação das modalidades de Atenção Domiciliar..... 42

Quadro 2. Apresentação da variável, classificação e descrição dos dados de cuidadores informais dos pacientes acompanhados pelo SAD. Ribeirão Preto-SP, 2016..... 55

Quadro 3. Apresentação da variável, classificação e descrição dos dados de pacientes acompanhados pelo SAD. Ribeirão Preto-SP, 2016..... 56

LISTA DE SIGLAS

AD	Atendimento Domiciliar
AIDS	Síndrome da Imunodeficiência Adquirida
ANVISA	Agência Nacional de Vigilância Sanitária
AVC	Acidente Vascular Cerebral
AVD	Atividade da Vida Diária
BI	Burden Interview
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CID	Código Internacional de Doenças
CRA	Caregiver Reartion Assessment
DACA	Divisão de Avaliação, Controle e Auditoria
DCNT	Doença Crônica Não Transmissível
EMAD	Equipe Multidisciplinar de Atenção Domiciliar
EMAP	Equipe Multidisciplinar de Apoio
HIV	Vírus da Imunodeficiência Humana
INAMPS	Instituto Nacional de Assistência Médica da Previdência Social
KPS	Índice de Desempenho de Karnofsky
LILACS	Literatura Latino Americana e do Caribe em Ciências da Saúde
MEDILINE	National Library of Medicine
RDC	Resolução da Diretoria Colegiada
SAD	Serviço de Atenção Domicilia
SC	Santa Catarina
SCIELO	Sientific Eletronic Library
SPSS	Statistical Package for the Social Sciences
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

LISTA DE SÍMBOLOS

±	Mais ou Menos
α	Alfa
≤	Maior ou igual
<	Maior
R$	Reais
%	Porcentagem
n	Freqüência

SUMÁRIO

1	**INTRODUÇÃO.....**	24
1.1	**A FAMÍLIA NO CONTEXTO DA ATENÇÃO A SAÚDE.....**	24
1.2	**SOBRECARGA DO CUIDADOR INFORMAL.....**	30
1.2.1	**Instrumentos de avaliação de sobrecarga .....**	32
1.3	**ATENÇÃO DOMICILIAR .....**	37
2	**OBJETIVOS.....**	44
2.1	**OBJETIVO GERAL.....**	44
2.2	**OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....**	44
3	**MATERIAL E MÉTODOS.....**	45
3.1	**DELINEAMENTO DO ESTUDO.....**	45
3.2	**LOCAL DO ESTUDO.....**	46
3.3	**PARTICIPANTES DE ESTUDO.....**	48
3.4	**COLETA DE DADOS.....**	49
3.4.1	**Procedimentos operacionais.....**	49
3.4.2	**Instrumentos de coleta de dados.....**	50
3.5	**VARIÁVEIS DE ESTUDO.....**	52
3.6	**PROCESSAMENTO E ANÁLISE DE DADOS.....**	54
3.7	**PROCEDIMENTOS ÉTICOS.....**	57
4	**RESULTADOS.....**	58
4.1	**CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS, DE SAÚDE E AÇÕES DE CUIDADO DOS CUIDADORES INFORMAIS DOS PACIENTES ACOMPANHADOS PELO SAD – RIBEIRÃO PRETO/SP.....**	58
4.2	**CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS E DE SAÚDE DOS PACIENTES ACOMPANHADOS PELO SAD – RIBEIRÃO PRETO/SP.....**	68

4.3 IDENTIFICAÇÃO DO GRAU DE FUNCIONALIDADE DOS PACIENTES..... 74
4.4 IDENTIFICAÇÃO DA SOBRECARGA DO CUIDADOR INFORMAL..... 75
4.5 ANÁLISE DE CORRELAÇÃO..... 79
4.6 ANÁLISE DA COMPARAÇÃO ENTRE AS MÉDIAS DE SOBRECARGA E AS VARIÁVEIS DO CUIDADOR..... 79
4.7 ANÁLISE DA COMPARAÇÃO ENTRE MÉDIAS DE SOBRECARGA E A VARIÁVEL DO PACIENTE..... 80
5 DISCUSSÃO..... 82
6 CONCLUSÃO..... 99
REFERÊNCIAS..... 102
ANEXO I..... 117
ANEXO II..... 118
ANEXO III..... 119
APÊNDICE A..... 120
APÊNDICE B..... 122
APÊNDICE C..... 124
APÊNDICE D..... 125

APRESENTAÇÃO

A atenção domiciliar é uma modalidade de assistência necessária aos usuários do Sistema Único de Saúde (SUS) e sua implantação ampliou o acesso dos indivíduos que apresentam algum grau de dependência e funcionalidade no conforto do seu lar. O cuidador informal é uma pessoa importante e necessária para o sucesso das propostas e cumprimento dos objetivos da atenção domiciliar.

Quando iniciei minha vida profissional, em 2010, tive a oportunidade de prestar assistência em uma unidade de pronto atendimento, cujo foco era o imediatismo e atendimento de urgência e emergência. Observei que uma das dificuldades neste serviço era a assistência de pacientes com grau de dependência e funcionalidade prejudicadas e uma dificuldade maior ainda era encontrar um cuidador para participar desse processo.

Com o fim do contrato da prestação de serviço nesta unidade, migrei para um serviço privado de *Home Care*, sendo esse o meu primeiro contato com cuidados domiciliares e o cuidador informal.

Em um outro momento, meu contato com cuidador informal foi em um hospital de retaguarda, cuja principal finalidade era receber crianças e adultos com alto grau de dependência, cujos familiares não apresentavam condições financeiras e psicológicas para assumir os cuidados necessários.

Com essas vivências, iniciei uma reflexão sobre o processo de cuidar, como algo complexo, que exige destreza e habilidade técnica e em algumas situações é estressante e angustiante, isto na ótica dos profissionais de saúde. Refleti que se assim o era para os profissionais, tais características com certeza se potencializavam na ótica do cuidador informal, principalmente por nunca ter experênciado situações que envolvessem o cuidado em saúde.

Desta forma, me despertou o interesse de aprofundar meus conhecimentos acerca da sobrecarga do cuidador informal dos pacientes

acompanhados pelo Serviço de Atenção Domiciliar (SAD) do município onde exercia minhas atividades profissionais como enfermeira.

Deste modo, este estudo foi elaborado com o propósito de contribuir para a implementação de ações sistematizadas em relação à sobrecarga do cuidador e oferecer subsídios para uma abordagem integral para as pessoas inseridas no processo de cuidados domiciliares.

Para tanto, na primeira parte apresento a família no contexto da atenção a saúde, destacando a sobrecarga do cuidador informal e alguns instrumentos de a avaliação desta sobrecarga. Na sequência, apresento alguns elementos da atenção domiciliar, considerando-a como fio condutor do processo de desospitalização no âmbito nacional.

Na segunda parte, descrevo os objetivos do estudo e na terceira o material e método adotados.

Na quarta parte apresento os resultados estruturados em tópicos referentes ao cuidador e ao paciente, separadamente.

A discussão é apresentada na quinta parte, seguida da conclusão.

1 INTRODUÇÃO

1.1 A FAMÍLIA NO CONTEXTO DA ATENÇÃO A SAÚDE

A relação entre saúde individual e familiar é notória, uma vez que conflitos, interações e desagregações fazem parte do universo da família e intervêm diretamente na saúde de seus membros. Assim, o adoecimento de algum deles tem efeito direto sobre os estágios do ciclo de vida familiar, sendo necessário que a família se organize para cuidar do membro enfermo (CONCEIÇÃO, 2003).

As situações prolongadas e/ou definitivas de doença podem fazer com que os familiares busquem recursos externos para suporte ou desenvolvam estratégias de sobrevivência para o presente, construindo projetos futuros e avaliando o passado (RIBEIRO; SOUZA, 2010).

Para Fernandes (2009), família é um grupo social e natural que determina o comportamento de seus membros por meio de respostas de seus componentes do interior para o exterior. Trata-se de um sistema fechado, dinâmico e complexo, cujos membros pertencem a um mesmo contexto social compartilhado; é lugar reconhecido da diferença e do aprendizado das primeiras trocas afetivas e emocionais na construção da identidade e personalidade dos indivíduos. É na família que se constituem as relações de confiança, solidariedade e de cuidados (FLORIANI, 2004).

Habitualmente, são consideradas família pessoas que apresentam ligações parentais sanguíneas (CATTANI; GIRARDON-PERLINI, 2004), entretanto, historicamente, alterações têm ocorrido nesta composição tradicional, ocasionadas por novos casamentos, ingresso de outros membros na família, fluxos migratórios, incorporação da mulher ao mercado de trabalho e, muitas vezes, por seu papel de liderar a família (FLORIANI,

2004). Apesar das mudanças, a função de cuidar, ao longo dos tempos, tem se mantido associada à família e é neste contexto que habitualmente se insere o papel de cuidador. Tradicionalmente observam-se diferenças de gênero, de modo que à mulher cabe a responsabilidade pelas tarefas domésticas e, ao homem, o sustento da casa. Apesar de algumas modificações no contexto social atual, a tarefa de cuidar continua a ser preferencialmente exercida por mulheres (LAGE, 2005).

No campo da saúde, abordar as famílias é um elemento de gestão do cuidado e construção de ambientes saudáveis e, particularmente para a pessoa enferma, envolve o reconhecimento das potencialidades terapêuticas presentes nas relações familiares (BRASIL, 2011).

O profissional de saúde, em geral, apresenta dificuldades em abordar a família e quando o faz é de forma parcial, ou seja, identifica por meio de seus representantes de forma genérica, sem sistematização ou, ainda, analisa apenas o contexto das políticas sociais, por exemplo, quando realiza visita para o cadastro de programas de renda mínima ou de planejamento familiar (SILVA; GALERA; MORENO, 2007).

Entretanto, é na família que inúmeros cuidados de saúde são implementados, tanto nas práticas de vigilância em saúde quanto no processo de adoecimento. Nesse sentido, o desgaste é um importante fator, que pode ser do cuidador informal ou de toda a família. Independentemente das estratégias de enfrentamento a que o cuidador recorre, na maioria das vezes ele renuncia a ações voltadas para si próprio como atividades profissionais e de lazer, para estar disponível e atento às necessidades do familiar doente, em tempo integral (SILVA; GALERA; MORENO, 2007).

O ato de cuidar de um familiar, embora nobre, reveste-se de um risco substancial de doenças para aquele que cuida, tanto físicas como mentais. Este processo é complexo e inclui várias vertentes como relacional, ética, sociocultural, afetiva, terapêutica e técnica, nas quais estão incluídas demandas instrumentais, como transporte, gestão financeira e das tarefas domésticas (CERQUEIRA, 2005).

Na maioria das vezes, o cuidador assume esse papel por desejo próprio, porém há situações em que, embora desejasse dividir os encargos, é a única pessoa disponível. Nesses casos, assim como nos quadros de maior gravidade, pode haver sobrecarga decorrente da rotina de cuidados, o que pode ocasionar demasiado sofrimento (BAPTISTA et al., 2012).

Brêtas e Yoshitome (2005), em estudo realizado com idosos em domicílio, descrevem o desespero, o cansaço e a ansiedade dos cuidadores, dos quais profissionais outros familiares, amigos e vizinhos cobram habilidades manuais, manuseio e administração correta da medicação, cama limpa, alimentação, banho de sol, amor, carinho, dentre outras demandas. Segundo os autores, os cuidadores recebem constante cobrança e poucos cuidados, o que os deixa potencialmente em risco, bem como a pessoa a ser cuidada. Nesse contexto, o familiar que desempenha o papel de cuidador, poderá, por vezes, adoecer em decorrência desta função, o que torna necessário que recebam o adequado suporte psicológico e emocional, para que se sintam instrumentalizados e fortalecidos (RODRIGUES; MIASSO, 2009).

Segundo Amaral et al. (2001, p. 114) desde 1998 o Congresso Nacional tem um projeto lei que prevê a legalização da função de cuidador, a saber:

> **Artigo 2º** - Considera-se cuidador domiciliar toda e qualquer pessoa que se dedique a empreender cuidados para com as pessoas portadoras de deficiência, crianças, idosos e pessoas que inspirem cuidados especiais da vida cotidiana em recinto doméstico;
> **Artigo 3º** - As funções e atividades dos cuidadores domiciliares referem-se à ajuda nos hábitos de vida diária, nos exercícios físicos, no uso de medicação via oral, na higienização pessoal, nos passeios, na atenção afetiva e em outras atividades corriqueiras.

A Política Nacional de Saúde do Idoso, Brasil (2006a, p.237) define cuidador como:

> [...] a pessoa, membro ou não da família, que, com ou sem remuneração, cuida do idoso doente ou dependente no exercício das suas atividades diárias, tais como alimentação, higiene pessoal, medicação de rotina, acompanhamento aos serviços de saúde e demais serviços requeridos no cotidiano -

> como a ida a bancos ou farmácias -, excluídas as técnicas ou procedimentos identificados com profissões legalmente estabelecidas, particularmente na área da enfermagem.

Neste contexto, O Guia Prático do Cuidador, documento do Ministério da Saúde, indica que sua função é acompanhar e auxiliar a pessoa a se cuidar, fazendo por ela somente as atividades que não consiga realizar sozinha, tais como: auxiliar no banho; na alimentação; na higiene; no vestuário; na locomoção e na ingestão adequada de medicamentos. Cabe destacar que neste conjunto de atividades não faz parte da rotina do cuidador as técnicas e procedimentos identificados com profissões legalmente estabelecidas, particularmente na área de enfermagem (BRASIL, 2008).

A Classificação Brasileira de Ocupações – CBO – define o cuidador como alguém que "cuida a partir dos objetivos estabelecidos por instituições especializadas ou responsáveis diretos, zelando pelo bem-estar, saúde, alimentação, higiene pessoal, educação, cultura, recreação e lazer da pessoa assistida [...]" (BRASIL, 2013a, p. 91).

Na literatura são referenciadas diversas tipologias de cuidadores, podendo receber até mais de uma classificação:

- **cuidador remunerado** recebe rendimento pelo exercício da atividade de cuidar;
- **cuidador voluntário** não é remunerado;
- **cuidador principal** tem a responsabilidade permanente da pessoa sob seu cuidado;
- **cuidador secundário** divide a responsabilidade do cuidado com o cuidador principal, auxiliando-o, substituindo-o;
- **cuidador leigo** não recebeu qualificação para o exercício profissional da atividade de cuidar;
- **cuidador profissional** possui qualificação específica para o exercício da atividade (enfermeiro, terapeuta, dentre outros);
- **cuidador familiar** tem algum grau de parentesco com a pessoa cuidada e

- **cuidador terceiro** não possui qualquer grau de parentesco com a pessoa cuidada (DIOGO; KAWASAKI, 2001).

No presente estudo, adotou-se a definição de Braithwaite (2000, p.710) segundo a qual cuidador informal é aquela "pessoa não remunerada, familiar ou amiga que se assuma como principal responsável pela organização ou assistência e cuidados prestados à pessoa dependente". Já cuidador formal é aquele contratado com o fim específico de cuidar (QUEIROZ, 2000; RIBEIRO; SOUZA, 2010).

Estudos demonstram que os cuidadores de pessoas que necessitam de auxílio para atividades da vida diária são esposas e filhos (KARSCH, 2003; RIBEIRO; SOUZA, 2010; RONDINI et al., 2011). Estudo brasileiro identificou que o perfil predominante de cuidadores de idosos é composto de mulheres, esposas e filhas, com média de idade acima de 50 anos (PEREIRA; FILGUEIRAS, 2009). Em São Paulo, pesquisa realizada com 66 cuidadores familiares de pacientes dependentes cadastrados no Programa de Saúde da Família evidenciou que 83,3% deles eram mulheres; 37,9% filhas, com média de 50,5 anos. Os pacientes cuidados, em sua maioria, também eram mulheres (57,6%), com idade média de 63,4 anos (AMENDOLA; OLIVEIRA; ALVARENGA, 2008).

Estudo bibliográfico objetivou descrever a produção científica brasileira sobre o cuidador informal do idoso, identificar propósito e modelos teóricos, bem como caracterizar esta população, por meio da análise de teses e dissertações de enfermagem defendidas entre 1979 e 2007. Os resultados demonstram que a maioria das produções buscou compreender o cuidado sob a perspectiva do cuidador, sendo este de responsabilidade de mulheres, filhas ou esposas, idade entre 40 e 60 anos, casadas, com baixa escolaridade e do lar. Os autores apontam ainda a preocupação da enfermagem em conhecer o cuidado familiar pela vivência do cuidador (BRITO VIEIRA; MELO FIALHO; MOREIRA, 2011).

O cuidador familiar revela-se o ator social principal na dinâmica dos cuidados pessoais necessários às atividades de vida diária de pacientes que perderam a autonomia (KARSCH, 2003). Cassis et al. (2007)

apresentam outras características do cuidador familiar: pessoa da família, principal responsável pela provisão de cuidados ao paciente, por tempo superior a seis meses, sendo que ambos residem no mesmo domicílio.

Em geral, as tarefas que integram a rotina do cuidador são: escutar e estar atento; ser solidário com a pessoa cuidada; ajudar nos cuidados de higiene, alimentação, locomoção e atividades físicas; estimular atividades de lazer e ocupacionais; realizar mudanças de posição na cama e na cadeira; fazer massagens de conforto; administrar medicações conforme a prescrição e orientação da equipe de saúde; comunicar à equipe sobre mudanças no estado de saúde da pessoa cuidada e outras situações que se fizerem necessárias para a melhoria da qualidade de vida e recuperação de sua saúde (BRASIL, 2008).

A escolha do cuidador não costuma ser arbitrária, e a opção pelos cuidados nem sempre é do cuidador, mas, muitas vezes, expressão de um desejo do paciente ou ausência de outra alternativa. Pode, também, ocorrer de modo inesperado para um familiar que, ao se sentir responsável, assume este cuidado, mesmo não se reconhecendo como um cuidador (QUEIROZ, 2000).

O cuidador pode se sentir frequentemente confrontado com alterações no estado de saúde do seu familiar, percebendo-se incapaz e sem meios para contestar a degradação e a evolução da doença da pessoa com que conviveu durante muito tempo (MARTINS; RIBEIRO; GARRETT, 2003; RIBEIRO; SOUZA, 2010).

Neste contexto, o apoio informal assume papel primordial, especialmente aquele assegurado pela família. Em inquérito clássico efetuado na União Européia pelo *European Comission (*1999), observou-se que dois terços dos cuidados aos idosos são prestados por familiares. Mesmo nos países em que os serviços formais asseguram proporções consideráveis de cuidados, estes não substituem o papel da família (FRANCO, 2012).

Em geral, a família é a principal responsável pela manutenção da autonomia dos seus membros, como já argumentado, o que implica a

prestação de cuidados em algum momento, uma vez que se verifica tendência de cuidado no domicílio, após um longo período em que a assistência à saúde esteve quase que exclusivamente sob responsabilidade das instituições, principalmente dos hospitais. Destaca-se que este processo pode contribuir para a promoção da autonomia e da dignidade da pessoa doente (DUTRA, 2002).

1.2 SOBRECARGA DO CUIDADOR INFORMAL

De acordo com o Dicionário Aurélio, sobrecarga significa carga excessiva; aquilo que se acrescenta à carga normal, excesso; sobrecarga de trabalho (FERREIRA, 2013).

O conceito de sobrecarga é mencionado na literatura inglesa como *burden* e tem sido utilizado desde 1946, na área da saúde mental, "[...] referindo-se às consequências naqueles que estão em contato próximo com um paciente psiquiátrico, severamente perturbado" (BOCCHI, 2004, p.116). O termo *burden* também tem sido traduzido como estresse e envolve ampla reação biológica/hormonal, conhecida na literatura como fadiga e impacto. Diz respeito às dificuldades que comprometem a vida de pessoas que assumem o cuidado de outros (CASSIS et al., 2007).

Para Sherwood et al. (2005), trata-se de um conceito abrangente, que inclui a esfera biopsicossocial do indivíduo sobrecarregado. Sua intensidade resultará do equilíbrio entre as seguintes variáveis: tempo disponível para o cuidado, recursos financeiros, condições psicológicas, físicas, sociais, atribuições e distribuições de papéis.

A sobrecarga possui duas vertentes: a objetiva e a subjetiva, sendo a primeira relacionada às consequências negativas da presença de um doente na família, tais como: acúmulos de tarefas, aumento dos custos financeiros, limitação das atividades cotidianas e fragilização dos relacionamentos entre os familiares. A vertente subjetiva diz respeito à percepção pessoal do familiar sobre a experiência de conviver com o doente, seus sentimentos diante da responsabilidade e das preocupações que envolvem o cuidado à

sua saúde (BANDEIRA; BARROSO, 2005; SCHULZE; RÖSSLER, 2005; BANDEIRA; CALVAZARA; CASTRO, 2008).

Considerando a relação entre o indivíduo que cuida, no caso o cuidador informal, e a sobrecarga decorrente desta ação, pode-se definir sobrecarga como uma perturbação que resulta do fato de lidar com a dependência física e incapacidade mental do indivíduo a ser cuidado (BRAITHWAITE, 2000).

No desempenho do papel de cuidadores, os familiares acabam por experienciar a sobrecarga que, se excessiva, pode levá-los ao fracasso ou à interrupção do suporte oferecido aos pacientes. Muitos deles mencionam o "peso da responsabilidade" que a doença de um membro lhes acarreta, sendo comumente relatados sentimentos de raiva, insegurança, medo, ansiedade, culpa e solidão (RIBEIRO; SOUZA, 2010).

Observou-se, entre cuidadores informais, o isolamento social decorrente do acúmulo de tarefas, da perda do companheiro nas atividades sociais (para os cônjuges cuidadores), de distúrbios comportamentais, alterações no relacionamento da família e de amizades, sendo ressaltada ainda a sobrecarga psicológica, nem sempre exteriorizada, mas que se apresenta sob sentimentos de ansiedade, insegurança e medo. Há, portanto, uma interação entre todos os aspectos da sobrecarga, ou seja, saúde física e mental, dificuldades financeiras e reduzida rede de suporte social (BOCHI, 2004).

Estudos mencionam os prejuízos na vida diária de cuidadores de crianças com câncer, com destaque para as esferas do trabalho, estudo, sono e lazer. Atividades como sono e lazer emergem como as mais prejudicadas durante os episódios de hospitalização. Os autores destacam a importância da informação para o embasamento do cuidado, por minimizar a angústia e a ansiedade do cuidador e de toda a família, ressaltando que esta deve ser clara e padronizada entre os profissionais de saúde (SANCHES; NASCIMENTO; LIMA, 2014).

Perracini e Neri (2006) caracterizam a demanda de cuidados de acordo com a frequência, a duração, o tempo empregado, se ininterrupto ou

intermitente, pelo esforço físico, pela complexidade, pelo gasto financeiro e pela motivação exigida. O processo de cuidar também pode impor algumas limitações na vida do cuidador, tais como: abandono do emprego, falta de tempo para cuidar de si mesmo, conflitos conjugais, cansaço permanente, percepção de piora na saúde, longo tempo de dedicação ao cuidado e pouca ou nenhuma ajuda (GONÇALVES et al., 2006).

Estudo realizado em um hospital-escola do estado de São Paulo com cuidadores familiares de crianças e adolescentes com câncer durante o processo de hospitalização avaliou se estavam sobrecarregados por meio da Escala de Sobrecarga de Cuidadores Informais - *Burden Interview*. Dos 63 cuidadores familiares, 84% eram mães; 27 % estavam desempregados; 14% não recebiam ajuda para cuidar da criança ou do adolescente e 49% apresentavam níveis de sobrecarga entre moderada e severa. Para os autores, este conhecimento é necessário, pois, com base na avaliação, ações podem ser implementadas para auxiliá-los durante a hospitalização, de modo a reduzir a sobrecarga, o estresse e a baixa qualidade de vida decorrente deste processo (SILVA et al., 2015).

Assim, partindo-se do pressuposto que a promoção de bem-estar aos cuidadores deve ser um dos aspectos de base a considerar, discute-se a importância de observá-los atentamente e deixar clara a responsabilidade da enfermagem também para com estas pessoas (BRASIL, 2012; RIBEIRO; SOUZA, 2010).

Neste contexto, os instrumentos de avaliação da sobrecarga de cuidadores informais são recursos importantes para subsidiar o cuidado em saúde não apenas dos pacientes, mas também de seus cuidadores, com vistas a implementar intervenções para minimizar o impacto da condição de cuidador e melhorar sua qualidade de vida (BOAVENTURA; BORGES; OZAKI, 2016).

1.2.1 Instrumentos de avaliação de sobrecarga

Nos anos de 1970, diagnosticou-se um importante fator influenciador da qualidade de vida dos cuidadores de doentes demenciados que viviam em

comunidade: a sobrecarga. Esta descoberta motivou o desenvolvimento de diversos instrumentos de avaliação desta condição (CRUZ; HAMDAN, 2008).

Para Braithwaite (2000), instrumentos de avaliação da sobrecarga do cuidador podem ser organizados em dois grupos: gerais e contextuais. Os primeiros avaliam os domínios e os conceitos gerais que predispõem à sobrecarga, englobando o bem-estar geral, o bem-estar psicológico, a percepção da qualidade de vida e as definições relacionadas aos sintomas psiquiátricos (por exemplo, ansiedade e depressão). Já os contextuais avaliam especificamente a sobrecarga do cuidador e são mais sensíveis ao constructo pesquisado em comparação com as medidas gerais.

Em estudo de revisão, foram identificadas 24 diferentes escalas para avaliar a sobrecarga de cuidadores de pacientes com AVC, sendo as mais citadas o *Caregiver Strain Index*, a *Caregiver Burden Scale*, a *Caregiver Reaction Assessment*, o *Sense of Competence Questionnaire*, a *Relatives Stress Scale* e a *Zarit Burden Interview* (OLIVEIRA et al., 2012). Alem dessas, outras escalas também tem sido bastante utilizadas como: *Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal (QASCI)*, *Family Burden Interview Scale* (FBIS),

A *Caregiver Strain Index (CSI),* não validada no Brasil, é uma escala de fácil aplicação, por usar respostas dicotômicas (sim/não), conter um número pequeno de itens (13 assertivas), embora ainda não exista um ponto de corte para mensurar os valores da sobrecarga, sendo necessárias novas pesquisas com tais aspectos. Entretanto, alguns estudos ressaltam que pontuação igual ou acima de sete pode indicar cuidador sobrecarregado (BLAKE; LINCOLN; CLARKE, 2003; POST et al., 2007).

Estudo realizado em 2009 demonstrou avaliação satisfatória da sua aplicabilidade, com Coeficiente de Correlação Intraclasse entre 0,84 a 0,97 e média de 0,93 (VISSER-MEILY et al., 2009).

A *Caregiver Burden Scale* tem sido amplamente adotada em pesquisas. É composta por questionário com 20 a 22 perguntas agrupadas em cinco dimensões (tensão geral, isolamento, decepção, envolvimento

emocional e ambiente). Essas dimensões abrangem áreas fundamentais para o cuidador, como saúde, bem-estar psicológico, relações pessoais, sobrecarga física, suporte social e ambiente. Para as respostas, utiliza-se a escala tipo Likert, com três a cinco itens. Não são especificados pontos de corte e o máximo de total da escala pode chegar a 60 ou 66 pontos. No Brasil, esta escala foi traduzida e validada por Medeiros (1998).

A *Caregiver Reaction Assessment* (CRA), não validada no Brasil, contém 24 itens e está dividida em cinco subescalas - quatro delas avaliam os aspectos negativos do cuidar, como planos interrompidos, problemas financeiros, falta de apoio familiar e problemas de saúde, e a outra avalia possíveis aspectos positivos do cuidar, como elevada autoestima. Todas as pontuações das subescalas dizem respeito à média das contagens de item, variando de um a cinco, não havendo pontuação total. Utiliza-se a escala de Likert de cinco pontos, variando do discordo completamente até o concordo totalmente (MACKENZIE et al., 2007). É considerada uma escala multidimensional que avalia os aspectos subjetivos dos cuidadores de pacientes com câncer terminal (GIVEN et al., 1992).

A Sense of Competense Questionnaire (SCQ), validada no Brasil em 1996, dirige-se para cuidadores de indivíduos com sintomas de demência, sendo um questionário de 27 itens, porém existe o Short Sense of Competense Questionnarie (SSCQ) com apenas sete itens, ou seja, um versão abreviada do questionário maior. Esta versão curta, mais utilizada apresenta três domínios, sendo: satisfação do cuidador com o paciente como um receptor de cuidados; satisfação do cuidador com a sua própria atuação como cuidador; consequências negativas que a tarefa de cuidados tem para a vida social e pessoal do cuidador (JANSEN et al., 2007).

A *Relatives Stress Scale*, não validada no Brasil, avalia as atividades domésticas mais cansativas, os sentimentos negativos e a angústia pessoal em relação ao paciente. É uma escala de 15 itens, autoadministrada, utilizada para medir o estresse experimentado por um parente, como resultado da tarefa de cuidar de uma pessoa idosa. As respostas vão de zero (sem estresse) a quatro (muito estressado). O escore total produz a medida

do estresse total experimentado pelo cuidador durante quatro semanas. Escores mais altos indicam maior estresse (GONZÁLEZ et al., 1999).

O *Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal (QASCI)* destina-se a avaliar a sobrecarga física, emocional e social dos cuidadores informais. Inclui 32 itens mensurados por uma escala ordinal de frequência que varia de um a cinco, integrando sete dimensões: implicações na vida do cuidador - 11 itens; satisfação com o papel e com o familiar - cinco itens; reações e exigência – cinco itens; sobrecarga emocional relativa ao familiar – quatro itens; suporte familiar - dois itens; sobrecarga financeira – dois itens; e percepção do mecanismo de eficácia e de controle – três itens. Esta escala é útil na aplicação da prática clínica e pode ajudar a identificar cuidadores com elevado risco de sobrecarga física, emocional e social, depressão e exaustão. Tem boa aceitação dos participantes e versatilidade na sua aplicação. Foi desenvolvida em Portugal por Martins, Ribeiro e Garrett (2003) e validada para o uso no Brasil em tese de doutorado em 2014, com confiabilidade para a consistência interna da versão adaptada considerando o total dos itens (α= 0,92) e as dimensões (α= 0,51 a 0,88) (MONTEIRO, 2014).

A *Family Burden Interview Scale* (FBIS) contém 52 itens que avaliam a sobrecarga objetiva e subjetiva dos cuidadores de pacientes psiquiátricos em cinco dimensões: assistência na vida cotidiana do paciente; supervisão dos comportamentos problemáticos do paciente; custos financeiros; impacto na rotina familiar e preocupações do cuidador com o paciente. As respostas são fornecidas numa escala do tipo Likert, que varia de um (nunca) a cicno (todos os dias) para a frequência de ocorrências, e de um (nada) a quatro (muito) para o grau de perturbação. O escore total significa que quanto maior o valor, maior a sobrecarga. Foi desenvolvida por Schene, Tessler e Gamache (1996) e adaptada e validada para o Brasil (BANDEIRA; CALVAZARA; VARELLA, 2005).

A *Zarit Burden Interview (BI)*, composta por 22 itens para mensurar a sobrecarga e o impacto do cuidado nas esferas física, psicológica e social, apresenta pontuação que varia de zero a quatro pontos. As questões

dos itens um ao 21 são pontuadas como zero – nunca; um – raramente; dois – algumas vezes; três – frequentemente; e quatro – sempre. No último item o respondente é questionado sobre o quanto se sente sobrecarregado com a atribuição de cuidador e pode responder com zero – nem um pouco; um – um pouco; dois – moderadamente; três – muito e quatro – extremamente.

Todas as perguntas devem ser obrigatoriamente respondidas e obtém-se o escore final por meio da soma total das respostas, podendo variar de zero a 88. Quanto maior o escore final, maior a sobrecarga do cuidador. Com base na soma dos escores, a sobrecarga é classificada em baixa (escores entre quatro e 20); moderada (escores ente 21 e 50); elevada (escores entre 51-70) e máxima (escores entre 71 e 88). Os itens da BI englobam as áreas de saúde, vida social e pessoal, situação financeira, bem-estar emocional e relacionamento interpessoal. Pode ser autoaplicável ou aplicada por um entrevistador e, neste caso, ele deve ler cada item e solicitar ao entrevistado que aponte a resposta correta.

A Zarit *Burden Interview* foi utilizada no Brasil para avaliar a sobrecarga dos cuidadores informais de pessoas com incapacidade mental (PIMENTA et al., 2009) e física (AMENDOLA; OLIVEIRA; ALVARENGA, 2008), em crianças (CAMARGOS et al., 2009), adultos e idosos (LUZARDO; GORINI; SILVA, 2006). A escala tem sido adotada também em pesquisas com cuidadores de idosos demenciados, com acidente vascular cerebral, doentes com esquizofrenia ou outras doenças neurodegenerativas (CERQUEIRA; DE OLIVEIRA, 2002; TAUB; ANDREOLI; BERTOLUCCI, 2004).

No Brasil foi validada por Scazufca (2002) e teve a confiabilidade avaliada por Taub, Andreoli e Bertolucci (2004), demonstrando ser de fácil administração e confiável para medir o impacto apresentado pelos cuidadores de pacientes. Avaliou-se a consistência interna por meio do alfa de Cronbach, com valor de 0,884.

1.3 ATENÇÃO DOMICILIAR

Diferentemente do que ocorreu durante décadas, quando o hospital respondia às necessidades dos doentes, nos dias atuais observa-se que as políticas de saúde têm preconizado a desospitalização como uma de suas metas. O perfil de saúde da população mundial também tem se modificado, por exemplo, com a maior longevidade e o consequente aumento das doenças crônico-degenerativas, algumas incapacitantes e de longa duração. Esta situação impõe novos desafios e requer maior participação das famílias nos cuidados de saúde de seus membros (FERNANDES, 2012).

É neste contexto que a Atenção Domiciliar (AD) vem ganhando espaço como modalidade de cuidado em saúde privilegiada. Uma das primeiras referências organizadas de cuidados em Assistência Domiciliar à Saúde ocorreu com o Dispensário de Boston em 1976, atualmente *New England Medical Center*. Após a diminuição das doenças contagiosas a partir de 1950 nos Estados Unidos da América, maior atenção passou a ser dispensada aos problemas crônicos e, assim, modelos de assistência domiciliar foram criados com o objetivo de oferecer cobertura nos locais onde as seguradoras de saúde estavam despreparadas para a prestação de serviços (SILVA, 2000; TAVOLARI; FERNANDES; MEDINA, 2000). Dessa forma, os portadores de doenças crônicas passaram a ser o alvo deste programa de atenção à saúde, pois demandavam longa permanência no leito hospitalar e apresentavam incapacidades para exercer sua independência nas atividades da vida diária (SILVA, 2000).

No Brasil, a primeira experiência de Atenção Domiciliar foi desenvolvida pelo Serviço de Assistência Médica Domiciliar e de Urgência (SAMDU), vinculado ao Ministério do Trabalho (BRASIL, 2012; SERAFIM; RIBEIRO, 2011).

O SAMDU foi extinto na metade da década de 1960 com a organização do Instituto Nacional de Assistência Médica da Previdência Social, sendo que nesta organização a atenção domiciliar não foi

contemplada. Nesse período, somente os trabalhadores e suas famílias tinham direito a assistência à saúde, fato que se prolongou até a criação do Sistema Único de Saúde - SUS (OLIVEIRA, 2014).

Em 1967, o Hospital do Servidor Público Estadual de São Paulo instituiu um programa com a mesma finalidade (STELMAKE; NOGUEIRA, 2012). Somente a partir de 1990, os convênios de saúde passaram a ofertar o *home care* e a internação domiciliar, desde então, encontra-se em ampla expansão no mercado suplementar (SERAFIM; RIBEIRO, 2011).

A saúde, como direito de todos, inclui-se na Constituição Brasileira de 1988, mas só entra em vigor com as Leis 8080/90 e 8142/90 que regulamentam o SUS. Nesse contexto de novo sistema de saúde, a assistência domiciliar constitui-se em atividade voltada para diferentes campos, como: saúde mental, deficiência física, AIDS/HIV e condições crônicas (OLIVEIRA, 2014).

Mais tarde, em 1998, foi publicada pelo Ministério da Saúde a Portaria 2.416, com requisitos para o credenciamento de hospitais e critérios para a realização de internação domiciliar no Sistema Único de Saúde (SUS) Ainda em 1998 é lançado pelo Ministério da Saúde o Manual para a Organização da Atenção Básica, em anexo a portaria n. 3.925 de 13 de novembro, apontando que dentro do princípio da resolutividade, a assistência domiciliar é ação necessária para um cuidado de qualidade (OLIVEIRA, 2014).

Nos anos de 2000, foram relatadas inúmeras experiências brasileiras em atenção domiciliar, iniciativas das secretarias municipais de saúde e hospitais, nos três níveis de governo: Federal, Estadual e Municipal (CARVALHO, 2009). No entanto, o Ministério da Saúde havia estabelecido, até então, apenas algumas ações pontuais por meio da publicação da Portaria 1.531, de 2001, que proporcionou aos portadores de distrofia muscular progressiva o uso de ventilação mecânica não invasiva em domicílio, sob os cuidados de equipes específicas, com financiamento pelo SUS (BRASIL, 2012).

Em 15 de abril de 2002, foi promulgada a Lei 10.424, a qual acrescenta capítulo e artigo à Lei 8080 de 1990, dando outras providências para regulamentar a assistência domiciliar no SUS (BRASIL, 2012). No mesmo ano, a Portaria 249 estabeleceu a assistência domiciliar como modalidade assistencial a ser desenvolvida pelos Centros de Referência em Assistência à Saúde do Idoso (CARVALHO, 2009).

No entanto, com essas regulamentações, os benefícios estavam restritos a uma parcela da população, situação alterada em junho de 2008, com a Portaria Ministerial 1.370, regulamentada pela Portaria 370, que ampliou o rol de patologias para este tipo de assistência, embora ainda de forma insuficiente para a demanda do conjunto da população brasileira (BRASIL, 2012).

Assim, com vistas à regulamentação da AD, a Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA) publicou a Resolução da Diretoria Colegiada (RDC) nº. 11, em 26 de janeiro de 2006, a qual dispõe sobre o regulamento técnico para o funcionamento dos serviços que prestam atenção domiciliar (CARVALHO, 2009; BRASIL, 2012).

Em 2006, o Ministério da Saúde publicou a Portaria 2.529, que instituiu a Internação Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde, definida por um conjunto de ações prestadas no domicílio a pessoas clinicamente estáveis que exigissem intensidade de cuidados acima das modalidades ambulatoriais, podendo ser mantida em casa para esse fim (BRASIL, 2006b). Em agosto de 2011, tal Portaria foi revogada com a publicação da Portaria 2.527 que redefiniu a AD (BRASIL, 2011).

Com esta nova Portaria Ministerial houve a ampliação do recorte populacional dos municípios elegíveis para implantação das equipes de AD, além de normas para o cadastro do Serviço de Atenção Domiciliar – SAD – e suas respectivas Equipes Multidisciplinares de Atenção Domiciliar (EMAD) e Equipes Multidisciplinares de Apoio (EMAP) (BRASIL, 2012; BRASIL, 2011).

Posteriormente, a Portaria 1.533, de 16 de julho de 2012, alterou e acrescentou dispositivos à Portaria 2.527, enquanto a Portaria 963, de 27 de

maio de 2013, redefiniu a AD no âmbito do SUS, com a exclusão do critério populacional e criação das EMAD tipo um e dois. Atualmente o SAD é regulamentado pela Portaria GM/MS nº. 825, de 25 de abril de 2016, que redefiniu a AD e atualizou as equipes habilitadas (BRASIL, 2013b).

A Atenção Domiciliar tem como um de seus objetivos reorganizar o processo de trabalho das equipes que prestam esse tipo de serviço, para reduzir a demanda de tratamento nos hospitais e, assim, garantir atendimento humanizado e ampliar a autonomia do usuário. Propõe, para tanto, uma equipe multidisciplinar para ofertar cuidados, assim como para empoderar a família para o cuidado da pessoa assistida no domicílio (BRASIL, 2013b; BRASIL, 2012). São indicadas para a AD pessoas estáveis clinicamente, mas que ainda precisam de atenção à saúde por estarem em situação de restrição ao leito ou ao lar. Este acompanhamento pode ser temporário ou definitivo, com abordagem terapêutica, paliativa, de reabilitação e prevenção de agravos, tendo em vista a ampliação de autonomia do usuário, família e cuidador (BRASIL, 2013b).

Assim, Atenção Domiciliar se desenvolve no contexto do usuário, com vistas a um cuidado mais próximo, individualizado e menos tecnicista do que no hospital. Reestruturam-se, portanto, o modo de operar o cuidado no espaço físico e as estratégias de cuidado (FREIRE, 2006).

O Ministério da Saúde, em documento que trata do eixo central da AD, assinala como argumentos para implementação deste modelo de desospitalização: celeridade no processo de alta hospitalar e cuidados continuados no domicílio; menores índices de intercorrências clínicas, por meio da manutenção de cuidado sistemático das equipes de atenção domiciliar; diminuição do risco de infecções hospitalares por longo tempo de permanência de pacientes no ambiente hospitalar, em especial, os idosos; suporte emocional necessário para pacientes em estado grave ou terminal e familiares; instituição do papel do cuidador, que pode ser um parente, vizinho ou outra pessoa com vínculo emocional com o paciente e que se responsabilize pelo cuidado junto aos profissionais de saúde; e maior autonomia para o paciente no cuidado fora do hospital (BRASIL, 2012).

Elementos importantes devem ser considerados na AD, tais como:

- **Modalidade de atenção substitutiva ou complementar**, ou seja, pode tanto substituir o cuidado prestado em outro ponto da rede de cuidados (hospital) como complementar os cuidados iniciados em qualquer um dos pontos, como Estratégia de Saúde da Família e Unidades Básicas de Saúde com modelo tradicional;
- **Ações de promoção, prevenção, tratamento e reabilitação em saúde**, implicando amplo escopo de objetos e finalidades para as equipes que cuidam dos pacientes no domicílio, ampliando o processo de cuidar, incorporando aspectos de prevenção, promoção e reabilitação, utilizando como uma das estratégias a educação em saúde;
- **Continuidade do cuidado**, uma vez que possibilita a não interrupção no cuidado ao paciente ao potencializar a construção de "pontes" entre diferentes pontos de atenção e a pessoa em seu próprio domicílio; e
- **Integrada às Redes de Atenção à Saúde** potencializa a transversalidade da atenção ao situar o usuário e suas necessidades no centro. Para tanto, o Serviço de Atenção Domiciliar (SAD) deve estabelecer e pactuar protocolos (BRASIL, 2011).

A organização da AD se dá em três modalidades (AD1, AD2 e AD3), pautadas nas complexidades e frequências das visitas domiciliares necessárias para o cuidado a ser prestado (BRASIL, 2012). Os usuários classificados na modalidade AD1 são aqueles com características, gravidade e equipamentos pertinentes à Atenção Básica, com apoio eventual dos demais pontos de atenção, inclusive dos Serviços de Atenção Domiciliar (BRASIL, 2011; BRASIL, 2012). Já aqueles que foram desospitalizados com estabilidade clínica demandam acompanhamento contínuo, indicado pela equipe hospitalar, são encaminhados diretamente ao Serviço de Atenção Domiciliar (EMAD e EMAP) e classificados para as modalidades AD2 ou AD3, a depender do uso de dispositivos ou da necessidade de procedimentos especiais (BRASIL, 2011, BRASIL, 2012).

O quadro 1, a seguir, sintetiza os principais critérios para identificação e classificação das modalidades de Atenção Domiciliar.

Quadro 1. Classificação das modalidades de Atenção Domiciliar

Modalidade	Perfil do usuário	Equipe	Permanência
AD1	1) Problemas de saúde controlados e compensados; 2) Dificuldade física de locomoção até a unidade de saúde; 3) Necessidade de cuidados de menor complexidade, incluídos os de recuperação nutricional, de menor frequência, com menor necessidade de recursos de saúde; 4) Frequência de visitas mensais, com base em avaliação clínica; 5) Enquadramento na capacidade de atendimento das unidades de saúde.	Equipe de Atenção Básica	Habitualmente contínua.
AD2	1) Problemas de saúde e dificuldades ou impossibilidade física de locomoção até a unidade de saúde; 2) Necessidade de maior frequência de cuidado, recursos de saúde e acompanhamento contínuo, até a estabilização do quadro; 3) Necessidade de visitas semanais.	EMAD* + EMAP**	Habitualmente temporária, pode ser contínua se não houver estabilização suficiente para cuidados AD1.
AD3	Semelhante à AD2, mas que faça uso dos equipamentos e necessite de procedimentos especiais.	EMAD+ EMAP	Habitualmente contínua.

Fonte: BRASIL, 2011; BRASIL, 2012.
*** EMAD: Equipes Multidisciplinares de Atenção Domiciliar**
**** EMAP: Equipes Multidisciplinares de Apoio**

Em novembro de 2011 o Ministério da Saúde lançou, em território nacional, o "Manual Instrutivo Melhor em Casa: a segurança do hospital no conforto do seu lar" e o Caderno de Atenção Domiciliar, volumes I e II, documento que destaca o compromisso da AD como prioridade para o Brasil. Vale lembrar que o documento ministerial assinala as possibilidades de orientações para realização de ações junto ao cuidador informal, sendo

estas desenvolvidas em parceria com a equipe de saúde. Desta forma, segue um planejamento onde está especificado todas as atividades que o cuidador pode e deve desempenhar, quando recorrer aos profissionais de saúde e como reconhecer sinais de perigo. As ações devem ser planejadas e executadas de acordo com a necessidade da pessoa a ser cuidada e dos conhecimentos do cuidador, com foco na prevenção de doenças e agravos a saúde, promoção da saúde e reabilitação (BRASIL, 2012).

Diante do exposto, notam-se importantes avanços na assistência à saúde domiciliar, o que, de modo geral, tem se traduzido em melhor qualidade de vida aos pacientes que podem receber este tipo de cuidado. Todavia, maior atenção ainda precisa ser conferida aos cuidadores informais destes pacientes, uma vez que frequentemente se sentem sobrecarregados e, nesta condição, vivenciam grande sofrimento que compromete não apenas a sua saúde, mas, também, a daqueles de quem cuidam.

Assim, o presente estudo se faz necessário, uma vez que propõe investigar a sobrecarga de cuidadores informais de pacientes acompanhados em um serviço de Atenção Domiciliar. Os resultados encontrados poderão subsidiar a implantação de estratégias que possam reduzir este importante sintoma e, consequentemente, melhorar a saúde de ambos, cuidadores e pacientes, bem como contribuir para uma melhor assistência à saúde.

2 OBJETIVOS

2.1 OBJETIVO GERAL

Avaliar a sobrecarga de cuidadores informais de pacientes acompanhados no Serviço de Atenção Domiciliar de Ribeirão Preto – SP.

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Caracterizar os cuidadores informais considerando as variáveis sociodemográficas, de saúde e ações de cuidado.
- Caracterizar os pacientes, considerando as variáveis sociodemográficas e de saúde.
- Identificar o grau de funcionalidade dos pacientes.
- Identificar a sobrecarga do cuidador informal.
- Analisar a correlação entre o escore de sobrecarga do cuidador e escore de grau de funcionalidade do paciente.
- Analisar a correlação entre sobrecarga do cuidador e idade do cuidador.
- Analisar a correlação entre sobrecarga do cuidador e idade do paciente.
- Comparar as médias de sobrecarga do cuidador e as variáveis do cuidador: sono, problemas de saúde, sexo e colaboração.
- Comparar as médias de sobrecarga do cuidador e a variável do paciente, dispositivos.

3 MATERIAL E MÉTODOS

3.1 DELINEAMENTO DO ESTUDO

Considerando os objetivos propostos neste estudo, optou-se por um delineamento transversal, descritivo, não experimental, com o intuito de correlacionar variáveis por meio de uma abordagem quantitativa.

O delineamento transversal constitui-se na identificação das variáveis e coleta de informações em um determinado período de tempo, sendo que as relações entre ambas são determinadas neste momento/tempo (SOUSA; DRIESSNACK; MENDES, 2007).

No estudo descritivo não experimental o pesquisador tem o intuito de observar, descrever e documentar diversos aspectos do fenômeno, de modo a expor suas características sem manipulação das variáveis ou busca por relação causal (SOUSA; DRIESSNACK; MENDES, 2007; PRODANOV; FREITAS, 2013). Assim, os estudos descritivos demandam técnicas padronizadas de coleta de dados, além da determinação de uma condição relacionada à saúde (LIMA-COSTA; BARRETO, 2003; PRODANOV; FREITAS, 2013).

Quando o pesquisador correlaciona as variáveis, busca descrevê-las, bem como as relações que as envolvem naturalmente (SOUSA; DRIESSNACK; MENDES, 2007).

Com relação à abordagem metodológica quantitativa, esta foi escolhida em virtude da natureza do objeto e dos objetivos do estudo, ou seja, houve mensuração dos dados, além da análise dos números para obtenção da resposta à pergunta ou às hipóteses formuladas (LIMA-COSTA; BARRETO, 2003; TERENCE; ESCRIVÃO FILHO, 2006).

As hipóteses formuladas neste estudo foram:

- A sobrecarga de cuidadores informais de pacientes acompanhados no Serviço de Atenção Domiciliar de Ribeirão Preto sofre influência da idade do cuidador.
- A sobrecarga de cuidadores informais de pacientes acompanhados no Serviço de Atenção Domiciliar de Ribeirão Preto sofre influência das variáveis do cuidador (sexo, sono, colaboração e problemas de saúde).
- A sobrecarga de cuidadores informais de pacientes acompanhados no Serviço de Atenção Domiciliar de Ribeirão Preto sofre influência do grau de funcionalidade do paciente.
- A sobrecarga de cuidadores informais de pacientes acompanhados no Serviço de Atenção Domiciliar de Ribeirão Preto sofre influência da variável do paciente (dispositivos).

3.2 LOCAL DE ESTUDO

O estudo foi realizado no Serviço de Atenção Domiciliar (SAD) da Prefeitura Municipal de Ribeirão Preto-SP. Este serviço iniciou suas atividades em 1993, no âmbito da Divisão de Enfermagem da Secretaria Municipal de Saúde. Em 1996, foi oficializado, tendo por finalidades a promoção e proteção da saúde das famílias, por meio de: identificação de um caso índice; orientação da família; incentivo ao desenvolvimento da responsabilidade para o autocuidado e estabelecimento de mecanismos de integração entre a rede de serviços de saúde e as famílias (RIBEIRÃO PRETO, 2007).

Após o lançamento do Programa Melhor em Casa do Ministério da Saúde, em 2011, por meio da Portaria 2029 GM/MS que regulamentou a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde e instituiu o Serviço de Atenção Domiciliar (Melhor em Casa), o município de Ribeirão Preto aderiu a esta modalidade de atendimento (Portaria GM/MS 825 de 25 de abril de 2016). Atualmente o SAD é composto por três equipes

cadastradas como Equipe Multiprofissional de Atenção Domiciliar (EMAD) e uma Equipe Multiprofissional de Apoio (EMAP), sendo que a última tem a responsabilidade de fornecer suporte assistencial especializado às demais equipes (PREFEITURA DE RIBEIRÃO PRETO, 2016).

A cidade de Ribeirão Preto é dividida em cinco Distritos de Saúde, dos quais cada EMAD é responsável por uma área de abrangência, conforme o tabela 1.

Tabela 1. Distribuição da população por Distritos de Saúde da área de cobertura do SAD. Ribeirão Preto-SP, 2016.

Distritos	População distrital	%	EMAD*	População por EMAD	%
Leste	173.950	26,10	EMAD1	266.541	40,00
Sul	92.591	13,90			
Oeste	176.612	26,51	EMAD2	176.612	26,50
Central	106.650	16,00	EMAD3	223.170	33,50
Norte	116.520	17,49			
Total	**666.323**	**100,00**	**03**	**666.323**	**100,00**

Fonte: http://www.ribeiraopreto.sp.gov.br.
***EMAD: Equipe Multiprofissional de Atenção Domiciliar.**

Embora o município tenha 666.323 habitantes cobertos pelo SAD, apenas são acompanhados pelo serviço os usuários que atendem os seguintes critérios: pessoas com deficiência total ou parcial (agravos que impedem a plena autonomia para locomoção e autocuidado); pessoas necessitando de cuidados especiais que possam ser desenvolvidos no domicílio; pessoas com doenças transmissíveis, necessitando de cuidados específicos e educação em saúde e aquelas consideradas em possibilidade de risco ou agravo à saúde (RIBEIRÃO PRETO, 2007).

No ano de 2015, o SAD atendeu 8.886 pacientes e realizou um total de 12.409 visitas domiciliares, sendo que cerca de 70% das pessoas

atendidas eram idosas e 50% tinham dependência total. Com relação à caracterização, eram acamadas ou em uso de cadeira de rodas; com doenças não transmissíveis como diabetes, hipertensão arterial, acidente vascular cerebral, doenças neurodegenerativas, câncer, demências, doença pulmonar obstrutiva crônica, entre outras (PREFEITURA DE RIBEIRÃO PRETO, 2016).

As visitas domiciliares são realizadas de segunda a sexta-feira das 7h30min às 11h30min e das 13h às 17h. Para que possam ser realizadas, são disponibilizadas viaturas (uma para cada Distrito de Saúde), com os respectivos motoristas, que acompanham as diferentes equipes (RIBEIRÃO PRETO, 2007).

Além da assistência prestada pelos profissionais, o SAD oferece à família (como empréstimo) materiais e equipamentos fundamentais para continuidade da assistência, bem como capacitação do cuidador para os cuidados necessários, realizadas por meio de oficinas ou treinamento individualizados, conforme a demanda da pessoa que necessita do cuidado (RIBEIRÃO PRETO, 2007).

3.3 PARTICIPANTES DO ESTUDO

A definição dos participantes do estudo baseou-se no cadastramento dos pacientes nas três EMADs municipais informado pela coordenação do SAD no mês de maio de 2015, ou seja, EMAD 1, com 60 pacientes cadastrados; EMAD 2, com 55 pacientes cadastrados; e EMAD 3, com 63 pacientes cadastrados, em um total de 178 cadastrados.

Constituíram critérios de inclusão: homens e mulheres, acompanhados em qualquer uma das três EMADs (unidade de observação) e sob cuidados de um cuidador informal com idade superior a 18 anos.

No desenvolvimento do estudo alguns motivos levaram à exclusão de pacientes, conforme apresentado na tabela 2, de modo que, ao final, participaram do estudo 79 pacientes e seus respectivos cuidadores.

Tabela 2. Distribuição dos pacientes cadastrados no SAD e os motivos de exclusão do estudo. Ribeirão Preto - SP, 2015.

Motivo da exclusão	Pacientes excluídos							
	EMAD1		EMAD2		EMAD3		Total	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Alta	10	33,33	07	21,21	11	30,55	28	28,28
Óbito	10	33,33	04	12,12	14	38,89	28	28,28
Sem cuidador informal	06	20,00	16	48,48	04	11,11	26	26,26
Hospitalizados	02	6,67	02	6,07	05	13,89	09	9,09
Cuidados domiciliares particulares	02	6,67	-	-	01	2,78	03	3,03
Recusa em participar do estudo	-	-	04	12,12	01	2,78	05	5,06
Total	**30**	**100,00**	**33**	**100,00**	**36**	**100,00**	**99**	**100,00**

3.4 COLETA DE DADOS

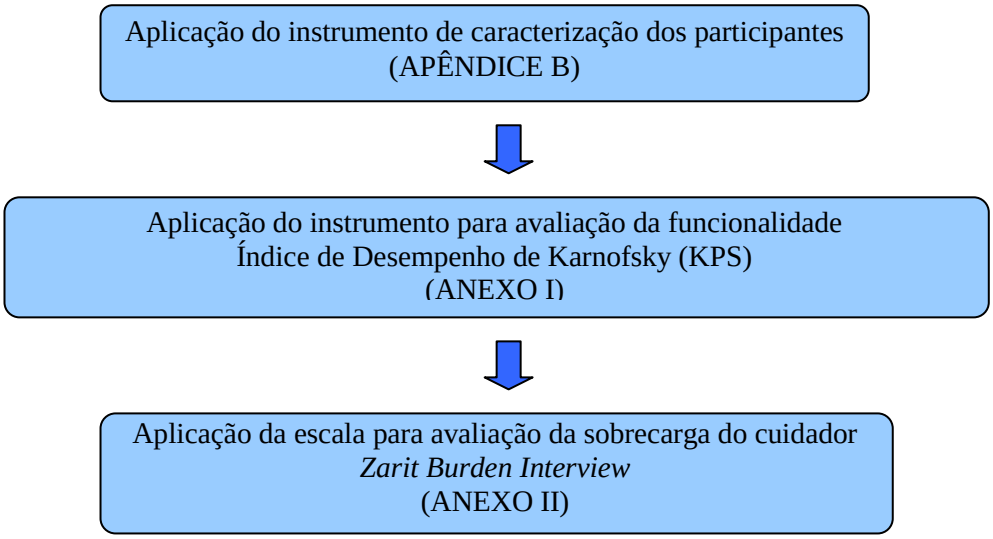
3.4.1 Procedimentos operacionais

A coleta dos dados ocorreu no período de maio de 2015 a março de 2016, mediante visitas domiciliares agendadas pelas EMADs. Nesses encontros a pesquisadora realizou as entrevistas, para preenchimento dos instrumentos, acompanhando as equipes em suas rotinas diárias.

Antecedendo o início de cada entrevista, a pesquisadora certificou-se de que o paciente e o cuidador informal atendiam aos critérios de inclusão e, nos casos em que isso ocorreu, eles foram esclarecidos sobre os objetivos do estudo, riscos, benefícios e garantia do sigilo, finalizando com o convite para participação. Em seguida foi apresentado e discutido o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE A) para aquiescência quanto à participação, expressa pela assinatura em duas vias – uma entregue ao participante e outra mantida sob a guarda da pesquisadora.

As entrevistas para a coleta de dados tiveram duração aproximada de 20 minutos. Os questionários de caracterização e a escala de Zarit foram preenchidos de acordo com as informações referidas pelos cuidadores informais e a aplicação da Escala KPS foi realizada pela entrevistadora; as questões relativas à dor e sua intensidade foram referidas pelo cuidador, não foi utilizada escalas para a obtenção desta informação. A coleta de dados seguiu o seguinte fluxograma:

Fluxograma 1. Etapas de coleta de dados



3.4.2 Instrumentos de coleta de dados

Foram utilizados três instrumentos para a coleta de dados, a saber:

1. Instrumento de caracterização dos participantes

O instrumento para caracterização do paciente e do cuidador foi elaborado pela pesquisadora e orientadora, com base em revisão da literatura dos estudos Francischetti (2006), Amendola (2007), Fernandes (2012), Garbelini (2014) e Storti (2014). Trata-se de um roteiro dividido em três partes: 1 - Identificação do paciente; 2 - Identificação do cuidador informal; e 3-Condições de moradia (APÊNDICE B).

Para fins de avaliação prévia, o instrumento foi aplicado em cinco pacientes em maio de 2015 e, após os devidos ajustes, mostrou-se

satisfatório para aplicação, assegurando o alcance dos objetivos propostos para o estudo.

2. Índice de Desempenho de Karnofsky (KPS)

Índice elaborado por dois médicos pesquisadores americanos nos anos de 1940 (ANEXO I), David Karnofsky e Joseph Burchenel. Resulta em uma medida geral da independência do indivíduo para exercer o autocuidado e suas atividades diárias. O KPS permite que os pacientes sejam classificados com base em suas debilidades funcionais (CORREIA, 2012).

Os valores do KPS variam de zero a 100, e uma contagem mais elevada significa capacidade de realizar melhor as atividades diárias. A pontuação atende aos seguintes indicadores (CORREIA, 2012):

- Nenhuma queixa, ausência de evidência de doença, capaz de levar sua vida normal, sinais menores ou sintomas da doença = **100**.
- Alguns sinais ou sintomas de doença com o esforço. Capaz de cuidar de si mesmo, incapaz de realizar suas atividades normais ou de exercer um trabalho ativo = **80 – 70**.
- Necessita de assistência ocasional, mas ainda é capaz de prover a maioria de suas necessidades. Requer assistência considerável e cuidados médicos frequentes = **60 – 50.**
- Incapaz, requer cuidados especiais e assistência. Muito incapaz, indicada hospitalização, apesar de a morte não ser iminente = **40 – 30**.
- Muito debilitado, hospitalização necessária, necessitando de tratamento de apoio ativamente. Moribundo, processos letais progredindo rapidamente = **20 – 10.**
- Morto = **0**

3. Escala de Sobrecarga do Cuidador (*Zarit Burden Interview)*

A opção pela Escala de Sobrecarga do Cuidador, criada por Zarit e Zarit em 1987 (ANEXO II), decorre de ser considerada referência e uma das mais utilizadas para avaliar sobrecarga de cuidadores (ZARIT, 1997). É

composta por 22 itens associados à deficiência funcional e comportamental da pessoa que recebe o cuidado no domicílio, bem como relacionados com a vida pessoal e social do cuidador, saúde, situação financeira, bem-estar emocional e relacionamento interpessoal (SEIMA; LENARDT, 2011).

Os escores para escala variam de 0 a 4, sendo 0 (Nunca), 1 (Raramente), 2 (Algumas vezes), 3 (Frequentemente) e 4 (Sempre), com o último item recebendo outra denominação, ou seja, 0 (Nem um pouco), 1 (Um pouco), 2 (Moderadamente), 3 (Muito) e 4 (Extremamente). Assim, o total da escala varia de 0 a 88 e, quanto maior o escore total, maior a sobrecarga. Os escores utilizados são: 0 a 20 – sobrecarga pequena; 21 a 40 – sobrecarga moderada; 41 a 60 – sobrecarga moderada a severa e; 61 a 88 – sobrecarga severa (LUZARDO; GORINI; SILVA, 2006; SEIMA; LENARDT, 2011).

3.5 VARIÁVEIS DE ESTUDO

As variáveis de estudo relacionadas ao **cuidador** são: sociodemográfica, de saúde e ações de cuidado, conforme segue:

Sociodemográfica

Idade: na data da entrevista, em anos.

Sexo: feminino e masculino.

Estado civil: casado/união estável, separado/divorciado, viúvo e tempo de casamento/união.

Grau de instrução: analfabeto, ensino fundamental incompleto, ensino fundamental completo, ensino médio incompleto, ensino médio completo, ensino superior incompleto e ensino superior completo.

Filhos: sim ou não. Se sim, quantos em número absoluto.

Religião: católico, testemunha de Jeová, evangélico, espírita, adventista, messiânico e teosofista.

Ocupação: principal ocupação remunerada atual.

Situação de emprego: desempregado, do lar, empregado, autônomo, outro e absenteísmo do trabalho.

Renda familiar: líquida em Reais (R$).

De saúde

Uso de medicamentos: sim ou não. Se sim, qual.

Problemas de saúde: sim ou não. Se sim, qual e há quanto tempo.

Dor: sim e não.

Localização da dor: parte do corpo.

Intensidade da dor: fraca, moderada, intensa, suportável, não se aplica.

Serviço de saúde: público e privado/convênio.

Consulta médica no último ano: nenhuma vez, uma vez, duas vezes e três vezes ou mais.

Ações de cuidado

Local de moradia: mesmo do paciente, sim ou não.

Apoio do parceiro: (exclusiva do parceiro) excelente/muito bom, bom, não tem/não recebe e ruim/muito ruim e horas semanais dedicadas ao cuidar.

Colaboração: (de outra pessoa que não o parceiro) sim ou não.

Cuidar de outras pessoas doentes: sim ou não.

Grau de parentesco: mãe, pai, irmão, esposo e outros.

Absenteísmo do trabalho: sim ou não.

Ações de cuidado: realizar higiene íntima, dar banho, administrar alimentação, preparar alimentação, auxiliar na mobilidade, auxiliar no vestuário, administrar medicações, fazer curativos e outras.

Sono: horas diárias de sono; tipo de sono: contínuo ou interrompido.

As variáveis de estudo relacionadas ao **paciente** são sociodemográfica e de saúde, conforme segue:

Sociodemográfica

Idade: na data da entrevista, em anos.

Sexo: feminino ou masculino.

Estado civil: casado/união estável, separado/divorciado, viúvo e tempo de casamento/união.

Grau de instrução: analfabeto, ensino fundamental incompleto, ensino fundamental completo, ensino médio incompleto, ensino médio completo, ensino superior incompleto e ensino superior completo.

Filhos: sim ou não. Se sim, quantos em número absoluto.
Ocupação: principal ocupação remunerada atual.
Situação de emprego: desempregado, do lar, empregado, autônomo e outro.
Moradia: própria, quitada, própria não quitada, alugada, cedida e outros.
Abastecimento de água: rede pública, poço/nascente e outros.
Tratamento de água no domicílio: filtração, fervura, cloração e sem tratamento.
Tipo de casa: tijolo/adobe, taipa revestida, taipa não revestida, madeira, material reaproveitado e outros.
Destino do lixo: coleta pública, queimado/enterrado, céu aberto.
Destino das fezes/urina: rede de esgoto, fossa, céu aberto.
Energia elétrica: sim ou não.
Transporte: público ou particular.

De saúde

Uso de medicamentos: sim ou não. Se sim, qual.
Diagnóstico: referido pelo cuidador e data de diagnóstico.
Internações: número absoluto.
Dispositivos: sonda vesical de demora, sonda nasoentérica, fralda, cânula de traqueostomia, colostomia, curativo, equipamentos/insumos para oxigênio e outros.
Serviço de saúde: público ou privado/convênio.

3.6 PROCESSAMENTO E ANÁLISE DE DADOS

Inicialmente elaborou-se um banco de dados com auxílio do programa Excel 2013 da Microsoft, contendo um dicionário *(codebook)* e duas planilhas que foram utilizadas para validação por dupla-digitação. Após, os dados foram transportados para o Pacote Estatístico Programa Institucional da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS), versão 22.0.

Analisaram-se os dados por estatística descritiva, correlação e comparação de médias. A análise descritiva foi utilizada para organizá-los e descrevê-los conforme a variável investigada, sendo as variáveis qualitativas por meio de tabelas de frequência (absoluta e relativa) e as quantitativas, com medidas descritivas (mínimo, máximo, medida central, média e dispersão desvio-padrão), tal como demonstrado nos quadros 2 e 3.

Quadro 2. Apresentação da variável, classificação e descrição dos dados de cuidadores informais dos pacientes acompanhados pelo SAD. Ribeirão Preto-SP, 2016.

Variável		Classificação	Descrição dos dados
Sociodemográfica	Idade	Quantitativa contínua	Medidas descritivas e tabela de frequência
	Sexo	Qualitativa nominal	Tabela de frequência
	Estado civil		
	Grau de instrução	Qualitativa ordinal	
	Filhos	Quantitativa contínua	Medidas descritivas e tabela de frequência
	Religião	Qualitativa nominal	Tabela de frequência
	Ocupação		
	Situação de emprego		
	Renda familiar	Quantitativa contínua	Medidas descritivas e tabela de frequência
De saúde	Uso de medicamentos	Qualitativa nominal	Tabela de frequência
	Problemas de saúde		
	Dor		
	Serviço de saúde		
	Consulta médica (no último ano)		
Ações de cuidado	Local de moradia	Qualitativa nominal	Tabela de frequência
	Apoio do parceiro		
	Colaboração		
	Cuidar de outras pessoas doentes		
	Grau de parentesco		
	Absenteísmo do trabalho		
	Tarefas realizadas		
	Sono		

Quadro 3. Apresentação da variável, classificação e descrição dos dados de pacientes acompanhados pelo SAD. Ribeirão Preto-SP, 2016.

Variável		Classificação	Descrição dos dados
Sociodemográfica	Idade	Quantitativa contínua	Medidas descritivas e tabela de frequência
	Sexo	Qualitativa nominal	Tabela de frequência
	Estado civil		
	Grau de instrução	Qualitativa ordinal	
	Filhos	Quantitativa contínua	Medidas descritivas e tabela de frequência
	Ocupação	Qualitativa nominal	Tabela de frequência
	Situação de emprego		
	Moradia		
De saúde	Uso de medicamentos	Qualitativa nominal	Tabela de frequência
	Diagnóstico		
	Internações		
	Dispositivos		
	Serviço de saúde		

Para caracterização do índice de funcionalidade do paciente e escore de sobrecarga do cuidador utilizou-se a tabela de frequência absoluta e relativa.

A análise de normalidade da distribuição das variáveis foi realizada pelo Teste Kolmogorov-Smirnov. No caso dos dados referentes à sobrecarga, funcionalidade e idade do paciente, a distribuição não demonstrou normalidade e, portanto, avaliou-se correlação pelo Teste não paramétrico Spearman's. A distribuição dos dados relacionados com a sobrecarga e idade do cuidador foi normal e, assim, utilizou-se o Teste paramétrico Pearson (BUSSAB; MORETTIN, 2010).

Tanto o Teste paramétrico de Pearson quanto o Teste não paramétrico de Spearman's quantificam a força de associação entre duas variáveis. Assim, os pontos podem cair exatamente em uma linha crescente r = 1, indicando associação direta; quando eles caem exatamente em uma linha decrescente r = -1, a associação é inversa ou nula quando r = 0. Ainda, por meio de ambos os testes, define-se a força de associação, podendo ser fraca 0,10 – 0,30; moderada 0,31 – 0,60; e forte 0,61 – 1 (CAMPOS, 2013).

As variâncias dos dois grupos, sobrecarga do cuidador e variáveis do cuidador (sono, problemas de saúde, sexo e colaboração) foram consideradas estatisticamente iguais pelo teste de Levene, assim aplicou-se o Teste-t, considerando as variâncias iguais. O mesmo ocorreu com os dois grupos sobrecarga do cuidador e a variável do paciente (ações do cuidado).

Para as provas estatísticas aplicadas (Spearman's, Pearson e Teste t), considerou-se o nível de significância de 5% (α=0,05).

Salientamos que a opção por estes testes estatísticos foram recomendados por assessoria estatística.

3.7 PROCEDIMENTOS ÉTICOS

Conforme a Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde, este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, processo nº 02 2014 0453217 (ANEXO III).

Como requisito da Resolução, elaborou-se o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) em linguagem clara, com informações sobre objetivos do estudo, riscos e benefícios. Todos os participantes foram orientados quanto à liberdade de interromperem suas participações se assim julgassem necessário. Foram orientados também sobre a utilização dos resultados em prol da pesquisa científica e tiveram garantidos os anonimatos.

O projeto foi apreciado pela Secretaria Municipal da Saúde de Ribeirão Preto, por meio de deferimento do requerimento encaminhado à Divisão de Avaliação, Controle e Auditoria - DACA (APÊNDICE C).

Foi necessária a realização de adequações no projeto, as quais foram previamente comunicadas ao Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, em forma de emenda, resultando na aprovação, conforme apêndice D.

4 RESULTADOS

Participaram do estudo 79 pacientes acompanhados pelo SAD - Ribeirão Preto/SP - e seus respectivos cuidadores informais. Ressalta-se que somente os cuidadores foram entrevistados, e estes também foram responsáveis pelas informações a respeito dos pacientes.

O tempo para responder aos instrumentos de coleta de dados variou entre cinco e 25 minutos, com média de 14,38 minutos (desvio-padrão ± 3,77 minutos). Com relação ao grau de dificuldade para respostas, 71 (89,9%) participantes consideraram fácil, sete (8,90%) muito fácil e um (1,30%) difícil.

4.1 CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICA, DE SAÚDE E AÇÕES DE CUIDADO DOS CUIDADORES INFORMAIS DOS PACIENTES ACOMPANHADOS PELO SAD – RIBEIRÃO PRETO/SP.

Com relação ao perfil sociodemográfico dos participantes cuidadores informais foram analisadas as variáveis idade, sexo, estado civil, escolaridade, número de filhos, religião, ocupação, situação de emprego e renda familiar.

As idades variaram de 19 a 82 anos, com média de 55 anos (desvio-padrão ± 13,98 anos). A tabela 3 demonstra que 74 (93,70%) cuidadores informais eram do sexo feminino, 51(64,60%) casados (as) ou em união estável e 22 (27,80%) tinham ensino médio completo.

Tabela 3. Distribuição dos cuidadores informais dos pacientes acompanhados pelo SAD – Ribeirão Preto/SP – de acordo com sexo, estado civil e escolaridade, 2016.

Variáveis	n	%
Sexo		
Feminino	74	93,70
Masculino	05	6,30
Estado civil		
Solteiro (a)	18	22,80
Casado (a) /união estável	51	64,60
Separado (a) /divorciado (a)	05	6,30
Viúvo (a)	05	6,30
Grau de instrução		
Analfabeto (a)	02	2,50
Ensino fundamental incompleto	20	25,30
Ensino fundamental completo	15	19,00
Ensino médio incompleto	10	12,70
Ensino médio completo	22	27,80
Ensino superior incompleto	03	3,80
Ensino superior completo	07	8,90
Total	**79**	**100,00**

Frequência (n) e Porcentagem (%).

Observou-se que o tempo de união dos casais variou de dois a 51 anos, com média de 24 anos (desvio-padrão ± 12,83 anos), 58 (73,40%) dos cuidadores possuíam filhos e o número de filhos variou entre um e nove, com média de três filhos (desvio-padrão ± 1,79 filhos).

Entre os cuidadores, 40 (50,60%), referiram religião católica. A tabela 4 descreve a distribuição dos diferentes tipos de religião.

Tabela 4. Distribuição dos cuidadores informais dos pacientes acompanhados pelo SAD – Ribeirão Preto/SP – de acordo com a religião, 2016.

Variável	n	%
Religião		
Não tem	06	7,60
Católica	40	50,60
Testemunha de Jeová	03	3,80
Evangélica	18	22,80
Espírita	09	11,40
Adventista	01	1,30
Messiânia	01	1,30
Teosofista	01	1,30
Total	**79**	**100,00**

Frequência (n) e Porcentagem (%).

Foi verificada diversidade na categoria ocupação, conforme demonstrado na tabela 5. No entanto, as cinco ocupações mais citadas foram: outros, 27 (34,30), do lar, 15 (19,0%), doméstica, sete (8,9%), cuidadora, seis (7,6%), auxiliar administrativo cinco (6,3%), e faxineira, cinco (6,3%). Esclarece-se que a categoria outros refere-se às ocupações mencionadas apenas uma vez pelos cuidadores informais .

Tabela 5. Distribuição dos cuidadores informais dos pacientes acompanhados pelo SAD – Ribeirão Preto/SP – de acordo com a ocupação, 2016. **Continua**

Variável	n	%
Ocupação		
Do lar	15	19,00
Doméstica	07	8,90
Bancário (a)	02	2,50
Enfermeiro (a)	02	2,50
Contabilidade	02	2,50
Serviços gerais	02	2,50
Empresário (a)	03	3,80
Cuidador (a)	06	7,60
Costureiro (a)	03	3,80

Continua

Variável	n	%
Faxineiro (a)	05	6,30
Auxiliar administrativo	05	6,30
Outros*	27	34,30
Total	**79**	**100,00**

Conclusão

Frequência (n) e Porcentagem (%).

*** Refere-se às ocupações informadas uma vez pelos cuidadores informais, sendo: autônomo, técnico de enfermagem, copeira, escrituraria, telefonista, administração, atendente, caminhoneiro, porteiro, cozinheira, secretaria, auxiliar de cozinha, cabeleireira, assistente de compras, catadora de sucata, encarregada de cozinha, servente gari, funcionária pública estadual, professora primária, auxiliar de odontologia, chefe de cozinha e almoxarife.**

Com relação à situação de emprego, a tabela 6 evidencia predomínio dos desempregados, com 52 (64,57%), seguido por 16 (20,25%) aposentados.

Tabela 6. Distribuição dos cuidadores informais dos pacientes acompanhados pelo SAD – Ribeirão Preto/SP – de acordo com a situação de emprego, 2016.

Variável	N	%
Desempregado (a)	52	65,82
Empregado (a)	08	10,12
Aposentado (a)	16	20,25
Outro*	3	3,79
Total	**79**	**100,00**

Frequência (n) e Porcentagem (%).

*** Refere-se a auxílios, pensões e *freelance*.**

Os cuidadores informais relataram renda familiar entre R$ 0,00 e R$ 6.000,00 reais, com média de R$ 2.000,00 reais (desvio-padrão ± 1.179,33 reais).

Com relação ao perfil de saúde foram analisadas as variáveis uso de medicamentos, problemas de saúde, manifestação de dor, serviço de saúde utilizado e número de consultas médicas realizadas no último ano.

Os cuidadores informais mencionaram ainda o uso de um ou mais medicamentos. Assim, optou-se por apresentar a distribuição do total de medicamentos por grupo. Pela tabela 7, observa-se que os anti-hipertensivos, 24 (30,38%), são os mais utilizados, seguidos por psicotrópicos, 14 (17,22%), e hipoglicemiantes, 11 (13,92%).

Tabela 7. Distribuição dos cuidadores informais dos pacientes acompanhados pelo SAD – Ribeirão Preto/SP – de acordo com uso de medicamentos, 2016.

Variável	n	%*
Medicamentos		
Analgésicos/Antiinflamatórios	07	8,86
Anti-hipertensivos	24	30,38
Diuréticos	04	5,06
Antiarrítmicos	02	2,53
Psicotrópicos	14	17,72
Hipoglicemiantes	11	13,92
Dislipidêmicos	03	3,80
Hormônios	04	5,06
Antiplaquetários	02	2,53
Vitaminas	04	5,06
Antiespasmódicos	03	3,80
Colágeno	02	2,53
Colírios	02	2,53
Fitoterápicos	02	2,53
Hipoglicemiantes injetáveis	01	1,26
Protetores da mucosa gástrica	02	2,53
Total	**87**	**-**

Frequência (n) e Porcentagem (%).
***% calculada em relação aos 79 cuidadores.**

Em relação ao problema de saúde, 50 (63,30%) dos entrevistados referiram algum tipo de problema e 29 (36,70%) não o fizeram. Diante da informação de um ou mais problemas de saúde, decidiu-se apresentar a distribuição do total dos problemas de saúde agrupados conforme os capítulos da CID, por sigla primeira e depois por extenso, por ser a primeira vez que aparece.

Na tabela 8 observa-se que os principais problemas de saúde foram: doenças do aparelho circulatório, 24 (30,38%), seguidas de doenças

endócrinas nutricionais e metabólicas, 15 (18,99%), e doenças mentais e comportamentais, 13 (16,46%).

Tabela 8. Distribuição dos cuidadores informais dos pacientes acompanhados pelo SAD – Ribeirão Preto/SP – de acordo com problemas de saúde agrupados por capítulos da CID-10, 2016.

Variável		n	%*
Problemas de saúde segundo capítulos da CID 10			
Cap. II	Neoplasmas (Tumores) A00-B99	01	1,27
Cap. IV	Doenças endócrinas nutricionais e metabólicas E00-E90	15	18,99
Cap. V	Doenças mentais e comportamentais F00-**F99**	13	16,46
Cap. VI	Doenças do sistema nervoso G00-G99	03	3,80
Cap. VII	Doenças dos olhos e anexos H00-H59	02	2,53
Cap. IX	Doenças do aparelho circulatório I00-I99	24	30,38
Cap. X	Doenças do aparelho respiratório J00-J99	03	3,80
Cap. XI	Doenças do aparelho digestivo K00-K93	03	3,80
Cap. XIII	Doenças do sistema osteomuscular e tecido conjuntivo M00-M99	19	24,05
	Total	**83**	**-**

Frequência (n) e Porcentagem (%).
***% calculada em relação aos 79 cuidadores.**

A duração do problema de saúde referido pelo cuidador informal variou entre três meses e 63 meses, com média de 19,5 meses (desvio-padrão ± 24,44 meses).

Dos 58 (73,42%) cuidadores informais que refiram sentir algum tipo de dor observamos que em relação à sua localização houve a indicação de um ou mais locais. Assim, optou-se por apresentar a localização da forma como referenciada pelos participantes do estudo. Na tabela 9 nota-se predominância de dor referida na coluna, 32 (55,17%), seguida por dor nas pernas, 15 (25,80%) e no braço, nove (15,51%).

Tabela 9. Distribuição dos cuidadores informais dos pacientes acompanhados pelo SAD – Ribeirão Preto/SP – de acordo com o local da dor, 2016.

Variável	n	%*
Local da dor		
Articulações	06	10,34
Braço	09	15,51
Cabeça	05	8,62
Coluna	32	55,17
Corpo	08	13,80
Estômago	02	3,45
Nuca	03	5,17
Pernas	15	25,87
Pés	03	5,17
Outros**	04	6,90

Frequência (n) e Porcentagem (%).
***% calculada em relação número de pessoas que referiram dor (58).**
****** **Refere-se aos locais referidos pelo cuidadores informais uma única vez, sendo: mãos, músculo, quadril e renal.**

Sobre a intensidade da dor, foi referida como intensa por 25 (31,65%) cuidadores informais, seguida de dor moderada, por 22 (27,85%), conforme tabela 10.

Tabela 10. Distribuição dos cuidadores informais dos pacientes acompanhados pelo SAD – Ribeirão Preto/SP – de acordo com intensidade da dor, 2016.

Variável	n*	%
Intensidade da dor		
Fraca	03	5,17
Moderada	22	37,93
Intensa	25	43,10
Insuportável	08	13,80

Frequência (n) e Porcentagem (%)
***** **Refere-se aos cuidadores informais que referiram dor (58).**

Identificou-se um total de 74 (93,70%) cuidadores informais utilizando o serviço público de saúde, dos quais 30 (38,00%) referiram em

média duas consultas no último ano, conforme dados apresentados na tabela 11.

Tabela 11. Distribuição dos cuidadores informais dos pacientes acompanhados pelo SAD – Ribeirão Preto/SP – de acordo com serviço de saúde utilizado e consulta médica no ultimo ano, 2016.

Variável	n	%
Serviço de saúde		
Público	74	93,70
Privado/convênio	05	6,30
Número de consultas		
Nenhuma vez	13	16,50
Uma vez	21	26,60
Duas vezes	30	38,00
Três vezes ou mais	15	19,00
Total	**79**	**100,0**

Frequência (n) e Porcentagem (%).

Nas ações de cuidado foram incluídos: local de moradia, apoio do parceiro, colaboração, cuidar de outra pessoa doente, grau de parentesco, absenteísmo do trabalho, tarefas realizadas e qualidade do sono.

Observou-se que 75 (94,90%) dos cuidadores informais referiram morar no mesmo domicílio do paciente e o número de pessoas que residiam no mesmo domicílio variou entre dois e nove, com média de três pessoas (desvio-padrão ± 1,56 pessoas).

Sobre receber apoio de seus parceiros, 53 (67,10%) cuidadores informais referiram não, por não receber apoio ou não ter parceiros e 26 (32,90%) sim. Dos que afirmaram recebê-lo (n=26), 14 (53,80%) avaliaram tal apoio como excelente ou muito bom, dez (38,50%) consideraram bom e dois (7,70%) ruim.

Com relação à colaboração para prestar o cuidado ao paciente, 50 (63,30%) entrevistados afirmaram ter colaboração e 29 (36,70%) não.

Foi observado que o tempo dedicado ao cuidar variou entre três e 54 horas semanais, com média de 24 horas (desvio-padrão ± 5,48 horas/ semana).

Em relação a cuidar de outras pessoas doentes além do paciente, 11 (13,90%) cuidadores informais referiram sim e 68 (86,10%) não. Entre as outras pessoas doentes, três (27,30%) era mãe – mesmo percentual identificado para irmão (ã) e filho (a) – seguidas de um (9,10%) pai e de mesmo percentual para cunhada (o).

No que se refere ao grau de parentesco com o cuidador informal houve predomínio de filho (a), 30 (38,00%), seguido por esposo (a), 23 (29,10%), e mãe, 13 (16,50%), conforme tabela 12.

Tabela 12. Distribuição dos cuidadores informais dos pacientes acompanhados pelo SAD – Ribeirão Preto/SP – de acordo com grau de parentesco, 2016.

Variável	n	%
Grau de parentesco		
Mãe	13	16,50
Irmão/Irmã	05	6,30
Esposo (a)	23	29,10
Filho (a)	30	38,00
Outros*	08	10,10
Total	**79**	**100,00**

Frequência (n) e Porcentagem (%).
*** Refere-se a outros cuidadores informais com ou sem grau de parentesco, sendo: sobrinha (2), vizinha (1), cunhada (1), cunhado (1), prima (2) e amiga (01).**

Não foi mencionado pelos cuidadores informais absenteísmo do trabalho com a finalidade de cuidar do paciente. Com relação às tarefas por eles realizadas, houve predominância de auxiliar no vestuário, 71 (89,90%), seguida por auxiliar na mobilidade, 70 (88,60%), administrar alimentação, 69 (87,73%), e preparar alimentação, 67 (84,80%), conforme apresentado na tabela 13.

Tabela 13. Distribuição dos cuidadores informais dos pacientes acompanhados pelo SAD – Ribeirão Preto/SP – de acordo com as tarefas realizadas, 2016.

Variável		n	%
Tarefas			
Realizar higiene íntima	Não	13	16,50
	Sim	66	83,50
Dar banho	Não	14	17,70
	Sim	65	82,30
Administrar alimentação	Não	10	12,70
	Sim	69	87,30
Preparar alimentação	Não	12	15,20
	Sim	67	84,80
Auxiliar na mobilidade	Não	09	11,40
	Sim	70	88,60
Auxiliar no vestuário	Não	08	10,10
	Sim	71	89,90
Administrar medicação	Não	12	15,20
	Sim	67	84,80
Fazer curativo	Não	31	39,20
	Sim	48	60,80
Outras*	Não	67	84,80
	Sim	12	15,20
Total		**79**	**100,00**

Frequência (N) e Porcentagem (%).
*** Refere-se a outras tarefas realizadas pelos cuidadores informais referidas menos que 12 vezes, sendo: acompanhamento ao médico (04), aspiração (04), corte de cabelo e barba (01), acompanhamento à fisioterapia (01) e pagar contas e ir ao mercado (01).**

Em relação ao sono, a maioria, 65 (82, 30%), referiu sono interrompido pela necessidade de cuidar e 14 (17,70%) sono contínuo. As horas diárias de sono variaram entre três e 11 horas, com média de seis horas diárias (desvio-padrão ± 1,66 horas diária).

4.2 CARACTERIZAÇÃO SOCIODEMOGRÁFICA E DE SAÚDE DOS PACIENTES ACOMPANHADOS PELO SAD – RIBEIRÃO PRETO/SP

Em relação aos 79 (setenta e nove) pacientes, foram analisadas as seguintes variáveis: idade, sexo, estado civil, grau de instrução, número de filhos, ocupação, situação de emprego e moradia.

A idade dos pacientes variou entre três e 98 anos, com média de 71 anos (desvio-padrão ± 25,28 anos), sendo cinco (6,30%) menores de 18 anos, 23 (29,10%) entre 18 e 59 anos e 51 (64,60%) com 60 anos e mais. Na tabela 14 nota-se predominância do sexo masculino, com 41 pacientes (51,90%), estado civil casado/união estável, com 34 (43,00%), e grau de instrução de ensino fundamental incompleto, com 31 (39,20%) pacientes.

Tabela 14. Distribuição dos pacientes acompanhados pelo SAD – Ribeirão Preto/SP – de acordo com sexo, estado civil e grau de instrução, 2016.

Variável	N	%
Sexo		
Feminino	38	48,10
Masculino	41	51,90
Estado civil		
Solteiro (a)	21	26,60
Casado(a)/união estável	34	43,00
Separado(a)/divorciado(a)	02	2,50
Viúva (o)	22	27,80
Grau de instrução		
Analfabeto (a)	13	16,50
Ensino fundamental incompleto	31	39,20
Ensino fundamental completo	15	19,00
Ensino médio incompleto	09	11,40
Ensino médio completo	10	12,70
Ensino superior completo	01	1,30
Total	**79**	**100,00**

Frequência (n) e Porcentagem (%).

Observa-se que 56 (70,90%) pacientes possuíam filhos, sendo o número variável de um a dez filhos, com média de três filhos (desvio-padrão ± 2,15 filhos).

Com relação à ocupação, a de 66 (83,50%) pacientes foi mencionada pelos cuidadores, com predomínio de ocupação do lar, 14 (17,70%), seguida por motorista, cinco (6,30%), e costureira, três (3,80%), conforme apresentado na tabela 15.

Tabela 15. Distribuição dos pacientes acompanhados pelo SAD – Ribeirão Preto/SP – de acordo com a ocupação, 2016. **Continua**

Variável	n	%
Ocupação		
Do lar	14	17,70
Doméstica	03	3,80
Autônomo (a)	02	2,50
Contabilidade	01	1,30
Serviços gerais	02	2,50
Mecânico	02	2,50
Reciclador	01	1,30
Motorista	05	6,30
Soldador	02	2,50
Técnico eletrônico	01	1,30
Costureira	03	3,80
Trabalhador (a) rural	01	1,30
Arquiteto	01	1,30
Telefonista	01	1,30
Faxineiro (o)	02	2,50
Impressor gráfico	01	1,30
Atendente	01	1,30
Caminhoneiro	01	1,30
Porteiro	01	1,30
Teceleiro	01	1,30
Fotógrafo (a)	01	1,30
Cozinheira	02	2,50
Bordadeira	01	1,30
Jardineiro	01	1,30
Tapeceiro	01	1,30
Alfaiate	01	1,30

Continua

Variável	N	%
Marceneiro	01	1,30
Açougueiro	01	1,30
Carpinteiro	01	1,30
Gerente de posto	01	1,30
Eletricista	02	2,50
Segurança	02	2,50
Servente de pedreiro	02	2,50
Lavadeira	01	1,30
Total	**66**	**83,50**
Sem ocorrência	13	16,50
Total	**79**	**100,00**

Frequência (n) e Porcentagem (%). **Conclusão**

A situação de emprego entre os pacientes distribuiu-se, na maioria, em aposentados, com 37 (46,83%), seguidos por desempregados, com 22 (27,84%) e outros (pensionistas, autônomos, auxílios, e menores de idade), com 20 (25,31%). Em relação à moradia, 57 (72,20%) possuíam residência própria, sendo que 78 (98,70%) delas dispunham de abastecimento de água pela rede pública, 58 (73,40%) tratamento de água, 76 (96,20%) eram de tijolo/adobe, 78 (98,70%) contavam com o serviço público de coleta de lixo, 77 (97,50%) com rede de esgoto, 79 (100%) possuíam rede de energia elétrica e o transporte mais utilizado foi o público para 43 (54,40%) dos pacientes, conforme demonstrado na tabela 16.

Tabela 16. Distribuição dos pacientes acompanhados pelo SAD – Ribeirão Preto/SP – de acordo com o tipo de moradia, 2016. **Continua**

Variáveis	n	%
Residência		
Própria, quitada	57	72,20
Alugada	18	22,80
Cedida	04	5,10

Continua

Variáveis	n	%
Abastecimento de água		
Rede pública	78	98,70
Poço/nascente	01	1,30
Tratamento da água		
Filtração	58	73,40
Sem tratamento	21	26,60
Tipo de casa		
Tijolo/adobe	76	96,20
Taipa revestida	02	2,50
Material aproveitado	01	1,30
Destino do lixo		
Coleta pública	78	98,70
Queimado/enterrado	01	1,30
Destino do esgoto		
Rede de esgoto	77	97,50
Fossa	02	2,50
Energia elétrica		
Sim	79	100,00
Transporte		
Público	43	54,40
Particular	27	34,20
Ambos	09	11,40
Total	**79**	**100,00**

Frequência (n) e Porcentagem (%). **Conclusão**

Com relação ao perfil de saúde dos pacientes foram analisadas as seguintes variáveis: uso de medicamentos, diagnóstico, internações, dispositivos e serviços de saúde, cujos resultados serão apresentados a seguir.

Identificou-se o uso de 181 medicamentos pelos pacientes, conforme mencionado por seus respectivos cuidadores informais, sendo que alguns deles faziam uso de mais do que um medicamento. Assim, optou-se por mostrar a distribuição do total de medicamentos agrupados e a porcentagem calculada pelo número total de pacientes.

Na tabela 17 observa-se que o medicamento designado psicotrópicos foi predominante, utilizado por 48 (60,76%) pacientes,

seguido por anti-hipertensivos, 26 (32,91%), e antiplaquetários, em uso por 20 (25,32%) deles.

Tabela 17. Distribuição dos pacientes acompanhados pelo SAD – Ribeirão Preto/SP – de acordo com o uso de medicamento, 2016.

Variável	n	%*
Medicamentos		
Analgésicos/Anti-inflamatórios	05	6,33
Anti-hipertensivos	26	32,91
Diuréticos	11	13,92
Antiarrítmicos	10	12,66
Psicotrópicos	48	60,76
Hipoglicemiantes	06	7,60
Dislipidêmicos	08	10,13
Hormônios	12	15,19
Antiplaquetários	20	25,32
Vitaminas	05	6,33
Antiespasmódicos	07	8,86
Potencializador da Circulação	07	8,86
Colírios	04	5,06
Fitoterápicos	05	6,32
Hipoglicemiantes injetáveis	01	1,26
Protetores da mucosa gástrica	06	7,60
Total	181	-

Frequência (n) e Porcentagem (%).
***% calculada em relação aos 79 cuidadores.**

Segundo informações dos cuidadores informais, os pacientes tiveram um total de 127 diagnósticos, o que representa mais de um por paciente. Assim, optou-se por apresentar a distribuição do total de diagnósticos agrupados conforme os capítulos da CID-10, com a porcentagem calculada pelo número total de pacientes.

Na tabela 18 estão os principais problemas de saúde relatados pelos cuidadores informais: doenças do sistema nervoso, com 46 (58,23%), doenças mentais e comportamentais, 27 (34,18%), e doenças do aparelho circulatório, presentes em 18 (22,78%) pacientes.

Tabela 18. Distribuição dos pacientes acompanhados pelo SAD – Ribeirão Preto/SP – de acordo com o diagnóstico, 2016.

Variável		n	%*
Problemas de saúde segundo capítulos da CID-10			
Cap. II	Neoplasmas (Tumores) A00-B99	08	10,13
Cap. IV	Doenças endócrinas nutricionais e metabólicas E00-E90	13	16,45
Cap. V	Doenças mentais e comportamentais F00-F99	27	34,18
Cap. VI	Doenças do sistema nervoso G00-G99	46	58,23
Cap. VII	Doenças dos olhos e anexos H00-H59	01	1,26
Cap. IX	Doenças do aparelho circulatório I00-I99	18	22,78
Cap. X	Doenças do aparelho respiratório J00-J99	02	2,53
Cap. XIII	Doenças do sistema osteomuscular e tecido conjuntivo M00-M99	12	15,19
	Total	**127**	**-**

Frequência (n) e Porcentagem (%).
***% calculada em relação aos 79 pacientes.**

Dentre os dispositivos utilizados, observa-se, na tabela 19, predominância do uso de fraldas por 57 (72,20%) pacientes, seguidas por curativo, 29 (36,70%), e gastrostomia, 17 (21,52%).

Tabela 19. Distribuição dos pacientes acompanhados pelo SAD – Ribeirão Preto/SP – de acordo com os dispositivos utilizados, 2016. **Continua**

Variável		n	%
Dispositivos			
Sonda vesical de demora	Não	71	89,90
	Sim	08	10,10
Sonda nasoentérica	Não	66	83,50
	Sim	13	16,50
Fralda	Não	22	27,80
	Sim	57	72,20
Cânula de Traqueostomia	Não	63	79,70
	Sim	16	20,30

Continua

Variável		n	%
Colostomia	Não	78	98,70
	Sim	01	1,30
Curativo	Não	50	63,30
	Sim	29	36,70
Equipamentos/Insumos para oxigênio	Não	73	92,40
	Sim	06	7,60
Gastrostomia	Não	62	78,48
	Sim	17	21,52
Outros*	Não	72	91,14
	Sim	07	8,86
Total		**79**	**100,00**

Frequência (n) e Porcentagem (%).

Conclusão

*** Refere-se aos seguintes dispositivos: coletor urinário (04), cistostomia (01), cateter de alívio (02).**

Segundo os cuidadores informais, a maioria dos pacientes, 72 (91,10%), utilizava o sistema público de saúde. O número de internações variou de um a 20, com média de duas internações (desvio-padrão ± 4,24 internações).

4.3 IDENTIFICAÇÃO DO GRAU DE FUNCIONALIDADE DOS PACIENTES

A Escala de avaliação da funcionalidade KPS foi aplicada em todos os pacientes, como já mencionado. Observa-se que a maioria deles, 56 (70,88%), necessitava de assistência ocasional, embora ainda fosse capaz de prover a maior parte de suas necessidades. Outros 20 pacientes (25,32%) requeriam assistência considerável e cuidados médicos frequentes, conforme tabela 20.

Tabela 20. Distribuição dos pacientes acompanhados pelo SAD – Ribeirão Preto/SP – de acordo com a funcionalidade, 2016.

Descritivo	Escore	n	%
Incapaz, requer cuidados especiais e assistência. Muito incapaz, indicada hospitalização, apesar de a morte não ser iminente.	30-40	20	25,32
Necessita de assistência ocasional, mas ainda é capaz de prover a maioria de suas necessidades. Requer assistência considerável e cuidados médicos frequentes.	50-60	56	70,88
Alguns sinais ou sintomas de doença com o esforço. Capaz de cuidar de si mesmo, incapaz de desenvolver suas atividades normais ou de exercer trabalho ativo.	70-80	03	3,80
	Total	**79**	**100,00**

Frequência (n) e Porcentagem (%).

4.4 IDENTIFICAÇÃO DA SOBRECARGA DO CUIDADOR INFORMAL

A Escala de Sobrecarga do Cuidador (Zarit) foi aplicada para todos os cuidadores informais, com a finalidade de analisar o impacto físico, psicológico e social. O escore total desta escala é obtido pela soma de todos os itens e pode variar entre 00 e 88, sendo que quanto maior o escore, maior a sobrecarga, conforme já mencionado.

Neste estudo, identificou-se escore entre seis e 70 pontos, com média de 37,59 pontos, o que indica sobrecarga moderada (desvio-padrão ± 13,83 pontos). A distribuição das respostas referidas pelos cuidadores informais está descrita na tabela 21.

Tabela 21. Distribuição dos cuidadores informais de acordo com a Escala de Sobrecarga do Cuidador, Ribeirão Preto/SP 2016. **Continua**

Perguntas	Nunca n (%)	Raramente n (%)	Algumas vezes n (%)	Frequentemente n (%)	Sempre n (%)	Total n (%)
1. Sr/Sra sente que S* pede mais ajuda do que ele (ela) necessita?	42 (53,20)	04 (5,10)	11 (13,90)	03(3,80)	19 (24,10)	79 (100,00)
2. O Sr/Sra sente que por causa do tempo que o Sr/Sra gasta com S, o Sr/Sra não tem tempo suficiente para si mesmo (a)?	19 (24,10)	03 (3,80)	09 (11,40)	03 (3,80)	45 (57,00)	79 (100,00)
3. O Sr/Sra se sente estressado (a) entre cuidar de S e suas outras responsabilidades com a família e o trabalho?	21 (26,60)	03 (3,80)	15 (19,00)	04 (5,10)	36 (45,60)	79 (100,00)
4. O Sr/Sra se sente envergonhado (a) com o comportamento de S?	73 (92,40)	02 (2,50)	04 (5,10)	-	-	79 (100,00)
5. O Sr/Sra se sente irritado (a) quando S está por perto?	66 (83,50)	01 (1,30)	08 (10,10)	-	04 (5,10)	79 (100,00)
6. O Sr/Sra sente que S afeta negativamente seus relacionamentos com outros membros da família ou amigos?	68 (86,10)	02 (2,50)	05 (6,30)	-	04 (5,10)	79 (100,00)
7. O Sr/Sra sente receio pelo futuro de S?	31 (39,20)	01 (1,30)	09 (11,40)	04 (5,10)	34 (43,00)	79 (100,00)
8. O Sr/Sra sente que S depende do Sr/Sra?	02 (2,50)		02 (2,50)	01 (1,30)	74 (93,70)	79 (100,00)
9. O Sr/sra se sente tenso (a) quando S está por perto?	64 (81,00)		08 (10,10)	01 (1,30)	06 (7,60)	79 (100,00)

Continua

Perguntas	Nunca n (%)	Raramente n (%)	Algumas vezes n (%)	Frequentemente n (%)	Sempre n (%)	Total n (%)
10. O Sr/Sra sente que a sua saúde foi afetada por causa do seu envolvimento com S?	37 (46,80)	-	13 (16,50)	01 (1,30)	28 (35,40)	79 (100,00)
11. O Sr/Sra sente que o Sr/Sra não tem tanta privacidade como gostaria, por causa de S?	40 (50,60)	02 (2,50)	05 (6,30)	03 (3,80)	29 (36,70)	79 (100,00)
12. O Sr/Sra sente que a sua vida social tem sido prejudicada porque o Sr/Sra está cuidando de S?	30 (38,00)	01 (1,30)	06 (7,60)	04 (5,10)	38 (48,10)	79 (100,00)
13. Sr/Sra não se sente à vontade para receber visitas em casa, por causa de S?	68 (86,10)	02 (2,50)	07 (8,90)	-	02 (2,50)	79 (100,00)
14. O Sr/Sra sente que S espera que o Sr/Sra cuide dele/dela, como se o Sr/Sra fosse a única pessoa de quem ele/ela pode depender?	14 (17,70)	-	10 (12,70)	-	55 (69,60)	79 (100,00)
15. O Sr/Sra sente que não tem dinheiro suficiente para cuidar de S, se somadas suas outras despesas?	12 (15,20)	05 (6,30)	08 (10,10)	03 (3,80)	51 (64,6)	79 (100,00)
16. O Sr/Sra sente que será incapaz de cuidar de S por muito mais tempo?	47 (59,50)	03 (3,80)	09 (11,40)	02 (2,50)	18 (22,80)	79 (100,00)
17. O Sr/Sra sente que perdeu o controle da sua vida desde a doença de S?	43 (54,40)	-	13 (16,50)	02 (2,50)	21 (26,60)	79 (100,00)

Continua

Perguntas	Nunca n (%)	Raramente n (%)	Algumas vezes n (%)	Frequentemente n (%)	Sempre n (%)	Total n (%)
18. O Sr/Sra gostaria de simplesmente deixar que outra pessoa cuidasse de S?	63 (79,70)	-	12 (15,20)	01 (1,30)	03 (3,80)	79 (100,00)
19. O Sr/Sra se sente em dúvida sobre o que fazer por S?	46 (58,20)	04 (5,10)	15 (19,00)	02 (2,50)	12 (15,20)	79 (100,00)
20. O Sr/Sra sente que deveria estar fazendo mais por S?	24 (30,40)	01 (1,30)	07 (8,90)	-	47 (59,50)	79 (100,00)
21. O Sr/Sra sente que poderia cuidar melhor de S?	30 (38,00)	02 (2,50)	05 (6,30)	01 (1,30)	41 (51,90)	79 (100,00)
22. De uma maneira geral, quanto o Sr/Sra se sente sobrecarregado (a) por cuidar de S**?	08 (10,10)	12 (15,20)	12 (15,20)	25 (31,60)	22 (27,80)	79 (100,00)

Frequência (n) e Porcentagem (%).

Conclusão

4.5 ANÁLISE DE CORRELAÇÃO

Na análise de correlação identificou-se que a sobrecarga não esteve correlacionada com a funcionalidade. Para as correlações entre sobrecarga e idade do cuidador e sobrecarga e idade do paciente identificou-se correlação direta, estatisticamente significativa e força de associação fraca, ou seja, quanto maior a idade do cuidador e paciente, maior a sobrecarga, conforme demonstrada na tabela 22.

Tabela 22. Distribuição dos valores de r, p e teste de correlação aplicada entre as variáveis sobrecarga e funcionalidade, sobrecarga e idade do cuidador e sobrecarga e idade do paciente, Ribeirão Preto/SP, 2016.

Variáveis	Teste	r – valor	p – valor
Sobrecarga X funcionalidade	Spearman's	- 0,021	0,852
Sobrecarga X idade do cuida dor	Pearson	0,271	0,016
Sobrecarga X idade do paciente	Spearman's	0,224	0,047

4.6 ANÁLISE DA COMPARAÇÃO ENTRE MÉDIAS DE SOBRECARGA E AS VARIÁVEIS DO CUIDADOR

Os escores médios da sobrecarga foram comparados com o teste t de student de acordo com as seguintes variáveis do cuidador: sexo, colaboração, sono e problemas de saúde, das quais nenhuma apresentou diferenças estatisticamente significativas (p>0,05). Assim, não se rejeitou a hipótese nula (H_0).

Os resultados apresentados na tabela 23 indicam a não influência do sexo, colaboração, sono e problemas de saúde na sobrecarga.

Tabela 23. Distribuição das médias das variáveis do cuidador segundo a comparação entre as médias de sobrecarga, Ribeirão Preto/SP, 2016.

Variável		n	Sobrecarga		(p – valor)
			Média	Desvio padrão	
Sexo	Feminino	74	37,57	13,997	0,947
	Masculino	05	38,00	12,510	
Recebe ajuda	Sim	50	35,68	13,639	0,107
	Não	29	40,90	13,777	
Sono	Contínuo	14	37,57	17,448	0,994
	Interrompido	65	37,60	13,093	
Problemas de saúde	Sim	50	38,76	12,770	0,329
	Não	29	35,59	15,530	

Frequência (n).

4.7 ANÁLISE DA COMPARAÇÃO ENTRE MÉDIAS DE SOBRECARGA E VARIÁVEL DO PACIENTE

Os escores médios de sobrecarga foram comparados com o teste t de student de acordo com a variável do paciente. Dentre os resultados obtidos, somente as médias do dispositivo gastrostomia utilizado pelo paciente apresentou diferenças estatisticamente significativas ($p<0,05$). Assim, foi rejeitada a hipótese nula ($\boldsymbol{H_0}$), pois o resultado indica que o dispositivo gastrostomia utilizado pelo paciente influencia na sobrecarga.

Para os demais dispositivos utilizados o valor p foi **p**>0,05. Dessa forma, não se rejeitou a hipótese nula ($\boldsymbol{H_0}$), pois os resultados indicam a não influência dos dispositivos utilizados pelo paciente na sobrecarga.

Na tabela 24 são apresentados os resultados da análise de comparação.

Tabela 24. Distribuição das médias das variáveis do paciente (dispositivos), segundo a comparação entre as médias da sobrecarga, Ribeirão Preto/SP, 2016.

Variável Dispositivos		N	Sobrecarga		(p – valor)
			Média	Desvio-padrão	
Sonda vesical de demora	Não	71	37,27	13,17	0,534
	Sim	08	40,50	19,647	
Sonda nasoenteral	Não	66	38,26	14,327	0,341
	Sim	13	34,23	10,841	
Fralda	Não	22	36,73	15,030	0,732
	Sim	57	37,93	13,471	
Cânula de traqueostomia	Não	63	38,79	13,417	0,127
	Sim	16	32,88	-	
Colostomia	Não	78	37,31	14,881	0,103
	Sim	01	60,00	13,685	
Curativo	Não	50	37,14	14,236	0,704
	Sim	29	38,38	13,324	
Equipamentos/insumos para oxigênio	Não	73	37,27	13,016	0,674
	Sim	06	41,50	22,941	
Gastrostomia	Não	62	39,65	13,505	0,011
	Sim	17	30,12	12,722	
Outros*	Não	72	37,94	14,185	0,475
	Sim	07	34,00	9,522	

Frequência (n) e Porcentagem (%).
*** Refere-se aos seguintes dispositivos: coletor urinário (04), cistostomia (01) e cateter urinário (02).**

5 DISCUSSÃO

Caracterização sociodemográfica do cuidador

Em relação às características sociodemográficas dos cuidadores foi identificada ***idade*** média de 55 anos, com intervalo entre 19 e 82 anos, dados semelhantes aos encontrados por Amendola (2007) que, entre os cuidadores de seu estudo, identificou idade entre 17 e 85 anos, com média de 50,47 anos. No entanto, os dados são discordantes do estudo de Garbelini (2014), o qual evidenciou média de 49,7 anos e intervalo entre 22 e 76 anos.

Houve, entre os cuidadores, predominância do ***sexo*** feminino (93,70%), situação também presente em diversos estudos (GARBELINI, 2014; STORTI, 2014; FIALHO; VIEIRA, 2010; AMENDOLA, 2007; PEÑARANDA; ORTIZ; GÓNGORA, 2006). Este resultado reafirma o papel social da mulher, determinado historicamente como a principal responsável pelo cuidado do lar e de seus familiares, mesmo com as mudanças no cenário social e sua promissora inserção no mercado de trabalho (STORTI, 2014; ARAÚJO et al., 2013).

Para Anjos et al. (2015) em geral as mulheres assumem os cuidados no seio das famílias, pois este papel é visto como natural inscrito socialmente na função de mãe. Assim, ser cuidadora é mais uma atividade exercida por mulheres na esfera doméstica.

Com relação ao ***estado civil***, evidenciou-se a situação casado/união estável (64,60%), e a ***religião*** católica predominou em 50,60% dos cuidadores informais. Esses mesmos resultados foram obtidos em estudos realizados em Ribeirão Preto e São Paulo (GARBELINI, 2014; STORTI, 2014; AMENDOLA, 2007).

O ***tempo de união*** dos casais variou entre dois e 51 anos, porém não foram localizados estudos para a comparação de tais achados nas bases de dados Lilacs, Medline, Bdenf, Pubmed e Scielo.

Em relação à ao ***grau de instrução***, identificou-se ensino médio completo (27,80%), ou seja, 11 anos de estudos. Tais resultados divergem dos obtidos nos estudos de Storti (2014) e Amendola (2007), que evidenciaram nove e oito anos de escolaridade, respectivamente. Pesquisas consideram que poucos anos de estudos configuram um obstáculo para a prática do cuidado que, por vezes, demanda ações complexas que exigem algum grau de escolaridade do cuidador (OLIVEIRA; D' ELBOUX, 2012).

Os cuidadores, em sua maioria (73,40%) tinham ***filhos***, com média de três filhos e intervalo entre um e nove filhos, corroborando o estudo realizado em Ribeirão Preto, em que o autor evidenciou, entre os cuidadores que os possuíam, média de 2,1 filhos (STORTI, 2014).

Em relação à ***ocupação***, destacaram-se neste estudo a do lar (19%) e a situação de desempregado (65,82%). Tais resultados corroboram o estudo realizado em São Paulo, no qual se identificou que 74,20% dos cuidadores não exerciam atividade remunerada e apresentaram a ocupação dona de casa (43,90%) (AMENDOLA, 2007). As atividades não remuneradas e a ocupação do lar foram características encontradas em outros estudos (PEREIRA, 2011; PEREIRA et al., 2013).

Observa-se, portanto, que a maioria dos cuidadores não possuía vínculo empregatício, situação que potencializa a sobrecarga financeira em virtude da necessidade de aquisição de bens de consumo, tecnologias assistivas e adaptação do ambiente para a prestação do cuidado (OLIVEIRA; CALDANA, 2012). Em estudo realizado com 14 cuidadores familiares de idosos com Alzheimer no Rio Grande-RS, verificou-se que oito relataram aumento das despesas financeiras relacionado às modificações no domicílio para atender às necessidades de cuidados ao idoso (SANTOS; PELZER; RODRIGUES, 2007).

A ***renda familiar*** média foi de R$ 2.000,00, com intervalo entre R$ 0,00 e R$ 6.000,00, semelhante àquela encontrada em estudo realizado por Storti (2014), que identificou valor médio de R$ 2.379,80. Estudos apontam que a renda familiar baixa é um indicador de precariedade das condições e da qualidade de vida para cuidadores e pacientes, além de constituir um

fator determinante para a aquisição de insumos adequados para o cuidado (ANJOS et al., 2015).

Porém neste estudo a renda observada esteve acima da média nacional de R$ 1052,00 e acima da média do estado de São Paulo de R$ 1723,00. A suficiência dos recursos para manutenção da qualidade de vida das famílias, depende dentre vários fatores das necessidades instaladas (KAGEYAMA; HOFFMANN, 2016).

Caracterização da situação de saúde dos cuidadores

Foi identificado neste estudo que 63,30% dos cuidadores informais apresentaram algum ***problema de saúde***, similar ao encontrado por estudo realizado com cuidadores de pacientes assistidos pelo Programa de Saúde da Família do município de São Paulo (63,80%). No entanto, este resultado diverge de estudo nacional desenvolvido em 2006, no qual 48,3% dos cuidadores de idosos com Doença de Alzheimer (DA) relataram problemas de saúde (LEMOS; GAZZOLA; RAMOS, 2006), e de outro estudo realizado na Finlândia, em 2007, que evidenciou que 35% dos cuidadores de idosos com DA apresentavam problemas de saúde (TORRES et al., 2009).

A diferença no percentual da variável problema de saúde está condicionada ao grau de funcionalidade e dependência dos pacientes que necessitam de cuidados. Considera-se, na literatura especializada, que a tarefa de cuidar de idosos dependentes pode ocasionar efeitos adversos, impactos negativos e sobrecarga no âmbito físico, psicológico, social e financeiro (MOREIRA; CALDAS, 2007).

Pesquisadores assinalam que quanto maior o grau de dependência do paciente, maior o risco para desenvolvimento de uma patologia por aquele que presta o cuidado (SANTOS, 2011).

Aliado ao problema de saúde, deve-se avaliar a ***duração*** deste evento, que apresentou, no presente estudo, variação entre três meses a 63 meses. Essa percepção evidencia que quanto pior e mais duradoura a condição de saúde percebida, maior a sobrecarga no processo de cuidar,

conforme evidenciado por Rondini et al. (2011), em estudo desenvolvido em 2009.

Os problemas mais frequentes identificados foram as doenças do aparelho circulatório (30,38%), as doenças endócrinas nutricionais e metabólicas (18,99%) e as doenças mentais e comportamentais (16,46%). Tais dados são similares ao observado entre cuidadores de idosos com Alzheimer, sendo que a maioria mencionou como problemas hipertensão arterial (21,60%) e depressão (10,60%), diferentemente de problemas inflamatórios e articulares (9,70%) e digestivos (7,40%) (SEIMA; LENARDT, 2011). No presente estudo houve um total de 24,08% de problemas osteomusculares e 3,80% de problemas do aparelho digestivo.

Os dados configuram o cenário cotidiano em relação à predominância das Doenças Crônicas Não Transmissíveis (DCNT) no país, sendo estas um problema de saúde global e uma ameaça à saúde e ao desenvolvimento humano. Segundo dados da Organização Mundial de Saúde (OMS) até 2020 as DCNT serão a principal causa de incapacidades (OLIVEIRA; MOREIRA, 2016).

Neste contexto, ressalta-se que o aparecimento de doenças crônicas não pode ser diretamente relacionado ao ato de cuidar, porém deve-se considerar que esta atividade gera para os cuidadores informais mudanças bruscas no cotidiano, entre elas o não desenvolvimento do autocuidado e alterações patológicas, psicológicas e emocionais. Esta nova condição leva esta parcela da população a experienciar longos períodos do processo saúde doença, bem como a cronicidade de problemas de saúde evidenciados (GILLIAM; STEFFEN, 2006; RONDINI et al., 2011).

A presença de problemas de saúde leva ao ***uso de medicamentos*** de forma contínua e, muitas vezes, associada. Os medicamentos mais utilizados foram anti-hipertensivos (30,38%), seguidos por psicotrópicos (17,72%), corroborando Seima e Lenardt (2011), que observaram o uso de anti-hipertensivos (20%) e antidepressivos (16%) entre cuidadores de idosos com Alzheimer.

A ***dor*** configurou outro problema de saúde identificado, referida neste estudo por 73,42% dos cuidadores entrevistados. Pesquisa demonstra que ela é fator presente nos cuidadores (CELICH; BATISTELLA, 2007).

O ***local de dor*** com maior referência foi a coluna (55,17%), dado que corrobora os achados de Amendola (2007), os quais evidenciaram a referência de dor na coluna por 38,10% dos cuidadores entrevistados em seu estudo.

Considerando a ***intensidade da dor,*** observou-se, em sua maioria (81,03%), entre moderada e intensa, o que também corrobora dados de Amendola (2007).

Na literatura, a dor foi descrita como fator determinante de sobrecarga e precursora para queda no desempenho do papel de cuidador (MARTINS; RIBEIRO; GARRETT, 2003; BARROSO; BANDEIRA; NASCIMENTO, 2007; FIGUEIREDO; SOUSA, 2008).

Em relação à ***utilização dos serviços de saúde*** pelos cuidadores informais, 93,70% referiram uso do serviço público de saúde, similar ao encontrado em estudo realizado com cuidadores de pacientes com perdas funcionais (83,3%) (AMENDOLA, 2007).

Neste estudo foi verificado que a maioria dos cuidadores informais (62,10%) esteve em ***consulta médica no último ano.*** Destes, 38% compareceram duas vezes, sendo este o parâmetro recomendado pelo Ministério da Saúde para ações de prevenção e controle de doenças crônicas não transmissíveis (BRASIL, 2002).

Caracterização das ações de cuidado

Em sua maioria, os cuidadores informais referiram que o ***local de moradia*** era juntamente com o paciente, dado semelhante ao encontrado em diversos estudos (AMENDOLA, 2007; BRAZ; CIOSAK, 2009; FIALHO; VIEIRA, 2010; SEIMA; LENARDT, 2011; GAIOLI et al., 2012; DA SILVA, DE AZEREDO PASSOS, BARRETO, 2012; STORTI, 2014). Já o

número de pessoas que residiam no mesmo domicílio variou entre duas e nove pessoas.

Pesquisadores consideram benéfico aos pacientes que os cuidadores morem no mesmo local, pois assim poderão ter suas necessidades prontamente atendidas (SILVA; DE AZEREDO PASSOS; BARRETO, 2012). No entanto, alguns autores ponderam que isso possa ser um fator negativo para o cuidador, pois ele ficará mais exposto diariamente para cuidar, o que pode aumentar seu nível de estresse (GRATAO et al., 2012).

Somente 32,90% dos cuidadores do presente estudo referiram receber ***apoio do parceiro*** e, destes, a maioria o considerou excelente ou muito bom. Em relação à ***colaboração*** de outras pessoas, excluindo o parceiro, 63,30% afirmaram recebê-la.

Estudos identificaram que os cuidadores recebem apoio, porém não especificaram se do parceiro ou de outra pessoa (SEIMA; LENARDT, 2011; GAIOLI et al., 2012). Uma pesquisa apontou que este provinha de familiares (OLIVEIRA; PEDREIRA, 2012).

Sabidamente, o apoio e a colaboração contribuem para o desenvolvimento do cuidado com melhor qualidade, bem como para o fortalecimento de vínculos (GAIOLI et al., 2012). Sob esta perspectiva, quando se pensa em colaboração, deve-se destacar que a maior responsabilidade em relação ao cuidado é do cuidador primário. Os colaboradores, por sua vez, são secundários, e apresentam, segundo Dahdah (2012), outro nível de responsabilidade. Para esses autores, geralmente a família delega a um único membro a responsabilidade do cuidado, muitas vezes sem o devido apoio dos demais, o que provoca significativas mudanças na rotina desta pessoa. Em geral, ficam comprometidos os papéis de mãe e esposa, levando à sobrecarga emocional.

Neste estudo, o t***empo dedicado ao cuidar*** variou entre três e 54 horas semanais, discordante do estudo de Talmelli et al. (2010) que identificou dedicação de 13 a 24 horas por semana ao cuidado de pacientes idosos portadores de déficit cognitivo e Doença de Alzheimer.

O tempo dedicado ao cuidar tem se mostrado uma variável que caracteriza a cronicidade da patologia apresentada pelo paciente e seu grau de dependência (NOVELLI; NITRIN; CARAMELLI, 2010). Estudos revelam que a progressão do quadro clínico do paciente demanda maior dependência e maior tempo de cuidado (OLIVEIRA; PEDREIRA, 2010).

Estudo de corte transversal realizado em um serviço psicogeriátrico da cidade de São Paulo, Brasil, com a participação de 49 idosos com demência e seus respectivos cuidadores informais, evidenciou, na correlação entre as variáveis tempo dedicado ao cuidar e sobrecarga, relação direta e significância estatística (p=0,001). Isso indica que quanto maior o tempo dedicado ao cuidado, maior a sobrecarga do cuidador (GARRIDO; MENEZES, 2004).

Outros autores pontuam que cuidar por longos períodos de tempo, diariamente e de forma contínua durante muitos anos, pode levar à sobrecarga dos cuidadores (VIEIRA et al., 2012). Esses dados, no entanto, divergem do estudo realizado por Garcia et al. (2006) com 90 cuidadores informais de idosos, sob atenção domiciliar oferecida por Unidades Básicas e de Saúde da Família de Campinas/SP. Os autores observaram que quanto maior o tempo dedicado ao cuidar, menores as queixas psíquicas dos cuidadores, ou seja, o tempo atua como fator de proteção para o acometimento de sobrecarga.

Importante considerar também que as pessoas que cuidam há mais tempo apresentam melhores condições de prestar cuidado, o que aumenta a sobrevida dos pacientes (AMENDOLA, 2007).

Questionados sobre ***cuidar de outra pessoa doente***, 13,90% dos cuidadores informais responderam positivamente, em sua maioria de mães, irmão(ã) e filhos. Estudo realizado com 18 cuidadores familiares de crianças portadoras de paralisia cerebral no ano de 2006 identificou que o grupo de mulheres composto por mães que também exerciam a função de cuidadoras apresentou maior sobrecarga do que aquelas que atuavam apenas cuidadoras (FRANCISCHETTI, 2006).

Em relação ao ***grau de parentesco***, a maioria dos cuidadores era composta de filhos (as), com 38%, dado também identificado em outros estudos (LENARDT et al., 2011; SILVA; AZEREDO PASSOS; BARRETO, 2012; GAIOLI et al., 2012). Pesquisa relaciona este fato ao cumprimento das normas sociais relativas aos deveres de retribuição social e obrigação filial, como previsto no Estatuto do Idoso, que atribui à família a obrigação de assegurar ao idoso o direito de sobrevivência com dignidade e no convívio do seu lar (TEIXEIRA; NERI, 2008).

Não foi observado neste estudo ***absenteísmo do trabalho***. Vale lembrar que 64,57%, dos cuidadores referiram situação de desemprego, contrapondo, portanto, o relato de autores que apontaram, em estudos, que 40,90% dos cuidadores faltaram ao trabalho para cuidar. O fato de abster-se do trabalho acarreta preocupação, pois leva ao comprometimento financeiro, o que dificulta a aquisição de insumos para um cuidado de qualidade (DREFFS; STUMM, 2014).

As principais ***tarefas realizadas*** referidas pelos cuidadores foram auxiliar no vestuário, auxiliar na mobilidade, administrar e preparar alimentação. Os resultados corroboram parcialmente aqueles encontrados por estudos que identificaram, como principais tarefas, higiene corporal, preparo de alimentação, mobilidade/transporte (STORTI, 2014; LUZARDO; GORINI; SILVA, 2006).

Em relação ao ***sono***, foi verificado que os cuidadores dormiam entre três e 11 horas diárias, com média de seis horas diárias. A maioria (82,30%) referiu sono interrompido por necessidade de cuidar, similar ao observado por Amendola (2007), que encontrou média de sete horas de sono por dia e sono interrompido para 66,70% dos participantes.

Autores relatam que os cuidadores apresentam dificuldades para dormir e consideram satisfatório sono superior a oito horas diárias (CELICH; BATISTELLA, 2007). Estudo realizado por Volpato (2007) com cuidadores de pessoas portadoras de câncer demonstrou, após intervenção relacionada ao sono, que eles apresentaram melhora dos sintomas depressivos.

Caracterização sociodemográfica dos pacientes

A ***idade*** dos pacientes do presente estudo variou entre três e 98 anos, sendo cinco (6,30%) menores de 18 anos, 23 (29,10%) entre 18 e 59 anos e 51 (64,60%) com 60 anos e mais com média de 71 anos. Predominaram: ***sexo*** masculino (51,90%); ***estado civil*** casado/união estável (43%); e ***grau de instrução*** ensino fundamental incompleto (39,20%).

Em relação à variação da idade observada entre os pacientes neste estudo, diverge do observado na investigação realizada com idosos portadores de demência pelo pesquisador Storti (2014), no qual se identificou variação entre 66 e 96 anos.

A média de idade identificada neste estudo foi de 71 anos, uma vez que se trata de amostra composta predominantemente por idosos. Sob essa ótica, estudos demonstram a predominância de idosos entre pacientes que necessitam de cuidados realizados por cuidadores informais. A média de idade observada é controversa ao perfil sociodemográfico observado entre pacientes portadores de demência por Domingues, Santos e Quintans (2010) e Storti (2014), sendo 79 e 80,8 anos, respectivamente.

Há concordância de que a idade acarreta perda de funcionalidade, pois o envelhecimento é um processo progressivo e contínuo. Tal perda pode ser agravada pelo desenvolvimento de patologias crônicas não transmissíveis, o que aumenta a dependência dos pacientes para execução de atividades diárias (FERREIRA et al., 2012).

Em relação ao ***sexo*** masculino ser predominante neste estudo, o dado diverge do perfil de idosos referido por diversos pesquisadores, os quais assinalaram maior parte de mulheres (VIVAN; ARGIMON, 2009; FERREIRA et al., 2012).

O ***estado civil*** identificado, em sua maioria, foi casado/união estável, o que contradiz estudos que evidenciaram maior número de viúvos (TORRES et al., 2009; OLIVEIRA; CALDANA, 2012; TALMELLI et al., 2010; STORTI, 2014).

O ***grau de instrução*** majoritário foi ensino fundamental incompleto, dado discordante de outros estudos (GARRIDO; MENEZES, 2004; TORRES et al., 2009; FERREIRA et al., 2012). Destaca-se que idosos com menor número de anos de estudo apresentam maiores dificuldades cognitivas e funcionais (WAJMAN; BERTOLUCCI, 2010).

Sobre este aspecto, autores consideram que o grau de instrução é fator de risco para o desenvolvimento e agravamento das demências, de modo que uma menor escolaridade relaciona-se a baixo nível socioeconômico e dificuldades no acesso aos serviços de saúde (AMARAL et al., 2012).

O ***número de filhos*** entre os pacientes variou de um a dez filhos, com média de três filhos, similar aos dados encontrados por Storti (2014).

Em relação à ***ocupação***, predominou do lar (83,50%), dado discordante de Storti (2014) que identificou maioria de pacientes aposentados.

Não foram identificadas, na literatura pesquisada, evidências que relacionem o número de filho e a ocupação ao grau de funcionalidade.

Considerando o grau de funcionalidade avaliado neste estudo foi possível identificar a ***situação de emprego*** dos pacientes, pois alguns mantinham algum tipo de atividade laboral, com predomínio de aposentados, com 37 (46,83%).

Joia et al. (2007) entrevistaram 365 idosos e identificaram que a situação de emprego é um dos fatores que expressa o grau de satisfação dos idosos com a sua vida, pois quando desenvolvem algum tipo de atividade remunerada, melhoram suas condições socioeconômicas e promovem aumento da autonomia.

A ***moradia*** dos pacientes, em sua maioria, era residência própria, com estrutura sanitária adequada. As questões sanitárias refletem o desenvolvimento da sociedade humana ao longo de sua história e os impactos na saúde pública e nos ecossistemas naturais. O encaminhamento de ações sanitárias direcionam à compreensão e ao conhecimento dos problemas de saúde, bem como ao estudo de possíveis soluções que

priorizem a melhoria da qualidade do meio ambiente e, consequentemente, a vida da sociedade em geral e das famílias em particular (PHILIPPI JÚNIOR, 2010).

Caracterização da situação de saúde dos pacientes

Sobre as condições de saúde dos pacientes, os principais ***diagnósticos***, segundo o disposto na CID-10, foram doenças do sistema nervoso (58,23%), doenças mentais e comportamentais (34,18%) e doenças do aparelho circulatório (22,78%). A ordem de predominância diverge de estudos que identificaram predomínio de doenças do aparelho circulatório, seguidas por doenças endócrinas, nutricionais e metabólicas (YAMASHITA et al., 2010; STORTI, 2014). Porém, comparando-se o percentual de pacientes com doenças do aparelho circulatório, este é similar entre os estudos, sendo 29,70% e 24,10%, respectivamente (YAMASHITA et al., 2010; STORTI, 2014).

Observou-se o ***uso de medicamentos*** entre todos os pacientes, sobretudo psicotrópicos (60,76%) e anti-hipertensivos (32,91%), o que permite inferir que o consumo de medicamentos faz parte do cotidiano da maioria dos idosos. Tais dados corroboram estudo quantitativo, transversal, exploratório-descritivo, realizado em Florianópolis – SC, cujo objetivo foi averiguar o envelhecimento ativo, evidenciando que 78,16% dos idosos consumiam algum tipo de medicamento (FARIAS; SANTOS, 2012).

Importante considerar que o presente estudo identificou o uso de múltiplos medicamentos, sendo esta uma condição, embora frequente entre os idosos, que predispõe a riscos em virtude dos efeitos adversos e da interação medicamentosa (FARIAS; SANTOS, 2012; SANTOS, 2013).

No entanto, tal indicação é necessária para amenizar situações decorrentes do envelhecimento, além de tratar as comorbidades, geralmente crônicas (FARIAS; SANTOS, 2012).

As condições identificadas neste estudo inserem-se no grupo das doenças crônicas não transmissíveis (DCNT), o qual se relaciona ao estilo

de vida, destacando dieta pouco saudável, sedentarismo, tabagismo e uso do álcool. Tais fatores explicam esse perfil epidemiológico e, entre as DCNT mais observadas nos idosos, estão hipertensão arterial e diabetes mellitus (FARIAS; SANTOS, 2012).

No âmbito dos sistemas de saúde, as DCNT constituem uma das prioridades das políticas públicas, caracterizadas como a principal fonte de carga de doença e transtornos neuropsiquiátricos. Além disso, representam importante causa de morte e perda da qualidade de vida, com alto grau de limitação nas atividades de trabalho, lazer e autocuidado (CHOR; MENEZES, 2011; MALTA; MORAIS NETO; SILVA JUNIOR, 2011).

O principal ***dispositivo*** utilizado pelos pacientes foi a fralda (72,20%), dado que corrobora relatos da literatura e configura um dos indicadores de grau e progressão de dependência (SILVINO et al., 2013; AQUINO; CHIANCA; BRITO, 2012; JEREZ-ROIG; SOUZA; LIMA, 2013).

Estudo observou relação entre o uso de fraldas de maneira indiscriminada e a qualidade do cuidado prestado e segurança dos pacientes com grau de dependência (COELHO, 2014; SILVA et al., 2015). Outros autores ainda alertam que esse dispositivo é um dos precursores para integridade da pele prejudicada, bem como para aparecimento de dermatite por fralda. Dessa forma, a equipe multidisciplinar deverá orientar os cuidadores para que minimizem as consequências desse dispositivo (SILVINO et al., 2013; AQUINO; CHIANCA; BRITO, 2012; JEREZ-ROIG; SOUZA; LIMA, 2013; JEREZ-ROIG et al., 2015).

O número de ***internações*** dos pacientes variou entre um e 20, com média de duas internações. O serviço de saúde mais utilizado foi o público (91,10%). As internações são condições comuns entre os pacientes com grau de dependência e os serviços públicos de saúde ainda são os mais procurados pela população em geral (FARIAS; SANTOS, 2012).

Identificação do grau de funcionalidade

Neste estudo os pacientes apresentaram, em sua maioria (70,88%), grau de funcionalidade que necessita de assistência ocasional. Embora ainda fossem capazes de prover a maioria de suas necessidades, requeriam assistência considerável e cuidados médicos frequentes. Nos estudos, as funcionalidades avaliadas são referentes a idosos ou pacientes com doenças específicas, tais como: acidente vascular cerebral, conforme investigado por Pereira (2013); doença de Alzheimer, evidenciada por Talmelli et al. (2010), Pereira (2011) e Storti (2014); cuidados paliativos, analisados por de Fernandes (2012) e crianças portadoras de neuropatias, abordadas em estudo de Francischetti et al. (2006).

Porém, independentemente do grau de funcionalidade dos pacientes, analisá-lo é um indicador de saúde capaz de nortear intervenções terapêuticas, a fim de desenvolver parâmetros para realização de ações que promovam a saúde de forma coletiva ou individual (FHON et al., 2012; FERNANDES, et al., 2013).

Autores consideram tal avaliação um passo imprescindível para a realização de uma abordagem mais humanística e abrangente no campo da saúde. Portanto, a avaliação da capacidade funcional na área da saúde vem sendo considerada um instrumento fundamental na investigação do impacto sentido pelo paciente em decorrência de sua doença (MAKLUF; DIAS; BARRA, 2006).

Identificação da sobrecarga dos cuidadores

Em relação à sobrecarga, o escore encontrado foi entre seis e 70 pontos, com média de 37,59 pontos, indicando sobrecarga moderada para a maioria dos cuidadores. Os dados são semelhantes aos encontrados entre os cuidadores de pacientes com Alzheimer e cuidadores de idosos (SEIMA, LENARDT, 2007; OLIVEIRA; PEDREIRA, 2012; STORTI, 2014). No entanto, há resultados divergentes, por exemplo, em Porto Alegre e João

Pessoa, onde pesquisadores evidenciaram, entre os cuidadores de idosos dependentes, sobrecarga de leve a moderada (DIEL et al., 2010; LOUREIRO, 2011).

Vale destacar que a sobrecarga moderada apresenta duas vertentes: pode o cuidador migrar para a severidade (agravo da sobrecarga) ou para um quadro leve (melhora da sobrecarga), pois reflete o convívio do cuidador, principalmente nos laços familiares, na vida social e no agravamento de doenças (GONÇALVES et al., 2006; AMENDOLA, 2007; UESUGUI; FAGUNDES; PINHO, 2011).

A diversidade e intensidade observadas nas respostas à escala Zarit podem ser explicadas pelo envolvimento afetivo dos cuidadores em virtude dos laços familiares. Tal evidência é reforçada pelo estudo de Pereira et al. (2013), que buscou identificar os diferentes sentimentos vivenciados pelos cuidadores durante a evolução da doença. Segundo os autores, eles perceberem os investimentos realizados não só quanto à cura da doença, mas também no que se refere ao tratamento, às perdas físicas e sociais e à mudança de sua vida como um todo.

Outra justificativa para essa variação encontrada nos escores da escala seria a possibilidade de diferentes níveis de dependência entre os pacientes, como demonstrado em outros estudos (BOCCHI, 2004; NASCIMENTO et al., 2008).

Correlação entre sobrecarga e funcionalidade

Foi evidenciada neste estudo correlação inversa entre sobrecarga e funcionalidade, porém sem significância estatística, indicando que a sobrecarga não sofre influência da funcionalidade. Este dado corrobora o encontrado em estudo exploratório e descritivo, envolvendo 31 idosos e 31 cuidadores, embora com resultado próximo do nível de significância p=0,137 (UESUGUI; FAGUNDES; PINHO, 2011).

No entanto, resultado controverso ao apontado por Amendola (2007), que observou associação entre o grau de dependência do idoso para

realização de Atividades da Vida Diária (AVD) e o aumento da sobrecarga, foi obtido em estudo realizado no Hospital Universitário da Universidade Federal da Paraíba. Neste, o autor identificou associação entre dependência do idoso para realização de tarefas que requerem maior esforço físico, com acentuado nível de tensão atribuído ao cuidador (PEDRAZZI et al., 2010).

Se considerados os estudos realizados com pacientes portadores de patologias, a incapacidade funcional não está relacionada somente ao estado patológico ou ao quadro de sequelas decorrentes do processo de senescência nos idosos. Embora o envelhecimento não seja uma enfermidade, as mudanças de estruturas e funções corporais, principalmente nos sistemas musculoesquelético, ósseo e nervoso, diminuem a capacidade funcional dos indivíduos para o desempenho das atividades diárias (ANDRADE, 2009; MEIRELES et al., 2010; PEREIRA, et al., 2013). Dessa forma, o processo de senescência contribui para acentuar as perdas da capacidade funcional, o que reforça a necessidade de cuidados contínuos e se torna um fator que coopera para o aumento da sobrecarga dos cuidadores (ANDRADE, 2009; MEIRELES, 2010).

Correlações entre sobrecarga X idade do cuidador e sobrecarga X idade do paciente

Ambas as correlações foram estatisticamente significantes, indicando que quanto maior a idade tanto do paciente quanto do cuidador, maior será a sobrecarga do cuidador.

Não foram encontrados estudos correlacionais a respeito da idade do paciente e sobrecarga para comparação (LILACS, MEDLINE, BDENF, PUBMED, SCIELO).

No entanto, o dado correlacional entre idade do cuidador e sobrecarga é controverso ao estudo realizado com cuidadores informais de pacientes em cuidados paliativos, no qual os autores evidenciaram relação não estatisticamente significante (p=0,073) (FERNANDES, 2012).

Autores consideram que a idade é uma variável que pode ser agravante no cuidar, tendo em vista os agravamentos físicos relacionados ao processo natural de envelhecimento (FIGUEIREDO, 2007; SEQUEIRA, 2010).

Comparação entre as médias de sobrecarga e as variáveis do cuidador

A análise não aponta diferença estatisticamente significante entre as médias das variáveis categóricas: sexo, colaboração, sono e problema de saúde, indicando que essas variáveis não têm influência na sobrecarga.

Não foram encontrados estudos para comparação em relação às variáveis sono e problemas de saúde investigadas (LILACS, MEDLINE, BDENF, PUBMED, SCIELO).

Uesugui, Fagundes e Pinho (2011), em estudo exploratório e descritivo com a participação de cuidadores de idosos, compararam a variável sobrecarga e as médias da variável categórica relativa a cuidadores informais, sexo e auxílio para o cuidado (respectivo à variável colaboração do presente estudo) e ambas não apresentaram diferença estatisticamente significativa, sendo p=0,839 e p=0,292, respectivamente.

Embora a evidência estatística da variável sexo tenha revelado que a mesma não influencia na sobrecarga do cuidador, Fernandes (2012) apresentou média de sobrecarga em mulheres (2,40) cuidadoras informais de doentes em cuidados paliativos, discretamente superior aos homens (2,38).

Esta concordância se dá em função do acúmulo de tarefas que a mulher concebe como trabalho remunerado, afazeres da casa e com a família. Ainda, deve-se considerar a situação de desvalorização do trabalho feminino, assim como os salários geralmente mais baixos, levando a mulher a permanecer em casa ou abandonar a atividade laboral para cuidar de um familiar em situação de doença (KATO, 2009; FIGUEIREDO, 2007; EUZÉBIO; RABINOVICH, 2006).

Comparação entre as médias de sobrecarga e as variáveis do paciente

O resultado indica que o dispositivo gastrostomia utilizado pelo paciente tem influência na sobrecarga. Entretanto, as demais variáveis categóricas como sonda vesical de demora, sonda nasoenteral, fralda, traqueostomia, colostomia, curativo, oxigenoterapia e designadas outras (coletor urinário, cistostomia, colostomia e sonda vesical de alívio) apontam para a não influência na sobrecarga.

Os cuidados prestados representam dificuldades aos seus executores (cuidadores) quando não há preparo adequado para tanto, o que resulta em sobrecarga física e emocional (ROLLAND et al., 2007; SINGER; LUXENBERG, 2003).

Uma gestão inadequada dos problemas referentes ao ato de executar atividades de cuidados como aquelas diretamente relacionadas aos dispositivos podem gerar aumento da sobrecarga (CARVALHO et al., 2011; BARBOSA, 2011; FREITAS; MENEGHEL; SELLI, 2011).

O contexto apresentado no decorrer do desenvolvimento da discussão possibilitou o aprofundamento de conhecimentos e forneceu subsídios para aprimoramento da prática clínica no que diz respeito à temática apresentada. Dessa forma, contribui para a responsabilização do pesquisador em assumir e fortalecer o processo de desospitalização precoce e as ações da atenção dominiciliar no local deste estudo.

6 CONCLUSÃO

Foi evidenciada na literatura escassez de estudos referente à sobrecarga de cuidadores informais de pacientes com idade inferior a 18 anos, o que levou a uma limitação de comparações com o presente estudo.

Concluiu-se que os pacientes atendidos pelo SAD – Ribeirão Preto no Período do estudo tiveram como características serem do sexo masculino, idade entre três e 98 anos, casados, média de três filhos, ensino fundamental incompleto, do lar e estarem desempregados.

Os pacientes possuíam residência própria com condições sanitárias adequadas, predominando construção de tijolo/adobe, abastecimento de água pela rede pública, água filtrada, lixo coletado pela coleta pública, com rede de esgoto e energia elétrica. O meio de transporte habitual utilizado por eles foi o público.

O tratamento dos pacientes foi por meio da politerapia medicamentosa, sendo os medicamentos mais utilizados psicotrópicos e antihipertensivos. As patologias mais frequentes foram as doenças do sistema nervoso, mentais, comportamentais e do aparelho circulatório.

Dentre os dispositivos utilizados, a maioria fazia uso de fralda e curativos, porém, identificamos o uso de outros dispositivos mais comumente citados na literatura como sonda vesical de demora, sonda nasoentérica, traqueostomia, colostomia, oxigenoterapia e gastrostomia.

Quanto ao grau de funcionalidade dos pacientes os mesmos necessitavam de assistência ocasional, mas ainda eram capazes de prover a maioria de suas necessidades e requeriam assistência considerável e cuidados médicos freqüentes, de acordo com a Escala KPS.

Em relação ao perfil do cuidador informal observamos que a maioria era mulheres de meia idade (55 anos), casadas ou com união estável e tempo de união de dois a 51 anos, com um a nove filhos.

O grau de instrução observado entre os cuidadores foi ensino médio completo, religião católica e as ocupações mais frequentes foram do lar, doméstica, cuidadora e auxiliar administrativo. A situação de emprego naquele momento era desempregada em sua maioria e a renda familiar entre zero e 6000,00 reais.

O perfil de saúde dos cuidadores demonstrou, também, o uso de politerapia medicamentosa, com a utilização de antihipertensivo, hipoglicemiantes e psicotrópicos. Os diagnósticos mais freqüentes foram os do grupo das doenças crônicas não transmissíveis, entre elas as doenças do aparelho circulatório; endócrinas, nutricionais, metabólicas; mentais e comportamentais. O tempo de duração do problema de saúde variou entre três e 63 meses.

A dor intensa foi uma condição identificada entre os cuidadores informais, sendo os locais mais referenciados a coluna, pernas e braço. O serviço público de saúde foi o mais utilizado e o número de consultas no último ano foram duas.

A maioria dos cuidadores residia no mesmo domicilio do paciente, compartilhando com outras (entre um e nove moradores). Predominou entre os cuidadores o não recebimento de apoio do parceiro. No entanto, receberam colaboração para cuidar, e o tempo destinado para este cuidado foi de três a 54 horas semanal.

O grau de parentesco predominante entre o cuidador e paciente foi filho, seguido por esposa e mãe. Não identificamos absenteísmo do trabalho entre os cuidadores; as tarefas realizadas referidas com maior freqüência por eles foram auxiliar no vestiário, seguida por auxiliar na mobilidade, administrar e preparar alimentação.

Os cuidadores mencionaram tempo de sono entre três e 11 horas, porém o sono, na maioria das vezes era interrompido devido a necessidade de cuidar. A sobrecarga identificada foi a moderada, de acordo com a Escala de Zarit.

Ainda, pelas análises de correlações constatamos que:

- a sobrecarga não sofreu influência do grau de funcionalidade dado pela Escala KPS;
- quanto maior a idade do cuidador, maior a sua sobrecarga; e
- quanto maior a idade do paciente maior a sobrecarga do cuidador.

Por meio das comparações das médias de sobrecarga e variáveis do cuidador, concluímos que sexo, colaboração, sono e problema de saúde não influenciaram nos níveis de sobrecarga. Porém, nas comparações das médias de sobrecarga e variáveis dos pacientes, o dispositivo gastrostomia, sofreu influência na sobrecarga, os demais como sonda vesical de demora, sonda nasogástrica, fralda, traqueostomia, colostomia, curativo, oxigenoterapia e outros (coletor urinário, cistostomia, colostomia e sonda vesical de alívio) não.

Como conclusão, observamos que o cuidador informal assumiu a responsabilidade do cuidado de pacientes com algum grau de funcionalidade prejudicada, sendo necessário que os profissionais da assistência domiciliar incorporem tais demandas em seus planos de cuidado, partindo dos princípios da família como unidade de cuidados. Nesta lógica, conhecer o perfil do paciente e seu grau de funcionalidade, o perfil do cuidador e sua sobrecarga, bem como as correlações e comparações entre essas variáveis contribuirão para o delineamento de propostas de intervenções baseadas nas reais necessidades de cada grupo.

A sobrecarga moderada dos cuidadores alerta os profissionais de saúde para a possibilidade de migração para parâmetros tanto leve, quanto severo de sobrecarga. Desta forma, as equipes multiprofissinais da atenção domiciliar devem propor ações individualizadas a esses cuidadores, bem como os serviços públicos de saúde devem dispor de espaços capazes de acolher e orientar esses cuidadores mediante protocolos institucionais voltados a essa parcela da população, com vistas a redução dos níveis de sobrecarga e consequente melhora da qualidade de vida dos mesmos.

REFERÊNCIAS

AMARAL, F. L. J. S. et al. Fatores associados com a dificuldade no acesso de idosos com deficiência aos serviços de saúde. **Ciência & saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 11, p. 2991-3001, Nov. 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232012001100016&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 18 Nov. 2016.

AMARAL, N.N. et al. Assistência domiciliar à saúde (home health care): sua história e sua relevância para o sistema de saúde atual. **Revista Neurociências**, v. 9, n. 3, p. 111-17, 2001. Disponível em: <http://www.assobrafir.com.br/imagens_up/artigos/Assistencia_domiciliar_a_saude_Historia_e_relevancia.pdf:>. Acesso em: 18 Jul. 2016.

AMENDOLA, F. **Qualidade de vida de cuidadores de pacientes com perdas funcionais e dependências atendidos em domicílio pelo programa saúde da família do município de São Paulo**. 2007. 166 f. Dissertação (Mestrado). São Paulo: Escola de Enfermagem. Universidade de São Paulo, 2007.

AMENDOLA, F.; OLIVEIRA, M. A. C.; ALVARENGA, M. R. M. Quality of life of family caregivers of patients dependent on the family health program. **Texto & Contexto-Enfermagem**, v. 17, n. 2, p. 266-72, 2008.

ANDRADE, F. M. M. **O cuidado informal à pessoa idosa dependente em contexto domiciliário:** necessidades educativas do cuidador principal. 2009. 359 f. Dissertação (Mestrado). Braga – Portugal: Instituto de Educação e Psicologia. Universidade de Ninho, 2009.

ANJOS, K. F. et al. Associação entre apoio social e qualidade de vida de cuidadores familiares de idosos dependentes. **Ciência &. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 5, p. 1321-30, 2015. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232015000501321&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 18 Nov. 2016.

AQUINO, A. L.; CHIANCA, T. C. M.; BRITO, R. C. S. Integridade da pele prejudicada, evidenciada por dermatite da área das fraldas: revisão integrativa. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v. 14, n. 2, p. 414- 424, 2012.

ARAUJO, J. S. et al. Perfil dos cuidadores e as dificuldades enfrentadas no cuidado ao idoso, em Ananindeua, PA. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 1, p. 149-58, 2013 . Disponível

8em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1809-98232013000100015&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 18 Nov. 2016.

BANDEIRA, M.; BARROSO, S. M. Family burden in families of psychiatric patients. **Jornal Brasileiro de Psiquiatria,** v. 54, n.1, p.34-46, 2005.

BANDEIRA, M.; CALZAVARA, M. G. P.; CASTRO, I. Estudo de validade da escala de sobrecarga de familiares cuidadores de pacientes psiquiátricos. **Jornal Brasileiro de Psiquiatria**, v. 57, n. 2, p. 98-104, 2008.

BAPTISTA, B. O. et al. A sobrecarga do familiar cuidador no âmbito domiciliar: uma revisão integrativa da literatura. **Revista Gaúcha Enfermagem**, Porto Alegre, v. 33, n. 1, p. 147-56, Mar. 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472012000100020&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 20 Set. 2015.

BARBOSA, L. G. **Fisioterapia preventiva nos distúrbios osteomusculares relacionados ao trabalho-DORTs**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2011.

BARROSO, S. M.; BANDEIRA, M.; NASCIMENTO, E. do. Sobrecarga de familiares de pacientes psiquiátricos atendidos na rede pública. **Revista de Psiquiatria Clínica**, v. 34, n. 6, p. 270-77, 2007.

BLAKE H.; LINCOLN N.B.; CLARKE D. D. Caregiver strain in spouses of stroke patients. **Clinical Rehabilitation**, v.17, n.3, p.312-17, 2003.

BOAVENTURA, L. C.; BORGES, H. C.; OZAKI, A. H. Avaliação da sobrecarga do cuidador de pacientes neurológicos cadeirantes adultos. **Ciência & saúde coletiva**, Rio de Janeiro , v. 21, n. 10, p. 3193-202, out. 2016 . Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232016001003193&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 05 Nov. 2016.

BOCCHI, S. C. M. Vivenciando a sobrecarga ao vir-a-ser um cuida dor familiar de pessoa com acidente vascular cerebral (AVC): uma análise do conhecimento. **Revista Latino-Americana de Enfermagem,** n.12, n.1, p.115-21, 2004.

BRAITHWAITE, V. Contextual or general stress outcomes: making choices trought care giving appraisals. **The Gerontologist**, v.40, n. 6, p. 706-17, 2000.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria GM nº. 1.101 de 12 de junho de 2002**. Estabelece parâmetros de cobertura assistencial no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Brasília: MS, 2002.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria GM nº. 2.527 de 27 de outubro de 2011**. Redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Brasília: MS, 2011.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria GM nº. 2.528, de 19 de out. 2006.** Aprova a Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa. Brasília: MS, 2006a.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria GMnnº 2529 de 19 de outubro de 2006.** Institui a Internação Domiciliar no âmbito do SUS. Brasília: MS, 2006b.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Caderno de atenção domiciliar**, v.1, Brasília: MS/SAS, 2012.

BRASIL. Ministério do Trabalho e Emprego**. Classificação Brasileira de Ocupações**. Disponível em: <http://www.mtecbo.gov.br>. Acesso em: 30 jan. 2013a.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Coordenação-Geral de Atenção Domiciliar. **Caderno de Atenção Domiciliar**, v.2, Brasília: MS/SAS, 2013b.

BRASIL. Ministério da saúde**.** Secretaria de Atenção à Saúde. Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde**.** Guia prático do cuidador/Ministério da Saúde. Série A**. Normas e Manuais Técnicos.** 2008. Disponível em: <http://www.saude.gov.br/guiapraticodocuidador>**.** Acesso em: 16 Ago. 2014.

BRAZ, E.; CIOSAK, S. I. O tornar-se cuidadora na senescência. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, v. 13, n.2, p. 372-77, 2009.

BRETAS, A. C. P.; YOSHITOME, A. Y. Conversando com quem gosta de cuidar de idosos em domicílio. DUARTE, Y.A.O.; DIOGO, M.J.D. **Atendimento domiciliar: um enfoque gerontológico. São Paulo: Atheneu**, p. 111-13, 2005.

BRITO VIEIRA, C. P.; MELO FIALHO, A. V.; MOREIRA, T. M. M. Dissertações e teses de enfermagem sobre o cuidador informal do idoso, Brasil, 1979 a 2007. **Texto & Contexto-Enfermagem**, v. 20, n. 1, p. 160-66, 2011.

BUSSAB, W. de O.; MORETTIN, P. A. **Estatística básica**. Saraiva, 2010.

CAMARGOS, A. C. R. et al. Avaliação da sobrecarga do cuidador de crianças com paralisia cerebral através da escala Burden Interview. **Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil**, v. 9, n. 1, p. 31-37, 2009.

CAMPOS, P. L. S. **Tendência da mortalidade por câncer de mama no Departamento Regional de Saúde XIII-Ribeirão Preto do Estado de São Paulo no período de 1999 a 2010**. 2013. 100 f. Dissertação (Mestrado). Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem. Universidade de São Paulo, 2013.

CARVALHO, L. C. **A disputa de planos de cuidado na atenção domiciliar. Rio de Janeiro**. 2009. 111 f. Dissertação (Mestrado em Clínica Médica). Rio de Janeiro: Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Rio de Janeiro, 2009.

CARVALHO, M. S. et al. **Análise de sobrevivência: teoria e aplicações em saúde**. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2011.

CASSIS, S. V. A. et al. Correlação entre o estresse do cuidador e as características clínicas do paciente portador de demência. **Revista da Associação Médica Brasileira (1992)**, v. 53, n. 6, p. 497-501, 2007.

CATTANI, R. B.; GIRARDON-PERLINI, N. M. Taking care of the sick elder people at home in the speech of familial care taker. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v. 6, n. 2, p. 254-71, 2004.

CELICH, K. L. S.; BATISTELLA, M. Ser cuidador familiar do portador de doença de Alzheimer: vivências e sentimentos desvelados. **Cogitare Enfermagem**, v. 12, n. 2, p. 143-49, 2007.

CERQUEIRA, A. T. A. R.; OLIVEIRA, N. I. L. Programa de apoio a cuidadores: uma ação terapêutica e preventiva na atenção à saúde dos idosos. **Psicologia Usp**, v. 13, n. 1, p. 133-50, 2002.

CERQUEIRA, M. M. O cuidador e o doente paliativo. **Coimbra: Formasau–Formação e Saúde Lda**, 2005.

CHOR, D.; MENEZES, P. R. Saúde no Brasil 4. Doenças crônicas não transmissíveis no Brasil: carga e desafios atuais. **Veja**, v. 6736, n. 11, p. 60135-9, 2011.

COELHO, M. F. **Impacto do uso de fraldas descartáveis no paciente hospitalizado:** estudo de análise de sobrevivência. 2014. 98f. Tese (Doutorado). Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem. Universidade de São Paulo, 2014.

CONCEIÇÃO, G. H. **Manual de assistência domiciliar na atenção primária à saúde.** Experiência do SSC/GHC. 2003.

CORREIA, F. R. **Tradução, adaptação cultural e validação inicial no Brasil da Palliative Outcome Scale (POS)**. 2012. 146 f. Tese (Doutorado). Universidade de São Paulo, 2012.

CRUZ, M. N.; HAMDAN, A.C. O impacto da doença de Alzheimer no cuidador. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 13, n. 2, p. 223-29, abr./jun. 2008.

DAHDAH, D. F. **Enfrentamento, papéis ocupacionais e tarefa de cuidar de um idoso dependente.** 2012. 100 f. Dissertação (Mestrado). Escola de Enfermagem. Universidade de São Paulo, 2012.

DIEL, L. et al. Sociodemographic profile and level of burden of dementia patients' caregivers who participate in a support group. **Dementia & Neuropsychologia**, v. 4, n. 3, p. 232-37, 2010.

DIOGO, M. J. D. E.; KAWASAKI K. Assistência domiciliaria ao idoso: perfil do cuidador formal-parte II. **Revista de Escola de Enfermagem da USP**, v. 35, n. 4, p. 320-7, 2001.

DOMINGUES, M. A. R. C.; SANTOS, C. F.; QUINTANS, J. R. Doença de Alzheimer: o perfil dos cuidadores que utilizam o serviço de apoio telefônico da ABRAz–Associação Brasileira de Alzheimer. **O Mundo da Saúde**, v. 33, n. 1, p. 161-69, 2009.

DREFFS, F. M. L.; STUMM, E. M. F. Um olhar à família do paciente oncológico: um relato de experiência. **Salão do Conhecimento**, v. 2, n. 01, 2014.

DUTRA, J. S. **Gestão de pessoas:** modelo, processos, tendências e perspectivas. São Paulo. Atlas, 2002.

EUROPEAN COMMISSION. Reconciliation of Work Family Life and The Quality of Care Services**. Employment and Social Affairs.** Bruxelas: Comissão Européia, 1999.

EUZÉBIO, C. J. V.; RABINOVICH, E. P. Compreendendo o cuidador familiar do paciente com seqüela de Acidente Vascular Encefálico. **Temas em Psicologia**, v. 14, n. 1, p. 63-79, 2006.

FARIAS, R. G.; SANTOS, S. M. A. Influência dos determinantes do envelhecimento ativo entre idosos mais idosos. **Texto & Contexto Enfermagem**, v. 21, n. 1, p. 167-176, 2012.

FERNANDES, C. M. A. **Cuidar do doente paliativo no domicílio:** sobrecarga do cuidador informal**.** 2012. 141 f. Dissertação (Mestrado). Porto: Faculdade de Medicina, Universidade do Porto, 2012.

FERNANDES, H. C. L. et al. Avaliação da fragilidade de idosos atendidos em uma unidade da estratégia saúde da família. **Família**, v. 3, p. 423-433, 2013.

FERNANDES, J. J. B. R. **Cuidar no domicílio e a sobrecarga do cuidador familiar.** 2009. 155 f. Dissertação (Mestrado). Lisboa (Portugal): Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, 2009.

FERREIRA, A. B. H. **Miniaurelio século XXI escolar**: o minidicionario da língua portuguesa. 4. ed. Rio de Janeiro: Novas Fronteiras, 2013.

FERREIRA, O. G. L. et al. Envelhecimento ativo e sua relação com a independência funcional. **Texto & Contexto de Enfermagem**, Florianópolis , v. 21, n. 3, p. 513-18, 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072012000300004&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 18 Nov. 2016.

FHON, J. R. S. et al. Síndrome de fragilidade relacionada à incapacidade funcional no idoso. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 25, n. 4, p. 589-94, 2012.

FIALHO, A. V. M.; VIEIRA, C. P. B. Perfil de cuidadores familiares de idosos com acidente vascular cerebral isquêmico. **Revista Rene**, v. 11, n. 12, p. 161-69, 2010.

FIGUEIREDO, D. Cuidados familiares ao idoso dependente. **Lisboa: Climepsi**, 2007.

FIGUEIREDO, D.; SOUSA, L. Percepção do estado de saúde e sobrecarga em cuidadores familiares de idosos dependentes com e sem demência. **Revista Portuguesa de Saúde Pública**, v. 26, n. 1, p. 15-24, 2008.

FLORIANI, C. A. Cuidador familiar: sobrecarga e proteção. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 50, n. 4, p. 341-45, 2004. Disponível em: <http://www1.inca.gov.br/rbc/n_50/v04/pdf/secao5.pdf>. Acesso em: 22 Out. 2015.

FRANCISCHETTI, S. S. R. **A sobrecarga em cuidadores familiares de crianças portadoras de paralisia cerebral grave**. Dissertação (Mestrado). 2006. 115 f. São Paulo: Universidade Presbiteriana Mackenzie, 2006.

FRANCO, S. F. P. **As dificuldades dos cuidadores do doente alectuado no domicílio.** 2012. 60 f. Monografia. Porto: Universidade Fernando Pessoa, 2012.

FREIRE, H. M. F. **Residência terapêutica:** inventando novos lugares para se viver**.** Universidade Federal do Rio de Janeiro: Micropolítica do Trabalho e o Cuidado em Saúde, Rio de Janeiro, 2006.

FREITAS, I. B. A.; MENEGHEL, S. N.; SELLI, L. A construção do cuidado pela equipe de saúde e o cuidador em um programa de atenção domiciliar ao acamado em Porto Alegre (RS, Brasil). **Ciência & saúde coletiva.** Rio de Janeiro. v. 16, n. 1, p. 301-10, 2011.

GAIOLI, C. C. L. O et al. Perfil de cuidadores de idosos com doença de Alzheimer associado à resiliência. **Texto & Contexto-Enfermagem**, v. 21, n. 1, p. 150-57, 2012.

GARBELINI, A. S. **Funcionamento familiar como mediador da sobrecarga percebida, qualidade de vida, ansiedade e depressão de cuidadores familiares**. Dissertação (Mestrado). 96 f. São Paulo: Universidade de São Paulo. 2014.

GARCIA, M. A. A. et al. A atuação das equipes de saúde da família junto aos idosos. **Revista de Atenção Primária à Saúde**, v. 9, n. 1, p. 4-14, 2006.

GARRIDO, R.; MENEZES, P. R. Impacto em cuidadores de idosos com demência atendidos em um serviço psicogeriátrico. **Revista de Saúde Pública**, v. 38, n. 6, p. 835-41, 2004.

GILLIAM, C. M.; STEFFEN, A. M. The relationship between caregiving self-efficacy and depressive symptoms in dementia family caregivers. **Aging and Mental Health**, v. 10, n. 2, p. 79-86, 2006.

GIVEN, C. W. et al. The caregiver reaction assessment (CRA) for caregivers to persons with chronic physical and mental impairments. **Research in Nursing & Health**, v. 15, n. 4, p. 271-83, 1992.

GONÇALVES, L. H. T. et al. Perfil da família cuidadora de idoso doente/fragilizado do contexto sociocultural de Florianópolis, SC. **Texto & Contexto-Enfermagem**, v. 15, n. 4, p. 570-77, 2006.

GONZALEZ, S. M. T. et al. The stress and psychological morbidity of the Alzheimer patient caregiver. **International Journal of Geriatric Psychiatry**, Chichester, v. 14, n. 9, p. 701-10, Sep. 1999.

GRATÃO, A. C. M. et al. Sobrecarga e desconforto emocional em cuidadores de idosos. **Texto & Contexto-Enfermagem**, v. 21, n. 2, p. 304-312, 2012.

JANSEN, Aaltje PD et al. Sense of competence questionnaire among informal caregivers of older adults with dementia symptoms: a psychometric evaluation. **Clinical Practice and Epidemiology in Mental Health**, v. 3, n. 1, p. 11-18, 2007.

JEREZ-ROIG, J. et al. Prevalence of fecal incontinence (FI) and associated factors in institutionalized older adults. **Archives of Gerontology and Geriatrics**, v. 60, n. 3, p. 425-30, 2015.

JEREZ-ROIG, J.; SOUZA, D. L. B.; LIMA, K. C. Incontinência urinária em idosos institucionalizados no Brasil: uma revisão integrativa. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, v. 16, n. 4, p. 865-79, 2013.

JOIA, L. C. et al. Condições associadas ao grau de satisfação com a vida entre a população de idosos. **Revista de Saúde Pública**, v. 41, n. 1, p. 131-38, 2007.

KARSCH, U. M. Idosos dependentes: famílias e cuidadores. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 19, n. 3, p. 861-66, 2003.

KATO, L. S. **O Serviço social nos processos de licença por motivo de doença em pessoa da família:** o cuidar do outro e o cuidar de si. 2009. 71f. Trabalho de Conclusão de Curso. Florianópolis – Santa Catarina: Departamento de Serviço Social. Universidade Federal de Santa Catarina.

KAGEYAMA, A.; HOFFMANN, R. Pobreza no Brasil: uma perspectiva multidimensional. **Economia e Sociedade**, v. 15, n. 1, p. 79-112, 2016.

LAGE, I. Cuidados familiares a idosos. **Envelhecer em Portugal**, p. 203-229, 2005.

LEMOS, N. D.; GAZZOLA, J. M.; RAMOS, L. R. Cuidando do paciente com Alzheimer: o impacto da doença no cuidador. **Saúde e Sociedade**, v. 15, n.3, p. 170-179, 2006.

LENARDT, M. H. et al. A condição de saúde e satisfação com a vida do cuidador familiar de idoso com Alzheimer. **Colombia Médica**, v. 42, n. 2, p. 17-25, 2011.

LIMA-COSTA, M. F.; BARRETO, S. M. Tipos de estudos epidemiológicos: conceitos básicos e aplicações na área do envelhecimento. **Epidemiologia e Serviço de Saúde**, Brasília, v. 12, n. 4, p. 189-201, dez. 2003. Disponível em:

<http://scielo.iec.pa.gov.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1679-49742003000400003&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em 12 Jun. 2016.

LOUREIRO, L. S. N. **Sobrecarga em cuidadores familiares de idosos dependentes com vivência comunitária.** 2011. 125 f. Dissertação (Mestrado). João Pessoa – Paraíba: Centro de Ciências. Universidade Federal da Paraíba.2011.

LUZARDO, A. R.; GORINI, M. I. P. C.; SILVA, A. P. S. S. Características de idosos com doença de Alzheimer e seus cuidadores: uma série de casos em um serviço de neurogeriatria. **Texto & Contexto Enferm**agem v. 15, n. 4, p. 587-94, 2006.

MACKENZIE, A. et al. Family carers of stroke survivors: needs, knowledge, satisfaction and competence in caring. **Disability and Rehabilitation**, v.29, n.2, p.111-21, 2007.

MAKLUF, A. S. D.; DIAS, R. C.; BARRA, A. A. Avaliação da qualidade de vida em mulheres com câncer da mama. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 52, n. 1, p. 49-58, 2006.

MALTA, D. C.; MORAIS NETO, O. L.; SILVA JUNIOR, J. B. Apresentação do plano de ações estratégicas para o enfrentamento das doenças crônicas não transmissíveis no Brasil, 2011 a 2022. **Epidemiologia e Serviços de Saúde**, v. 20, n. 4, p. 425-38, 2011.

MARTINS, T.; RIBEIRO, J.; GARRETT, C. Estudo de validação do questionário de avaliação da sobrecarga para cuidadores informais. **Psicologia, Saúde & Doenças,** v.4, n.1, p. 131-48, 2003.

MEDEIROS, M. M. C. **Impacto da doença e qualidade de vida dos cuidadores primários de pacientes com artrite reumatóide:** adaptação cultural e validação do Caregiver Burden Scale. 1998. 160 f. Tese (Doutorado). São Paulo: Escola Paulista de Medicina. Universidade Federal de São Paulo. 1998.

MEIRELES, A. E. et al. Alterações neurológicas fisiológicas ao envelhecimento afetam o sistema mantenedor do equilíbrio. **Reviews in the Neurociences**, v. 18, n. 1, p. 103-08, 2010.

MONTEIRO, E. A. **Validação do Questionário de Avaliação do Sobrecarga do Cuidador Informal em uma amostra de cuidadores brasileiros.** 2014. 177 f. Tese (Doutorado). Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem. Universidade de São Paulo, 2014.

MOREIRA, M. D.; CALDAS, C. P. A importância do cuidador no contexto da saúde do idoso. **Escola Anna Nery**, Rio de Janeiro , v. 11, n. 3, p. 520-

25, 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452007000300019&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 18 Nov. 2016.

NASCIMENTO, K. C. et al. Sistematização da assistência de enfermagem: vislumbrando um cuidado interativo, complementar e multiprofissional. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 42, n. 4, p. 643-48, 2008.

NOVELLI, M. M. P. C.; NITRINI, R.; CARAMELLI, P. Cuidadores de idosos com demência: perfil sociodemográfico e impacto diário. **Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo**, v. 21, n. 2, p. 139-47, 2010.

OLIVEIRA, A. P. P.; CALDANA, R. H. L. As repercussões do cuidado na vida do cuidador familiar do idoso com demência de Alzheimer. **Saúde e Sociedade**, v. 21, n. 3, p. 675-85, 2012

OLIVEIRA, A. M. S.; PEDREIRA, L. C. Cuidadores de idosos dependentes no domicílio: mudanças nas relações familiares. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 65, n. 5, p. 730-36, 2012.

OLIVEIRA, A. R. de S. et al. Escalas para avaliação da sobrecarga de cuidadores de pacientes com Acidente Vascular Encefálico. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 65, n.5, set./out., 2012.

OLIVEIRA, D. C.; D'ELBOUX, M. J. Estudos nacionais sobre cuidadores familiares de idosos: revisão integrativa. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília , v. 65, n. 5, p. 829-38, 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672012000500017&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 18 Nov. 2016.

OLIVEIRA, S. G. **Melhor em casa? um estudo sobre a atenção domiciliar.** 2014. 157f. Tese (Doutorado). Porto Alegre – Rio Grande do Sul: Escola de Enfermagem. Universidade Federal do Rio Grande do Sul. 2014.

OLIVEIRA, C. J.; MOREIRA, T. M. M. Caracterização do tratamento não-farmacológico de idosos portadores de hipertensão arterial. **Northeast Network Nursing Journal**, v. 11, n. 1, p. 76-85, 2016.

PEDRAZZI, E. C. et al. Arranjo domiciliar dos idosos mais velhos. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 18, n. 1, p. 18-25, 2010.

PEÑARANDA, A. P.; ORTIZ, L. G.; GÓNGORA, J. N. El cuidador primário de familiares con dependência: calidad de vida, apoyo social y salud mental. **Salamanca (ES): Universidad de Salamanca/Facultad de Medicina**, 2006.

PEREIRA, M. F. C. **Cuidadores informais de doentes de Alzheimer:** sobrecarga física, emocional e social e psicopatologia. 2011. 204 f. Dissertação (Mestrado). Porto: Instituto de Ciências Biomédicas de Abel de Salazar. Universidade do Porto, 2011.

PEREIRA, M. J.; FILGUEIRAS, M. S. A dependência no processo de envelhecimento: uma revisão sistemática da literatura. **Revista APS – Atenção Primária à Saúde**, v. 12, n. 1, p. 72-82, 2009.

PEREIRA, R. A. et al. Sobrecarga dos cuidadores de idosos com acidente vascular cerebral. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 47, n. 1, p. 185-92, 2013.

PERRACINI, M. R.; NERI, A. L. Tarefas de cuidar: com a palavra, mulheres cuidadoras de idosos de alta dependência. In: NÉRI A.L. et al. **Cuidar de idosos no contexto da família: questões psicológicas e sociais**. Campinas: Alínea Editora, 2006. p. 135-163.

PHILIPPI JÚNIOR, Arlindo. Saneamento, saúde e ambiente: fundamentos para um desenvolvimento sustentável. In: **Saneamento, saúde e ambiente: fundamentos para um desenvolvimento sustentável**. 2010. p. xviii, 842-xviii, 842.

PIMENTA, G. M. F. et al. Perfil do familiar cuidador de idoso fragilizado em convívio doméstico da grande Região do Porto, Portugal. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 43, n.3, p. 609-14, 2009.

POST, M. et al. Reproducibility of the caregiver strain index and the caregiver reaction assessment in partners of stroke patients living in the Dutch community. **Clinical Rehabilitation**., v.21, n.11, p.1050-55, 2007.

PREFEITURA DE RIBEIRÃO PRETO. Resumo histórico do SAD. Disponível em: <http://www.ribeiraopreto.sp.gov.br/ssaude/pdf/sad-historico.pdf>. Acesso em: 15 Jun. 2016.

PRODANOV, C. C.; DE FREITAS, E. C. **Metodologia do trabalho científico**: métodos e técnicas da pesquisa e do trabalho acadêmico. 2. ed. Novo Hamburgo-RS: Editora Feevale, 2013.

QUEIROZ, Z. P. V. Cuidando do idoso: uma abordagem social. **O Mundo da Saúde,** v.24, n.4, p.246-48, 2000.

RIBEIRÃO PRETO. Secretaria Municipal da Saúde. Serviço de Atenção Domiciliar. **Manual do Serviço de Assistência Domiciliar.** Ribeirão Preto, 2007. Disponível em:

<https://www.ribeiraopreto.sp.gov.br/ssaude/pdf/manual-sad.pdf> Acesso em: 28 Mai. 2016.

RIBEIRO, A. F.; SOUZA, C. O cuidador familiar de doentes com câncer. **Arquivos de Ciências da Saúde**, v. 17, n. 1, p. 22-27, 2010.

RODRIGUES, A. I. I. G.; MIASSO, A. I. Vivências e sentimentos do cuidador familiar do paciente oncológico em cuidados paliativos. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v. 11, n.4, p. 858-64, 2009. Disponível em: <https: //www.fen.ufg.br/revista/v11/n4/pdf/v11n4a11.pdf>. Acesso em: 14 Jun. 2015.

ROLLAND, Y. et al. Exercise Program for Nursing Home Residents with Alzheimer's Disease: A 1‐year randomized, controlled trial. **Journal of the American Geriatrics Society**, v. 55, n. 2, p. 158-65, 2007.

RONDINI, C. A. et al. Análise das relações entre qualidade de vida e sobrecarga de cuidadoras de idosos de Assis, SP. **Estudos e Pesquisas em Psicologia**, v. 11, n. 3, p. 796-820, 2011.

SANCHES, M. V. P.; NASCIMENTO, L. C.; LIMA, R. A. G. Crianças e adolescentes com câncer em cuidados paliativos: experiência de familiares. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 67, n. 1, p. 28-35 2014.

SANTOS, A. C. S. **A equipe de enfermagem e o cuidado ao idoso com insuficiência cardíaca**: um estudo de caso no cenário de um hospital militar. 2011. 141f. Dissertação (Mestrado). Niterói – Rio de Janeiro. Escola de Enfermagem Aurora de Afonso Costa. Universidade Federal Fluminense, 2011.

SANTOS, S. S. C.; PELZER, M. T.; RODRIGUES, M. C.T. Condições de enfrentamento dos familiares cuidadores de idosos portadores de doença de Alzheimer. **Revista Brasileira de Ciências do Envelhecimento Humano**, v. 4, n. 2, p.114-126, 2007.

SANTOS, M. V. R. et al. Adesão ao tratamento anti-hipertensivo: conceitos, aferição e estratégias inovadoras de abordagem. **Revista Brasileira de Clínica Médica. São Paulo**, v. 11, n. 1, p. 55-61, 2013.

SCAZUFCA, M. Brazilian version of the Burden Interview Scale for the assessment of burden of care in carers of people with mental illnesses. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, v. 24, n. 1, p. 12-17, 2002.

SCHENE, A. H.; TESSLER, R. C.; GAMACHE, G. M. Instruments measuring family or caregiver burden in severe mental illness. In: **Mental health outcome measures**. Springer Berlin Heidelberg, 1996. p. 53-73.

SCHULZE, B.; RÖSSLER, W. Caregiver burden in mental illness: review of measurement, findings and interventions in 2004-2005. **Current Opinion Psychiatry**, v.18, n.6, p. 684-91, 2005.

SEIMA, M. D.; LENARDT, M. H. A sobrecarga do cuidador familiar de idoso com Alzheimer. **Textos & Contextos Enfermagem**, v. 10, n. 2, p. 388-98, 2011.

SEQUEIRA, C. Cuidar de idosos com dependência física e mental. **Lisboa: Lidel**, 2010.

SERAFIM, A. P.; RIBEIRO, R. A. B. Internação domiciliar no SUS: breve histórico e desafios sua implementação no Distrito Federal. **Comunicação em Ciências da Saúde**, v. 22, n. 2, p. 163-68, 2011.

SHERWOOD, P. R.; GIVEN, B. A.; EYE, A.V. Caregiver burden and depressive symptoms. **Journal of Aging and Health**, v.17, n.2, p.124-47, 2005.

SILVA, C. F.; DE AZEREDO PASSOS, V. M.; BARRETO, S. M. Frequência e repercussão da sobrecarga de cuidadoras familiares de idosos com demência. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, v. 15, n. 4, p. 707-31, 2012.

SILVA F. S. **Manual do home care**. 2. ed. São Paulo: Rimed, 2000.

SILVA, L.; GALERA, S. A. F.; MORENO, V. Encontrando-se em casa: uma proposta de atendimento domiciliar para famílias de idosos dependentes. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 20, n. 4, p. 397-403, 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ape/v20n4/01.pdf>. Acesso em: 29 Set. 2015.

SILVA, T. C. et al. Consequências do uso de fraldas descartáveis em pacientes adultos: implicações para a assistência de enfermagem. **Aquichan**, v. 15, n. 1, p. 21-30, 2015.

SILVINO, M. C. S. et al. Tratamento da dermatite associada à incontinência em idosos institucionalizados: revisão integrativa. **Northeast Network Nursing Journal**, v. 14, n. 5, p. 1031-1040, 2013.

SINGER, C.; LUXENBERG, J. Diagnosing dementia in long-term care facilities. **Journal of the American Medical Directors Association**, v. 4, n. 6, p. S134-S140, 2003.

SOUSA, V. D.; DRIESSNACK, M.; MENDES, I. A. C. Revisão dos desenhos de pesquisa relevantes para enfermagem. Parte 1: desenhos de

pesquisa quantitativa. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 15, n. 3, p.502-507, 2007.

STELMAKE, L. L.; NOGUEIRA, V. M. R. O cuidado domiciliar na política nacional de saúde. **Libertas**, v. 10, n. 2, p. 148-171, 2012.

STORTI, L. B. **Relação entre sobrecarga do cuidador familiar e alterações comportamentais e funcionais do idoso com doença de Alzheimer**. 2014. 196 f. Dissertação (Mestrado). Universidade de São Paulo, 2014.

TALMELLI, L. F. S. et al. Nível de independência funcional e déficit cognitivo em idosos com doença de Alzheimer. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 44, n. 4, p. 933-39, 2010.

TAUB, A.; ANDREOLI, S. B.; BERTOLUCCI, P. H. Dementia caregiver burden: reliability of the Brazilian version of the Zarit caregiver burden interview. **Caderno de Saúde Pública,** v.20, n.2, p. 372-76, 2004.

TAVOLARI, C.E.L.; FERNANDES F.; MEDINA P. O desenvolvimento do home health care no Brasil. **Revista de Administração em Saúde**, v. 3, n. 9, p. 15-18, 2000.

TEIXEIRA, I. N. D.; NERI, A. L. Envelhecimento bem-sucedido: uma meta no curso da vida. **Psicologia USP**, v. 19, n. 1, p. 81-94, 2008.

TERENCE, A. C. F.; ESCRIVÃO FILHO, E. Abordagem quantitativa, qualitativa e a utilização da pesquisa-ação nos estudos organizacionais. **Encontro Nacional de Engenharia de Produção**, Fortaleza-CE, v. 26, 2006.

TORRES, G. V. et al. Funcionalidade familiar de idosos dependentes residentes em domicílios. **Avaliação Psicológica**, Porto Alegre , v. 8, n. 3, p. 415-23, dez. 2009 . Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-04712009000300013&lng=pt&nrm=iso>. Acessos em 18 nov. 2016.

UESUGUI, H. M.; FAGUNDES, D. S.; PINHO, D. L. M. Perfil e grau de dependência de idosos e sobrecarga de seus cuidadores. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 24, n. 5, p. 689-94, 2011.

VIEIRA, L et al. Cuidar de um familiar idoso dependente no domicílio: reflexões para os profissionais da saúde. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, Rio de Janeiro , v. 15, n. 2, p. 255-64, 2012 . Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1809-98232012000200008&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 18 Nov. 2016.

VISSER-MEILY, A. et al. Psychosocial functioning of spouses of patients with stroke from initial inpatient rehabilitation to 3 years poststroke: course and relations with coping strategies. **Stroke**, n.40, p.1399-404, 2009.

VIVAN, A. de S.; ARGIMON, I. I. L. Estratégias de enfrentamento, dificuldades funcionais e fatores associados em idosos institucionalizados. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 25, n. 2, p. 436-44, 2009.

VOLPATO, F. S. Pacientes oncológicos: um olhar sobre as dificuldades vivenciadas pelos familiares cuidadores. **Imaginario**, São Paulo , v. 13, n. 14, p. 511-44, jun. 2007 . Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-666X2007000100024&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 18 nov. 2016.

WAJMAN, J. R.; BERTOLUCCI, P. H. F. F. Demanda intelectual e escolaridade formal como fatores de proteção cognitiva na doença de Alzheimer. **Dementia Neuropsychologia**, v. 4, n. 4, p. 320-324, 2010.

YAMASHITA, C. H. et al. Perfil sociodemográfico de cuidadores familiares de pacientes dependentes atendidos por uma unidade de saúde da família no município de São Paulo. **O Mundo da Saúde**, v. 34, n. 1, p. 20-24, 2010.

ZARIT, S. H. **Interventions with family caregivers:** a guide to psychotherapy and aging. Washington, D.C.: American Psychological Association, 1997.

ANEXO I

A ESCALA DE RESULTADOS OU DESEMPENHO DE KARNOFSKY-CRITÉRIOS (%)

A escala de resultados ou desempenho de Karnofsky classifica os pacientes de acordo com o grau de suas inaptidões ou deficiências funcionais

Ela pode ser utilizada para comparar a efetividade de diferentes terapias e para permitir prognóstico de pacientes individuais.

Quanto menor a classificação na escala, pior a expectativa de recuperação de enfermidades ou retorno às atividades normais.

Apto para atividades normais e trabalho; nenhum cuidado especial é necessário.	100	Normal; nenhuma queixa; nenhuma evidência de doença.
	90	Capacitado para atividades normais. Pequenos sinais e sintomas.
	80	Atividade normal com esforço. Alguns sinais e sintomas de doença.
Inapto para o trabalho; apto para viver em casa e cuidar de muitas de suas necessidades. As quantidades de assistência e suporte necessários são bastante variáveis.	70	Cuidados para si, incapaz para seguir com atividades normais ou trabalho ativo.
	60	Requer ajuda ocasional, porém apto a cuidar de muitas de suas necessidades pessoais.
	50	Requer ajuda considerável e freqüente assistência médica ou especializada.
Inapto para cuidar de si mesmo; requer cuidados hospitalares ou equivalentes especializado; doença pode estar progredindo rápidamente.	40	Incapacitado; requer cuidado especial e assistência.
	30	Severamente incapacitado; admissão hospitalar é indicada, mas a morte não é iminente.
	20	Muito doente; admissão hospitalar é necessária, necessitando de terapia e cuidados intensivos.
	10	Moribundo; processo de fatalidade progredindo rápidamente.
	0	Morte

ANEXO II

Burden Interview ***(Zarit & Zarit, 1987; tradução para o português: Marcia Scazufca)***

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

1. O Sr/Sra sente que S* pede mais ajuda do que ele (ela) necessita?
2. O Sr/Sra sente que por causa do tempo que o Sr/Sra gasta com S, o Sr/Sra não tem tempo suficiente para si mesmo (a)?
3. O Sr/Sra se sente estressado (a) entre cuidar de S e suas outras responsabilidades com a família e o trabalho?
4. O Sr/Sra se sente envergonhado (a) com o comportamento de S?
5. O Sr/Sra se sente irritado (a) quando S está por perto?
6. O Sr/Sra sente que S afeta negativamente seus relacionamentos com outros membros da família ou amigos?
7. O Sr/Sra sente receio pelo futuro de S?
8. O Sr/Sra sente que S depende do Sr/Sra?
9. O Sr/Sra se sente tenso (a) quando S esta por perto?
10. O Sr/Sra sente que a sua saúde foi afetada por causa do seu envolvimento com S?
11. O Sr/Sra sente que o Sr/Sra não tem tanta privacidade como gostaria, por causa de S?
12. O Sr/Sra sente que a sua vida social tem sido prejudicada porque o Sr/Sra está cuidando de S?
13. O Sr/Sra não se sente à vontade de ter visitas em casa, por causa de S?
14. O Sr/Sra sente que S espera que o Sr/Sra cuide dele/dela, como se o Sr/Sra fosse a única pessoa de quem ele/ela pode depender?
15. O Sr/Sra sente que não tem dinheiro suficiente para cuidar de S, somando-se as suas outras despesas?
16. O Sr/Sra sente que será incapaz de cuidar de S por muito mais tempo?
17. O Sr/Sra sente que perdeu o controle da sua vida desde a doença de S?
18. O Sr/Sra gostaria de simplesmente deixar que outra pessoa cuidasse de S?
19. O Sr/Sra se sente em dúvida sobre o que fazer por S?
20. O Sr/Sra sente que deveria estar fazendo mais por S?
21. O Sr/Sra sente que poderia cuidar melhor de S?
22. De uma maneira geral, quanto o Sr/Sra se sente sobrecarregado (a) por cuidar de S**?

No texto S refere-se a quem é cuidado pelo entrevistado. Durante a entrevista, o entrevistador usa o nome desta pessoa.

****Neste item as respostas são: nem um pouco=0, um pouco=1, moderadamente=2, muito=3, extremamente=4.***

ANEXO III

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

Centro Colaborador da Organização Mundial da Saúde para o Desenvolvimento da Pesquisa em Enfermagem

Avenida Bandeirantes, 3900 - Ribeirão Preto - São Paulo - Brasil - CEP 14040-902
Fone: 55 16 3315-3382 - 55 16 3315-3381 - Fax: 55 16 3315-0518
www.eerp.usp.br - eerp@edu.usp.br

COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DA EERP/USP

Of.CEP-EERP/USP – 038/2015

Ribeirão Preto, 25 de março de 2015.

Prezada Senhora,

Comunicamos que o projeto de pesquisa, abaixo especificado, foi analisado e considerado **APROVADO AD REFERENDUM** pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, em 25 de março de 2015.

Protocolo CAAE: 41398815.8.0000.5393

Projeto: Sobrecarga dos cuidadores informais de pacientes em cuidados paliativos na atenção domiciliar.

Pesquisadores: Regina Aparecida Garcia de Lima
Gabriela Saquy Bertini

Em atendimento à Resolução 466/12, deverá ser encaminhado ao CEP o relatório final da pesquisa e a publicação de seus resultados, para acompanhamento, bem como comunicada qualquer intercorrência ou a sua interrupção.

Atenciosamente,

Profa. Dra. Claudia Benedita dos Santos
Coordenadora do CEP-EERP/USP

Ilma. Sra.
Profa. Dra. Regina Aparecida Garcia de Lima
Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e Saúde Pública
Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - USP

APÊNDICE A

TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

(CUIDADOR E PACIENTE)

Título da pesquisa: **Sobrecarga dos cuidadores informais de paciente de um serviço de atenção domiciliar**. Pesquisadores responsáveis: Gabriela Saquy Bertini, Mestranda do Curso de Pós-Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. Profa. Dra. Regina Aparecida Garcia de Lima, Professor Titular do Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e Saúde Pública da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. Orientadora. COREN nº 295.723

Prezado (a) Senhor (a)

Meu nome é Gabriela Saquy Bertini, sou Mestranda do Curso de Pós-Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo e convido você para participar de uma pesquisa. A minha orientadora é a Profa. Regina Aparecida Garcia de Lima, enfermeira e professora da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. O objetivo deste trabalho é avaliar o cansaço (sobrecarga) físico, emocional e social dos cuidadores informais (pai, mãe, filho (a), irmã, entre outros) de pacientes em cuidados paliativos no domicílio. Para realizarmos a pesquisa, precisamos primeiro identificar quais são as suas atividades de vida diária (avaliar grau de dependência) para depois definirmos quem são seus cuidadores informais.Para isso precisamos conversar e você responder uma escala chamada KPS (Karnofsky). Vocês poderão discutir qualquer aspecto deste termo com seus familiares e amigos ou qualquer um com quem se sintam a vontade para conversar. O (a) senhor (a) não será identificado (a), então as informações que me fornecer não serão registradas com seu nome real (manutenção do anonimato), mas sim com siglas. A participação do senhor (a) é voluntária e não haverá pagamento por esta participação. Você terá direito à indenização, conforme as leis vigentes no País, caso ocorra dano decorrente de sua participação na pesquisa, por parte do pesquisador, do patrocinador e das Instituições envolvidas nas diferentes fases da pesquisa. O tempo de preenchimento do questionário não deve passar de 10 minutos. O dia e horário para o preenchimento do questionário quem determinará será você, e durante o preenchimento do mesmo estaremos em um lugar reservado (garantia da privacidade). Caso não queira responder alguma pergunta ou não se sentir bem durante nossa conversa pode não responder ou pedir para encerrar. Os riscos são poucos, no entanto, ao entrar em contato com as questões levantadas pelo instrumento poderá haver mobilização de sentimentos, nesta ocasião será oferecido o acompanhamento da equipe de saúde do Serviço de Atenção Domiciliar - SAD. Solicitamos autorização, também, para buscar no seu prontuário algumas informações sobre a doença (qual é sua doença, quando foi descoberta, idade que tinha ao diagnóstico, data do início do tratamento, número de internações e

medicação que recebe). Os resultados desse estudo serão apresentados em congressos e publicados em revistas científicas, no entanto, o seu nome não aparecera (anonimato). A qualquer momento você poderá deixar de participar da pesquisa e isso não prejudicará o seu tratamento.Procuraremos com os resultados desta pesquisa, incluir no planejamento dos cuidados em saúde as necessidades dos cuidadores informais de pacientes em cuidados paliativos.

Esta pesquisa foi enviada ao Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, pois respeita as questões éticas necessárias para sua realização. O Comitê de Ética tem a finalidade de proteger as pessoas que participam de pesquisas acompanhando o que elas desejam ou não. Caso seja necessário entrar em contato com o Comitê de Ética o telefone é 16 36023386, das 08:00 às 17:00 horas e caso queira falar conosco, poderá nos encontrar na Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, na Avenida Bandeirantes nº 3900, Campus Universitário, Ribeirão Preto ou pelo telefone 16 36020542 ou 999614274 (Regina Lima) ou 16991569210 (Gabriela Saquy Bertini).

_____
Gabriela Saquy Bertini
Aluna do Curso de Graduação em Enfermagem

_____
Profa. Dra. Regina Aparecida Garcia de Lima
Orientadora

Eu,_____
_____, aceito participar da pesquisa "**Sobrecarga dos cuidadores informais de paciente em cuidados paliativos no domicilio**". Estou ciente de que as informações serão mantidas em segredo, que em qualquer momento tenho a liberdade de retirar o consentimento e deixar de participar da pesquisa sem qualquer prejuízo com relação ao tratamento recebi uma via deste documento assinada por mim e pela pesquisadora e tivemos a oportunidade de discuti-lo com a interessada.

( ) Cuidador

( ) Paciente

Assinatura do responsável:_____

APÊNDICE B

INSTRUMENTO DE CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES

Data da coleta: ___/___/___

1- IDENTIFICAÇÃO DO PACIENTE

1.1. Nome: _____
1.2. Data de nascimento/idade(anos) _____
1.3. Sexo: (1) feminino (2) masculino
1.4. Estado civil: (0) solteira (1) casada/união estável (2) separada/divorciada (3) viúva
1.5. Filhos: (1) sim (2) não
1.6. Se sim, quantos? _____
1.7. Grau de instrução: (0) analfabeto (1) ensino fundamental incompleto (2) ensino fundamental completo (3) ensino médio incompleto (4) ensino médio completo (5) ensino superior incompleto (6) ensino superior completo
1.8. Ocupação: _____
1.9. Situação de emprego: (0) desempregada (1) do lar (2) empregada (3) autônoma (4) outro
1.10. Diagnóstico: _____
1.11. Data do diagnóstico _____
1.12. Medicações/tratamentos: _____
1.13. Número de Internações: _____
1.14. Tipo de Intervenção utilizada: (1)SVD (2)SNE Dieta?_____
(3) Fralda (4)Traqueostomia (5)Colostomia (6)Curativo (7) Oxigênioterapia (8) Outros: _____

2- IDENTIFICAÇÃO DO CUIDADOR INFORMAL

2.1. Nome cuidador informal: _____
2.2. Sexo: (1) feminino (2) masculino
2.3. Grau de parentesco: (1) mãe (2) pai (3) irmão (4) esposo (5) Outros: _____
2.4. Filhos: (1) sim (2) não
2.5. Se sim, quantos? _____
2.6. Mora no mesmo domicílio (1) sim (2) não
2.7. Idade (anos): _____
2.8. Estado civil: (0) solteira (1) casada/união estável (2) separada/divorciada (3) viúva
2.9. Religião _____
2.10. Tempo de casamento/união estável _____anos
2.11. Colaboração: (1) sim (2) não
2.12. Grau de instrução: (0) analfabeto (1) ensino fundamental incompleto (2) ensino Fundamental completo (3) ensino médio incompleto (4) ensino médio completo (5) Ensino superior incompleto (6) ensino superior completo
2.13. Número de pessoas no domicílio: _____

2.14. Ocupação: _____
2.15. Situação de emprego: (0) desempregada (1) do lar (2) empregada (3) autônoma (4) outro
2.16. É freqüente faltar ao serviço para cuidar do paciente: (1) sim (2) não
2.17. Renda familiar: _____
2.18. Horas semanais dedicadas a cuidar do paciente: _____horas
2.19. Quantas horas de sono por dia? _____
2.20. Seu sono é: (1) continuo (2) interrompido
2.21. Apoio recebido do parceiro (1) excelente/muito bom (2) bom (3) não tem/não recebe (4) ruim/muito ruim
2.22. Cuida de outras pessoas doentes: (1) sim (2) não
Se sim especifique: _____
2.23. Tem algum problema de saúde (1) sim (2) não
2.24. Se sim, qual? _____
2.25. Quanto tempo?_____
2.26. Sente dores? (1) sim (2) não
2.27. Se sim, onde? _____
2.28. Qual intensidade? (1) fraca (2) moderada (3) intensa (4) insuportável (5) não se aplica
2.29. Faz uso de medicamentos? (1) sim (2) não
2.30. Se sim, qual? _____
2.31. Que tipo de serviço de saúde freqüenta? (1) público (2) privado (convenio) (3) privado (particular)
2.32. Consultou médico no último ano? (0) nenhuma vez (1) uma vez (2) duas vezes (3) três vezes ou mais
2.33. Tarefas realizadas: (1) higiene intima (2) banho (3) administrar alimentação (4) preparar alimentação (5) auxiliar na mobilidade (6) auxiliar no vestuário (7) administrar medicações (8) fazer curativos (9) outra, especifique _____
2.35. Tempo de demora para responder os instrumentos _____minutos
2.36. Grau de dificuldade para responder este questionário (1) muito fácil (2) fácil (3) difícil (4) nem difícil, nem fácil

3- CONDIÇÕES DE MORADIA

3.1. A residência é: (1) própria, quitada (2) própria não quitada (3) alugada (4) cedida (5) outros_____
3.2. Abastecimento de água: (1) rede pública (2) poço/nascente (3) outros
3.3. Tratamento de água no domicilio (1) filtração (2) fervura (3) cloração (4) sem tratamento
3.4. Tipo de casa (1) tijolo/adobe (2) taipa revestida (3) taipa não revestida (4) madeira (5) material aproveitado (6) outros _____
3.5. Destino do lixo: (1) coleta pública (2) queimado/enterrado (3) céu aberto
3.6. Destino Fezes/Urina: (1) rede esgoto (2) fossa (3) céu aberto
3.7. Energia elétrica (1) sim (2) não
3.8. Transporte (1) público (2) particular

APÊNDICE C

Prefeitura Municipal de Ribeirão Preto
Estado de São Paulo - Secretaria Municipal da Saúde

SUS

Of. nº 192/15
CAAP-fcp

Ribeirão Preto, 15 de janeiro de 2015.

Prezada Orientadora
Profª. Drª. Regina Aparecida Garcia de Lima
Prezada Pesquisadora
Gabriela Saquy Bertini

A Diretora do Departamento de Atenção a Saúde das Pessoas – Ilka **Barbosa Pegoraro,** e a Coordenadora do Serviço de Atenção Domiciliar – **Emilia Maria P. C. Chayamiti**, bem como esta Comissão; manifestaram a **concordância** para a coleta de dados do projeto de pesquisa **"SOBRECARGA DOS CUIDADORES INFORMAIS DE PACIENTES EM CUIDADOS PALIATIVOS NA ATENÇÃO DOMICILIAR",** nas dependências desta Secretaria da Saúde. Conforme os despachos no processo Administrativo 02 2014 045321 7

Como o seu campo de pesquisa se trata de Unidades de Saúde, ressaltamos que vossa senhoria se apresente à coordenação destas com antecedência para agendamento da pesquisa, tendo em vista às rotinas destes estabelecimentos de saúde, e que ao término do estudo seja disponibilizada uma cópia a área Programática.

Informo que a pesquisa está autorizada, porém a coleta dos dados acontecerá quando vossa senhoria obtiver a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da instituição proponente.

Cordialmente,

Apoiadora da COMISSÃO DE AVALIAÇÃO PROJETOS PESQUISA
Secretaria Municipal da Saúde

Ilmo
Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo – Ribeirão Preto
Avenida Bandeirantes, 3900
Monte Alegre RP/SP

APÊNDICE D

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

Centro Colaborador da OPAS/OMS para o Desenvolvimento da Pesquisa em Enfermagem

Avenida Bandeirantes, 3900 - Ribeirão Preto - São Paulo - Brasil - CEP 14040-902
Fone: 55 16 3315.3382 - 55 16 3315.3381 - Fax: 55 16 3315.0518
www.eerp.usp.br - eerp@usp.br

Ofício CEP-EERP/USP nº 020/2017, de 10.02.2017

Prezada Senhora,

Comunicamos que as alterações no projeto de pesquisa abaixo especificado foram analisadas e consideradas **aprovadas "ad referendum"** pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (CEP-EERP/USP) em 08 de fevereiro de 2017.

Protocolo CAAE: 41398815.8.0000.5393

Projeto: Sobrecarga dos cuidadores informais de pacientes de um serviço de atenção domiciliar

Pesquisadores: Gabriela Saquy Bertini
Regina Aparecida Garcia de Lima (orientadora)

Em atendimento à Resolução 466/12, deverá ser encaminhado ao CEP o relatório final da pesquisa e a publicação de seus resultados, para acompanhamento, bem como comunicada qualquer intercorrência ou a sua interrupção.

Atenciosamente,

Prof.ª Dra. Angelita Maria Stabile
Coordenadora do CEP-EERP/USP

Ilma. Sra.
Prof.ª Dra. Regina Aparecida Garcia de Lima
Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e Saúde Pública
Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - USP