



**UNIVERSIDADE ESTADUAL DA PARAÍBA  
MESTRADO EM SAÚDE PÚBLICA**

**ANÁLISE DA SOBRECARGA E QUALIDADE DE VIDA DOS CUIDADORES  
LEIGOS DE PESSOAS ACAMADAS EM DOMICÍLIO**

**Marcela dos Santos Albuquerque Melo**

**Campina Grande  
2020**

**Marcela dos Santos Albuquerque Melo**

**ANÁLISE DA SOBRECARGA E QUALIDADE DE VIDA DOS CUIDADORES  
LEIGOS DE PESSOAS ACAMADAS EM DOMICÍLIO**

Dissertação apresentada à Universidade Estadual da Paraíba - UEPB, em cumprimento dos requisitos necessários para a obtenção do título de Mestre em Saúde Pública, Área de Concentração Saúde Pública.

Orientador: Prof. Dr. Alexsandro Silva Coura

Campina Grande

2020

É expressamente proibido a comercialização deste documento, tanto na forma impressa como eletrônica. Sua reprodução total ou parcial é permitida exclusivamente para fins acadêmicos e científicos, desde que na reprodução figure a identificação do autor, título, instituição e ano do trabalho.

M528a Melo, Marcela dos Santos Albuquerque.

Análise da sobrecarga e qualidade de vida dos cuidadores leigos de pessoas acamadas em domicílio [manuscrito] / Marcela dos Santos Albuquerque Melo. - 2020.

63 p.

Digitado.

Dissertação (Mestrado em Saúde Pública) - Universidade Estadual da Paraíba, Pró-Reitoria de Pós-Graduação e Pesquisa, 2020.

"Orientação : Prof. Dr. Alexsandro Silva Coura, Departamento de Enfermagem - CCBS."

1. Atenção Primária a Saúde. 2. Cuidadores. 3. Pacientes domiciliares. 4. Estresse ocupacional. I. Título

21. ed. CDD 614

MARCELA DOS SANTOS ALBUQUERQUE MELO

ANÁLISE DA SOBRECARGA E QUALIDADE DE VIDA DOS CUIDADORES LEIGOS  
DE PACIENTES ACAMADOS EM DOMICÍLIO

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Pública da Universidade Estadual da Paraíba, como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Saúde Pública.

Área de concentração: Saúde Pública.

Aprovada em: 28/05/2020.

**BANCA EXAMINADORA**



Prof. Dr. Alexandro Silva Coura (Orientador)

Universidade Estadual da Paraíba (UEPB)



Prof. Dra. Inácia Sátiro Xavier de França

Universidade Estadual da Paraíba (UEPB)



Prof. Dra. Alessandra Rodrigues Feijão

Universidade Federal do Rio Grande do Norte (UFRN)

## AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente a Deus que me concede oportunidades a cada amanhecer e força diante de qualquer responsabilidade. Sendo Ele inigualável, se faz presente em cada passo que concedo e me guia a lugares que algum dia achei quase impossível chegar, porém Ele me escolheu, me ordenou e me sustentou. Pelo Espírito Santo me entrega ânimo, vigor, perseverança e cuidados minimalistas e me ama de maneira incondicional desde o ventre da minha mãe.

Aos meus amados e inspiradores pais, José Marcelo e Lucinez, que pouco estudaram, no entanto, muito se empenharam no papel de criar, cuidar, amar, prover e educar. Pelo trabalho das próprias mãos me possibilitaram estudar em boa escola e assim se fizeram os principais construtores da minha base. E em forma de gratidão e reconhecimento, entrego-vos este título em vossas mãos. Ambos são mestres das vitórias dos obstáculos de uma vida.

A Flávio Henrique de Miranda, meu amor e amado, também amigo, confidente, meu suporte e o principal incentivador dos meus sonhos. Obrigada pelo apoio, pela mão dada, pelo ombro cedido, por acreditar na minha capacidade de ir além. Sem dúvida, você foi o que mais perto estive quando durante a construção deste título, passei pelas oscilações de medo, estresse, ansiedade e euforia.

Ao meu anjo de asas que fez-me saber o sabor de ser mãe, mas foi cedo aos braços do Pai Celeste. Contudo, em tão pouco tempo me deu o privilégio da serenidade do estado de graça e hoje sei que amor de mãe é o mais sublime e indescritível. Meu filho saiu do ventre, não chegou aos meus braços, porém permanece em meu coração e caminha como anjo da guarda a todo instante, eu sei e eu sinto.

As minhas irmãs e ao meu irmão, agradeço por vocês serem as maiores lembranças da minha doce e serelepe infância. Algumas encrencas e bastante amor recheiam nosso elo e a certeza de que nunca seremos sós.

As minhas amigas Natália, Kamylla, Yasmim, Thaís e Jéssika, pois me ensinaram que muito melhor que quantidade é a qualidade de um bom conselho, um fiel abraço e um segredo guardado.

Aos meus colegas de trabalho e sala de aula: Flávia Lira, Zenailza, Carla Carolina e Gabriel Vasconcelos, durante a convivência diária vocês me transmitiram encorajamento e cumplicidade.

Ao meu orientador Alessandro Silva Coura pela escolha, oportunidade, confiança e respeito. São muitas as palavras a serem postas aqui para expressar o que forma estes dois anos, resumirei em admiração e gratidão eterna.

As convidadas da banca, Inácia Sátiro Xavier e Alessandra Feijão, muito obrigada pela aceitação do convite e por contribuírem na construção de um projeto elaborado com superação e carinho.

*Prepara-se o cavalo para o dia da batalha, porém do Senhor vem à vitória.  
(Provérbios 31:21)*

## RESUMO

Com a transição demográfica e epidemiológica houve o aumento das doenças crônicas e degenerativas, influenciando o aumento de pacientes acamados, dependentes dos cuidados de outrem. Esta pesquisa tem como objetivo geral analisar a sobrecarga e a qualidade de vida em cuidadores leigos de pessoas acamadas em domicílio. Trata-se de um estudo transversal, de caráter exploratório, com abordagem quantitativa, realizado no município de Campina Grande, Paraíba, Brasil, no ano de 2019, com 240 cuidadores leigos de pacientes acamados em domicílio. Essa pesquisa teve como critérios de inclusão ser maior de idade, não ser pessoa com deficiência, não ser profissional da área de saúde, ser cuidador principal e não cuidar de mais de um paciente. A coleta de dados foi realizada por meio de três instrumentos: questionário sociodemográfico, Inventário de Sobrecarga do Cuidador (Zarit Burden Interview) e o World Health Organization Quality of Life (WHOQOL) - bref. Os dados foram armazenados no SPSS e para análise foi utilizado o teste do Qui-quadrado de Pearson para verificar a associação entre a variável dependente e as variáveis independentes. No caso onde os requisitos do Qui-quadrado não foram atendidos, foi utilizado o Teste exato de Fisher. Verificou-se que a maioria dos cuidadores (86,6%) apresentam sobrecarga moderada ou severa e o escore geral de qualidade de vida em 48,9 pontos. As variáveis em associação com a qualidade de vida foram profissão (p-valor = 0,001) e período que cuida (p-valor = 0,039). Cuidadores com ocupação Do Lar (OR=52,89), com a saúde afetada por causa do seu envolvimento como cuidador (OR=22,92) e que perderam o controle de sua vida desde a doença da pessoa acamada (OR=49,38), tiveram maior probabilidade de ter qualidade de vida ruim. Este estudo destaca a importância de ações para a melhoria da qualidade de vida em usuários da Atenção Primária, a serem promovidas tanto por profissionais de saúde quanto por gestores públicos.

**Descritores:** Atenção Primária a Saúde, Cuidadores, Pacientes Domiciliares, Pessoas Acamadas, Estresse Ocupacional, Qualidade de Vida.



## ABSTRACT

With a demographic and epidemiological transition, there was an increase in chronic and degenerative diseases, influencing the increase in bedridden patients, dependent on the care of others. This research aims to analyze the burden and quality of life of lay caregivers of people bedridden at home. This is a cross-sectional, exploratory study with a quantitative approach, carried out in the municipality of Campina Grande, Paraíba, Brazil, in 2019, with 240 lay assistants of patients bedridden at home. This research had the option of including older adults, not being a person with disabilities, not being a health professional, being a primary caregiver and not caring for another patient. Data collection was performed using three instruments: sociodemographic questionnaire, Caregiver Burden Inventory (interview by Zarit Burden) and the World Health Organization's Quality of Life (WHOQOL) - bref. The data were stored in SPSS and the analysis was used to test Pearson's Chi-square to verify an association between dependent variables and independent variables. In the event that the Chi-square requirements were not met, Fisher's exact test was used. It was found that most assistants (86.6%) had moderate or severe overload and a general quality of life score of 48.9 points. As variables in association with quality of life were profession (p-value = 0.001) and duration period (p-value = 0.039). Caregivers with occupation of the Home (OR = 52.89), with health affected because of the their involvement as a caregiver (OR = 22.92) and who lose or control their life since the illness of the loved one (OR = 49.38), were more likely to have a poor quality of life. This study included the importance of actions to improve the quality of life in Primary Care users, which are promoted by both health professionals and public managers.

**Keywords:** Primary health care, Caregivers, Home care patients, Bedridden people, Occupational Stress, Quality of life.

### **Lista de Siglas e Abreviaturas**

- AB – Atenção Básica
- AD – Atenção Domiciliar
- ANVISA – Agência Nacional de Vigilância Sanitária
- BQV – Boa qualidade de vida
- CHS – Carga horária semanal
- CIB – Comissão Intergestores Bipartite
- CIR – Comissão Intergestores Regional
- DAB – Departamento de Atenção Básica
- EMAD – Equipes Multiprofissionais de Atenção Domiciliar
- EMAP – Equipes Multiprofissionais de Apoio
- ESF – Estratégia Saúde da Família
- IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
- INPS – Instituto Nacional de Previdência Social
- MS – Ministério da Saúde
- NASF – Núcleo de Apoio à Saúde da Família
- OMS – Organização Mundial de Saúde
- PSF – Programa Saúde da Família
- QV – Qualidade de vida
- RAS – Rede de atenção à Saúde
- RDC – Resolução da Diretoria Colegiada
- RQV – Ruim qualidade de vida
- SAD – Serviço de Atenção Domiciliar
- SAMDU – Serviço de Assistência Médica Domiciliar e Urgência
- SAMU – Serviço de Atendimento Móvel de Urgência
- SUS – Sistema Único de Saúde
- SMS – Secretaria Municipal de Saúde

TCLE – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

VO – Via oral

WHOQOL – World Health Organization Quality of Life

## SUMÁRIO

<b>1. Introdução</b> .....	<b>13</b>
<b>2. Objetivos</b> .....	<b>19</b>
2.1. Objetivo Geral .....	19
2.2. Objetivos Específicos .....	19
<b>3. Referencial Teórico</b> .....	<b>20</b>
3.1. Sobre a institucionalização das Políticas Públicas da Atenção Domiciliar .....	20
3.2. Perspectivas e desafios da Atenção Básica acerca da Atenção Domiciliar .....	23
3.3. Cuidador: qualidade de vida a quem cuida .....	25
3.4. Cuidados voltados ao paciente acamado .....	26
3.5. Educação em Saúde ao cuidador.....	27
3.6. Assistência de enfermagem na Atenção Domiciliar .....	28
<b>4. Método</b> .....	<b>30</b>
4.1. Delineamento do Estudo .....	30
4.2. Campo e Sujeitos da pesquisa .....	30
4.3. Procedimentos da coleta de dados .....	31
4.4. Sistematização e Análise dos dados .....	32
4.5. Aspectos Éticos da Pesquisa .....	32
<b>5. Artigo</b> .....	<b>34</b>
<b>Referências</b> .....	<b>46</b>
<b>Apêndices</b> .....	<b>54</b>
<b>Anexos</b> .....	<b>59</b>

## 1. INTRODUÇÃO

No Brasil, a década de 1980 é marcada pelo fim da ditadura militar, pela redemocratização e pela crítica ao modelo biomédico vigente, que foi evidenciada na VIII Conferência Nacional de Saúde, na Constituição de 1988 e posterior conquista do Sistema Único de Saúde (SUS), em 1990 (SILVA; ALVES, 2007).

Vale ressaltar que neste período, o conceito de saúde passa a ser definido como resultado das condições socioeconômicas e culturais dos indivíduos e a Constituição Federal torna a saúde como direito de todos e dever do Estado, sendo as práticas assistenciais direcionadas pelos princípios do SUS, que defendem o acesso de todos os cidadãos de forma justa ao sistema, descentralização, cuidado integral, regionalização, hierarquização e, ainda, a participação popular (BRASIL, 1990).

Além destas mudanças, o perfil de morbimortalidade também passou por modificações ao longo dos anos, resultando em transições demográfica e epidemiológica. Essas mudanças foram alcançadas devido à redução da mortalidade infantil e o aumento da expectativa de vida da população brasileira, influenciando o aumento de doenças crônicas e degenerativas (PEREIRA et al, 2015).

Estas transições podem ser consideradas como um indicador relativo, devido às condições de vida e o desenvolvimento de cada população, resultado da interação entre diversos fatores interdependentes (PEREIRA et al, 2015). Prata (1992) afirma que a economia e o desenvolvimento humano se interligam e assim, definem a estrutura demográfica e econômica de uma população (taxas de fertilidade, mortalidade e migração).

Um novo conceito de situação saúde-doença foi levado em consideração, no qual as doenças infecciosas e agudas foram “substituídas” pelas doenças crônicas e não transmissíveis. Dessa maneira, o indivíduo possui grande chance de delongar sua vida, podendo em contrapartida aumentar a possibilidade de estar cronicamente doente (MEDRONHO et al, 2009).

Diante disso, vem sendo criadas mudanças no modelo organizacional à saúde: mudança no papel dos hospitais, implantação de ambulatórios e humanização do cuidado, entre outros. Os hospitais estão cada vez mais prestando assistência a casos graves e clinicamente instáveis, gerando altos custos e má qualidade de atenção. Desta forma, vem aumentando a procura por modalidades alternativas de atenção, dentre essas, a atenção domiciliar (AD) (KERBER et al, 2008).

Outra modalidade que teve grande importância nessa estruturação foi o Programa Saúde da Família (PSF) que surgiu em 1994, sendo hoje denominado Estratégia de Saúde da Família (ESF), a qual foi constituída pelo Ministério da Saúde. A ESF faz parte da Atenção Básica (AB), considerada porta de entrada preferencial ao SUS, a qual oferta ações que objetivam garantir uma assistência integral e é responsável por coordenar o cuidado dos usuários na Rede de Atenção à Saúde (RAS) (BRASIL, 2011).

Segundo a Organização Mundial de Saúde (2012), conceitua-se atenção domiciliar como a execução de cuidados a curto e longo prazo em domicílio, que pode ser da ordem da prevenção, assistência a pacientes agudos, reabilitação e cuidados paliativos. Também pode ser definida como o conjunto de atividades assistenciais, sanitárias e sociais que se exercem em domicílio, incluindo a realização de ações de forma integral, requerendo a necessidade de coordenação e relações entre os serviços e recursos assistenciais.

A AD tem como objetivo dar assistência a pacientes não atendidos em outros tipos de serviços, fornecer a continuidade do atendimento integral e atuar como ponte entre hospital e atenção básica, melhorando o gerenciamento dos recursos existentes. Dessa forma, o domicílio e a convivência familiar, se distinguem da interação entre equipe de saúde e paciente, e objetivam humanizar o cuidado, inserindo o usuário na figura de sujeito do processo e menos de objeto de intervenção (ALONSO; ESCUDERO, 2010).

Pode-se dizer que existem duas vertentes principais que explicam o crescente investimento nessa modalidade de organização da atenção: redução de gastos, economia da utilização de recursos e iniciativas voltadas à reorganização e ressignificação de modos de elaboração do cuidado considerando as necessidades de saúde e a necessidade de atenção, referenciando a integralidade (FEUERWERKER e MERHY, 2008).

Debates sobre as modelagens da AD começaram a ganhar espaço em âmbito federal em 2002 vinculada à Lei nº 8.080/90 (BRASIL, 1990). No mesmo ano foi levantada a hipótese da AD ser desenvolvida pelos Centros de Referência em Assistência à Saúde do Idoso, pela Portaria SAS/MS nº 249/2002, tratando em seus artigos sobre a vinculação da AD ao serviço hospitalar e a articulação entre os Centros de Referência, a Rede de Atenção Básica e a ESF (BRASIL, 2002).

Em 2006, o Ministério da Saúde lançou a Portaria GM/MS nº 2.529/2006 que regulamentava a Internação Domiciliar no âmbito do SUS (BRASIL, 2006). Entretanto, a transferência de recursos não chegou a ser efetivada, e a regulamentação e o debate na esfera federal sobre a atenção domiciliar se manteve estagnada no período de 2006 a 2011. Em 24 de agosto de 2011, o Ministério da Saúde lançou por meio da Portaria GM/MS nº 2.029/2011 o

Programa Melhor em Casa, que instituiu a Política Nacional de Atenção Domiciliar no SUS (BRASIL, 2011).

Desde 2011, a portaria ministerial que instituiu a Política Nacional de Atenção Domiciliar no SUS sofreu algumas mudanças, dentre elas a universalização no país e a redefinição dos valores de repasse federal aos serviços implantados (BRASIL, 2013). No ano de 2016, pela Portaria MS/GM nº 825/2016, a AD foi redefinida e teve suas equipes habilitadas atualizadas (BRASIL, 2016).

A AD consiste em um modelo de atenção à saúde substitutiva ou complementar às já existentes, e se define através da promoção à saúde, prevenção e tratamento de doenças e reabilitação realizadas em ambiente domiciliar, preservando a ininterruptão de cuidados (BRASIL, 2016).

De acordo com Yamaguchi et al (2010) o atendimento em domicílio abrange ações educativas, orientações, realização de procedimentos técnicos executados por uma equipe multidisciplinar, que pode ser formada de acordo com a necessidade de cada serviço, sendo basicamente constituída por profissionais de enfermagem, medicina, serviço social e reabilitação.

Percebe-se que, apesar do trabalho prestado por uma equipe de profissionais, a realização das tarefas se centraliza no cuidador, fazendo com que, diversas vezes, a sobrecarga e a exigência por executá-las de maneira correta sejam constantes, gerando angústias e inseguranças sobre o cuidado realizado (YAVO; CAMPOS, 2016).

Segundo Fernandes (2010), após a transição demográfica e epidemiológica, observou-se o aumento dos cuidadores e entende-se por cuidador a pessoa que é a principal responsável pelos cuidados ao paciente acamado dentro do domicílio.

O cuidador assume, portanto, responsabilidades de cuidados no domicílio os quais seriam realizados pela equipe de saúde se o paciente estivesse internado no hospital. (POZOLLI; CECÍLIO, 2017).

Geralmente, o cuidador familiar domiciliar não está pronto para enfrentar a situação de adoecimento agudo de um ente querido. O diagnóstico, às vezes, é súbito e inesperado. Mudanças de vida e reorganização de rotina acabam sendo necessárias, levando-o, diversas vezes, a apresentar comportamento de exclusão social, isolamento afetivo, depressão e perda da perspectiva de vida (FLORIANI, 2004).

Devido a difícil rotina e por causa da saúde do indivíduo acamado, torna-se extremamente complicado para o cuidador sair de casa ou organizar sua agenda de forma a

priorizar seu autocuidado. Comumente, recorrendo a um segundo plano, é comum seu adoecimento durante o exercício de seu papel. O autocuidado e a realização pessoal aparecem como algo secundário, pois a própria saúde do cuidador é negligenciada em favor da saúde do familiar acamado (SCHINNAIDER; SILVA; PEREIRA, 2009)

Pesquisas apontam que de 83,1% (GAIOLI; FUREGATO; SANTOS, 2012) a 93,4% dos cuidadores são mulheres (FELGAR, 2004). É perceptível que a maioria dos cuidadores é do sexo feminino (filhas, noras, mães, irmãs ou esposas), informação encontrada na literatura sobre o tema, evidenciando a questão de gênero envolvida nessa temática, pois a ideia de que a família, em especial, as mulheres, tem que assumir o cuidado dos doentes é conservada até os dias de hoje (MOLINIER, 2010; GUIMARÃES et al., 2010; SOARES, 2010).

Verifica-se ainda, a solidão do cuidador no cuidado, reforçando a necessidade de se pensar em outros serviços de apoio ao cuidador, com diferentes perfis sociais, bem como o valor que tem o grupo de cuidadores como espaço de intervenção e acompanhamento da saúde física e mental do cuidador (POZOLLI; CECÍLIO, 2017).

Normalmente o cuidado é delegado a uma pessoa que possui outras atividades e precisa conciliá-las. Essa grande quantidade de serviço pode influenciar na saúde de quem cuida, pois ele experimenta uma sobrecarga de atividades diárias que propicia em maior risco para danos físicos e psíquicos (ANJOS et al, 2014).

Embora muitas vezes a atividade de cuidar seja árdua, há meios para ofertar informações a esses cuidadores, para que desenvolvam formas de enfrentamento das dificuldades e desafios gerados pela situação. O apoio de profissionais capacitados, em vários níveis de atenção, é fundamental para a determinação do bem-estar do cuidador e da qualidade dos cuidados prestados (CHAVES et al, 2006).

Ainda segundo Chaves et al (2006), verifica-se a importância da realização de atividades com ênfase nas informações, na educação em saúde e terapias, pois através da troca de conhecimentos entre os cuidadores e os profissionais, as informações adquiridas podem colaborar para uma melhor qualidade de vida para o cuidador e, desta maneira, o cuidado prestado será menos angustiante.

O cuidador pode se sobrecarregar física, social e emocionalmente, o que acarreta ansiedade, estresse, desarranjo pessoal, declínio da qualidade de vida e sobrecarga financeira (KHANNA et al, 2015)

A Organização Mundial de Saúde (OMS) definiu em 1995 que: “Qualidade de vida é a percepção do indivíduo de sua inserção na vida no contexto da cultura e sistemas de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações”.



Qualidade de vida tem sido relacionada ao nível de contentamento encontrado na vida familiar, amorosa, social e ambiental. Entende-se como a possibilidade de resumir todos os aspectos que tal sociedade avalia como sendo seu modelo de conforto e bem-estar (MINAYO et al, 2000).

A sobrecarga tem sido definida, especificamente, como uma resistência a prestação de cuidados, provocada pela inclusão ou ampliação de atividades desempenhadas no cuidado (PEREIRA; FILGUEIRAS, 2009).

A sobrecarga pode ser entendida por duas dimensões: objetiva e subjetiva. A objetiva relaciona as atividades realizadas na prestação e supervisão de cuidados, bem como, as perturbações e as limitações na vida social e profissional do familiar, e interferências financeiras. A sobrecarga subjetiva refere-se ao entendimento e a afeição dos familiares, as angústias a respeito do paciente, a sensação de estar carregando um peso e ao desconforto na prática de cuidar (BANDEIRA et al, 2008).

Segundo Trindade et al (2017) a sobrecarga do cuidador é um indicador de impacto negativo que pode interferir no estado físico, psicológico, emocional e financeiro e gerar problemas de saúde mental. O cuidador frequentemente não está preparado para adquirir sem apoio e suporte todas as responsabilidades que lhes são dadas, podendo se encontrar em situações inesperadas e para isso precisa ser orientado corretamente para cumprir suas tarefas.

Portanto, esse cenário requer atenção dos gestores públicos para conhecer o perfil, grau de sobrecarga e as atividades relacionadas ao cuidado, uma vez que os atores envolvidos no processo de cuidar em médio prazo, se tornarão idosos, o que pode levar ao aumento da dificuldade de cuidados prestados e, conseqüentemente, influenciar na sobrecarga e gerar implicações tanto para o cuidador quanto para o paciente (JESUS et al, 2018).

É precária a atenção voltada a quem presta cuidado informalmente e conhecida a inexistência de políticas públicas para cuidadores leigos de pacientes acamados em domicílio. Tais fatos ratificam ainda mais a necessidade do olhar diferenciado do profissional que está inserido na Atenção Primária, das pesquisas voltadas para o melhoramento da qualidade de vida desses cuidadores e a regulamentação de políticas que assegurem e amparem nos âmbitos da saúde psicológica, do convívio social e da geração de renda.

Entendendo a importância de assegurar a saúde dos cuidadores dos pacientes acamados em domicílio, faz-se necessário a avaliação para conhecimento do nível de sobrecarga e qualidade de vida da parte de quem cuida, ciente que para cuidar precisa-se estar bem cuidado. Desta forma, surgem os seguintes questionamentos: qual o nível de sobrecarga dos cuidadores leigos? Qual o grau de sua qualidade de vida? Como tais variáveis se relacionam?

Situações como a interrupção de um projeto de vida, abandonar um emprego, abdicar de participar de momentos prazerosos, ausentar-se em unidades de saúde, não realização de atividades físicas ou deixar os próprios desejos para depois, são exemplos do que pode acontecer com quem é eleito a cuidar de uma pessoa acamada.

Sendo assim, a realização deste estudo justifica-se dada a importância do saber acerca da sobrecarga e qualidade de vida dos cuidadores leigos de pacientes acamados em domicílio e desta forma discutir as melhores diretrizes para intervir seguramente nos resultados encontrados, com a finalidade de ampliar o olhar da comunidade científica para esta população específica, de saber novas evidências sobre cuidados domiciliares e de fortalecer o direito da melhor qualidade de vida desses cuidadores. Assim como também, os profissionais de saúde, ao conhecerem melhor a realidade, terem a possibilidade de fornecer um melhor suporte para essas pessoas.

## **2. OBJETIVOS**

### **2.1 Geral**

- Analisar a sobrecarga e a qualidade de vida dos cuidadores leigos de pessoas acamadas em domicílio.

### **2.2 Específicos**

- Traçar o perfil sociodemográfico dos cuidadores leigos de pessoas acamadas em domicílio;

- Investigar o escore de sobrecarga dos cuidadores leigos de pessoas acamadas em domicílio;

- Verificar o escore de qualidade de vida dos cuidadores leigos de pessoas acamadas em domicílio;

- Investigar associações entre o perfil sociodemográfico com a sobrecarga e a qualidade de vida de pessoas acamadas em domicílio.

### **3. REFERENCIAL TEÓRICO**

#### **3.1 Sobre a institucionalização das Políticas Públicas da Atenção Domiciliar**

Segundo Pereira (2014) há hipóteses que a primeira experiência em Atenção Domiciliar foi realizada pelo Serviço de Assistência Médica Domiciliar e Urgência (SAMDU), em 1949, órgão vinculado ao Ministério do Trabalho, sendo em 1967 incluído ao Instituto Nacional de Previdência Social (INPS).

Discussões sobre a Atenção Domiciliar tiveram início do âmbito federal a partir de 2002, com a instituição da AD no SUS pela Lei Federal nº 10.424/2002 (BRASIL, 2002), incorporada a Lei Federal nº 8.080/1990 (BRASIL, 1990).

No mesmo ano, foi levantada a hipótese da AD ser executada pelos Centros de Referência em Assistência à Saúde do Idoso pela Portaria SAS/MS nº 249/2002, tratando em seus artigos sobre a vinculação da AD ao serviço hospitalar e a articulação entre os Centros de Referência, a Rede de Atenção Básica e a ESF (BRASIL, 2002). Deu-se início ao debate sobre a interligação da AD com a atenção básica, especializada e hospitalar (REHEN; TRAD, 2005).

No ano de 2006, a Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA) produziu uma Resolução da Diretoria Colegiada (RDC) nº11/2006 que trata sobre o Regulamento Técnico de Funcionamento de Serviços de Saúde que prestam assistência domiciliar, direcionando as normas de funcionamento destes serviços (BRASIL, 2006).

Ainda em 2006, o Ministério da Saúde publicou a Portaria GM/MS nº 2.529/2006, regulamentando a Internação Domiciliar no âmbito do SUS como sendo “o conjunto de atividades prestadas no domicílio a pessoas clinicamente estáveis que exijam cuidado contínuo e além dos ambulatoriais, mas que possam ser mantidas em casa por equipe exclusiva para este fim” e tratou sobre o financiamento específico a esta prática, com repasse federal fundo a fundo para custeio das equipes mediante apresentação de projetos municipais (BRASIL, 2006).

No entanto, a transferência de recursos não foi realizada, e a regulamentação e o debate na esfera federal sobre a Atenção Domiciliar se manteve estagnada pelo período de 2006 a 2011 (PEREIRA, 2014).

Em 24 de agosto de 2011, o Ministério da Saúde lançou o Programa Melhor em Casa, pela Portaria nº 2.029/2011, que instituiu a Política Nacional de Atenção Domiciliar no SUS (BRASIL, 2011).

Sob a coordenação do Departamento de Atenção Básica do Ministério da Saúde (DAB/MS), o documento regulamenta a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde, estabelece as normas para habilitação, cadastro dos serviços de AD e suas respectivas Equipes Multiprofissionais de Atenção Domiciliar (EMAD) e Equipes Multiprofissionais de Apoio (EMAP) (BRASIL, 2011).

Ela define a Atenção Domiciliar de forma complementar à RDC/ANVISA nº 11/2006, sendo uma nova modalidade de atenção à saúde, substitutiva ou complementar as já existentes, com objetivo de atuar em promoção à saúde, prevenção e tratamento de doenças e reabilitação no ambiente domiciliar, de forma contínua e integrada as redes de atenção à saúde. Sua estrutura das Redes de Atenção à Saúde, sendo componente da Rede de Atenção às Urgências e ter a Atenção Básica como ordenadora do cuidado e ação territorial (BRASIL, 2011).

A portaria enfatiza que o serviço da AD pode se vincular a qualquer serviço da rede de saúde. O paciente que obter essa modalidade pode ser oriundo da atenção básica, do serviço de urgência e emergência ou hospital. Sendo assim, a AD foi inserida como possibilidade de atendimento pré ou pós-hospitalar (BRASIL, 2011).

A Atenção Domiciliar é classificada em três modalidades de acordo com a complexidade. A primeira modalidade (AD1) corresponde aos cuidados prestados na Atenção Básica pela ESF e do Núcleo de Apoio à Saúde da Família (NASF) de forma complementar aos serviços ambulatoriais de especialidades e reabilitação, se houver necessidade. Esta modalidade não tem apoio financeiro pois contém ações já previstas na ESF e financiadas pela AB (BRASIL, 2011).

Os pacientes classificados para AD1 possuem estabilidade clínica com dificuldade ou impossibilidade física de locomoção até uma unidade de saúde, que necessite de cuidados de menor complexidade, menor frequência e na realidade da Unidade Básica de Saúde (UBS) (BRASIL, 2011).

A segunda modalidade (AD2) abarca usuários com maior complexidade e frequência de cuidado e recursos de saúde, além de assistência contínua. Deve estar incluído em um dos critérios estabelecidos, tais como: cuidados paliativos, necessidade de supervisão e reabilitação motora e funcional intensa, quadro cardiorrespiratório que exija monitoramento (BRASIL, 2011).

A AD3 exige os mesmos critérios que a AD2, porém requer maior complexidade, dessa forma incluindo a necessidade de uso de algum dispositivo complementar respiratório

(oxigenoterapia e suporte ventilatório não invasivo), diálise peritoneal ou paracentese (BRASIL, 2011).

Em 2013, a Política de Atenção Domiciliar no âmbito do SUS sofreu algumas mudanças, dentre elas a universalização da atenção domiciliar no país, através da Portaria GM/MS nº 963 (BRASIL, 2013a) e a redefinição dos valores de repasse federal aos serviços implantados por meio da Portaria GM/MS nº 1.505 de 24 de julho de 2013 (BRASIL, 2013b).

No dia 25 de abril de 2016, pela Portaria GM/MS nº 825 estabeleceu-se a atualização das equipes habilitadas. As equipes que compõem os Serviços de Atenção Domiciliar (SAD) são: Equipes Multiprofissionais de Atenção Domiciliar (EMAD), que pode ser constituída como: EMAD Tipo 1 ou EMAD Tipo 2 e Equipe Multiprofissional de Apoio (EMAP) (BRASIL, 2016).

A EMAD é pré-requisito para constituição de um SAD, não sendo possível a implantação de uma EMAP sem a existência prévia de uma EMAD (BRASIL, 2016).

A EMAD Tipo 1 deve apresentar a seguinte composição mínima: médico(s) com carga horária semanal (CHS) de, no mínimo, 40 (quarenta) horas de trabalho por equipe; enfermeiro(s) com somatório de CHS de, no mínimo, 40 (quarenta) horas de trabalho por equipe; fisioterapeuta ou assistente social com somatório de CHS de, no mínimo, 30 (trinta) horas de trabalho por equipe; e auxiliares ou técnicos de enfermagem, com somatório de CHS de, no mínimo, 120 (cento e vinte) horas de trabalho por equipe (BRASIL, 2016).

A EMAD Tipo 2: médico com CHS de, no mínimo, 20 (vinte) horas de trabalho; enfermeiro com CHS de, no mínimo, 30 (trinta) horas de trabalho; fisioterapeuta ou assistente social com somatório de CHS de, no mínimo, 30 (trinta) horas de trabalho; e auxiliares ou técnicos de enfermagem, com somatório de CHS de, no mínimo, 120 (cento e vinte) horas de trabalho (BRASIL, 2016).

A EMAP deve ter composição mínima de 3 (três) profissionais de nível superior, escolhidos entre as ocupações listadas a seguir, cuja soma das CHS de seus componentes será de, no mínimo, 90 (noventa) horas de trabalho: assistente social; fisioterapeuta; fonoaudiólogo; nutricionista; odontólogo; psicólogo; farmacêutico; ou terapeuta ocupacional (BRASIL, 2016).

Os requisitos para habilitação do SAD são: população municipal igual ou superior a 20.000 (vinte mil) habitantes, com base na população mais recente estimada pela Fundação Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE); hospital de referência no Município ou região a qual integra; e cobertura de Serviço de Atendimento Móvel de Urgência (SAMU 192) habilitado e em funcionamento (BRASIL, 2016).

A população mínima referida pode ser atingida por um município, isoladamente, ou por meio de agrupamento de municípios cuja população seja inferior a 20.000 (vinte mil) habitantes, devendo ocorrer, nesse caso, prévia pactuação na Comissão Intergestores Bipartite (CIB) e, se houver, na Comissão Intergestores Regional (CIR) (BRASIL, 2016).

Os municípios com população igual ou superior a 40.000 (quarenta mil) habitantes poderão solicitar habilitação de EMAD Tipo 1 e os municípios com população inferior a 40.000 (quarenta mil) habitantes poderão solicitar habilitação de EMAD Tipo 2, individualmente, se tiverem população entre 20.000 (vinte mil) e 39.999 (trinta e nove mil e novecentos e noventa e nove) habitantes ou por meio de agrupamento, no caso daqueles com menos de 20.000 (vinte mil) habitantes (BRASIL, 2016).

Municípios com população igual ou maior que 150.000 (cento e cinquenta mil) habitantes, poderão solicitar a segunda EMAD e, sucessivamente, 1 (uma) nova EMAD a cada 100.000 (cem mil) novos habitantes. E as cidades com uma EMAD, tipo 1 ou tipo 2, poderão solicitar 1 (uma) EMAD, sendo possível a implantação de mais 1 (uma) EMAD a cada 3 (três) EMAD a mais implantadas (BRASIL, 2016).

### **3.2 Perspectivas da Atenção Básica acerca da Atenção Domiciliar**

A atenção básica caracteriza-se por um conjunto de ações de saúde, no âmbito individual e coletivo, que rege a promoção e a proteção da saúde, a prevenção de agravos, o diagnóstico, o tratamento, a reabilitação, a redução de danos e a manutenção da saúde, com o objetivo de desenvolver uma atenção integral que impacte na situação de saúde e autonomia das pessoas e nos determinantes e condicionantes de saúde das coletividades (BRASIL, 2011).

É realizada por meio do exercício de práticas de cuidado e gestão, democráticas e participativas, sob forma de trabalho em equipe, dirigidas a populações de territórios definidos. Utiliza tecnologias de cuidado complexas e variadas que devem ajudar nas necessidades de saúde de maior frequência e relevância em seu território, observando critérios de risco, vulnerabilidade, resiliência e o imperativo ético de que toda demanda, necessidade de saúde ou sofrimento deve ser acolhido (BRASIL, 2011).

A atenção básica deve ser porta de entrada dos usuários com o sistema de saúde e orienta-se pelos princípios da universalidade, acessibilidade, continuidade, integralidade, responsabilização, humanização, vínculo, equidade e participação social (BRASIL, 2011).

Com base no princípio da territorialização, a equipe deve ser responsável pela atenção à saúde de todas as pessoas adscritas. Dessa forma, a atenção domiciliar é atividade

indispensável ao processo de trabalho das equipes de atenção básica, sendo necessário que estejam preparadas para identificar e cuidar dos usuários que se beneficiarão dessa modalidade de atenção, o que implica adequar certos aspectos na organização do seu processo de trabalho, bem como agregar certas tecnologias necessárias para realizar o cuidado em saúde no ambiente domiciliar (BRASIL, 2011).

A participação ativa do usuário, família e profissionais envolvidos na assistência domiciliar constitui traço importante para a efetivação dessa modalidade de atenção. Assim, a articulação com os outros níveis da atenção e a intersetorialidade é fundamental para a construção coletiva de uma proposta integrada de atenção à saúde, bem como para aumentar a resolutividade dos serviços e melhorar a qualidade de vida das pessoas (BRASIL, 2013).

A Portaria GM/MS nº 2.527, de 27 de outubro de 2011, classifica como modalidade AD1 de atenção domiciliar e deve ser realizada pela atenção básica (equipes de atenção básica – eAB e Núcleos de Apoio à Saúde da Família – NASF) (BRASIL, 2011).

Contempla os seguintes objetivos: ações sistematizadas, articuladas e regulares; integralidade das ações de promoção, recuperação e reabilitação em saúde; destina-se a responder às necessidades de saúde de determinado seguimento da população com perdas funcionais e dependência para a realização das atividades da vida diária; desenvolve-se por meio do trabalho em equipe (BRASIL, 2016).

Na atenção domiciliar, a equipe deve respeitar o espaço da família, ser capaz de manter a harmonia dos vínculos das pessoas e incentivar a autoestima. Essa assistência dada no domicílio das relações sociais colabora para a humanização da atenção à saúde, por inserir as pessoas no processo de cuidado (BRASIL, 2011).

A atenção domiciliar no contexto da atenção básica faz parte das atribuições das equipes e foca na interdisciplinaridade. Cada caso deve ser analisado e planejado pela equipe, considerando as especificidades técnicas, socioculturais e ações entre equipe, família e comunidade. O primeiro passo é a identificação dos pacientes elegíveis para a AD na territorialização (BRASIL, 2013).

O segundo passo é classificar a complexidade desses pacientes, identificando em qual modalidade de AD se enquadram (AD1/AD2/AD3). Alguns pacientes se enquadrarão na modalidade AD1, sendo possível identificar elegíveis para AD2 e até para AD3. Caso existam pacientes da AD2 e AD3, a equipe de atenção básica deverá acionar a EMAD de sua área, caso exista, para elaboração compartilhada do projeto terapêutico (BRASIL, 2013).



Se não existir SAD no município, a equipe deverá elaborar o projeto terapêutico, acionando o NASF e/ ou equipes dos serviços especializados, quando necessário, para complementar o cuidado prestado (BRASIL, 2013).

O terceiro passo é realizar um plano de cuidados para cada paciente, contendo as intervenções propostas, os serviços ou equipamentos que precisam ser solicitados, a frequência das visitas, a previsão de tempo de permanência (a maior parte dos pacientes em AD1 são crônicos), o papel de cada membro da equipe e o profissional de referência (responsável por coordenar as ações propostas para o paciente). Nesta modalidade, estarão os usuários que possuem estabilidade no quadro de saúde com impossibilidade para ir até a unidade de saúde (BRASIL, 2013).

### **3.3 Cuidador e cuidado: qualidade de vida a quem cuida**

A necessidade de cuidar a longo prazo de um paciente acamado e se dedicar a essa situação tem sido objeto de estudo de muitos pesquisadores, que mostram as inúmeras dificuldades associadas ao cuidar, atividade quase sempre realizada de forma solitária. A solidão do cuidador no cuidado, estabelece a necessidade de apoiar e elaborar planos de cuidado também à quem cuida (POZZOLI; CECÍLIO, 2017).

Mesmo com um apoio de uma equipe interdisciplinar, o cuidado contínuo se volta para o cuidador formal ou informal, gerando diversas vezes as exigências para um bom desempenho de funções e a sobrecarga. A própria saúde do cuidador é negligenciada em favor da saúde do paciente acamado, deixando a mercê o autocuidado e a realização pessoal. (YAVO; CAMPOS, 2016).

Vários estudos apontam que os cuidadores costumam vivenciar significativa sobrecarga física, emocional, financeira, social, material e existencial, principalmente quando o tempo do cuidado é prolongado e o quadro clínico já está em nível avançado (MENGUIN; RIBEIRO, 2016).

Falta de cuidado pessoal, doenças psiquiátricas e queixas orgânicas são relatos frequentes por parte dos cuidadores, o que aponta a necessidade de cuidar de quem cuida para que haja uma melhora também na sua qualidade de vida (YAVO; CAMPOS, 2016).

De acordo com Fernandes e Garcia (2009) a relação entre cuidador e dependente de cuidados acarreta complicações para o cuidador, cuja maioria demonstra níveis de sobrecarga decorrentes da prática de cuidados contínuos.

### 3.4 Cuidados voltados ao paciente acamado

A padronização relacionada às ações do cuidado é estabelecida com o intuito de controlar e melhorar a qualidade. Assim, a falta desta nos procedimentos, a inexistência de normas e rotinas e a não utilização de metodologia da assistência podem causar desorganização do serviço devido às diferentes formas de conduta profissional (GUERRERO et al, 2008).

A não padronização pode levar a diversos resultados ou dificultar o alcance dos resultados esperados. Sendo assim, padronizar possibilita, também, conhecer o “percurso” que levou a atingir o objetivo final, para atribuir a esse resultado esperado a ação que levou a alcançá-lo (BRASIL, 2013).

Baseados em diretrizes de natureza clínica, técnica, organizacional e política, têm, como fonte, estudos validados de evidências científicas e práticas exitosas. Alguns procedimentos técnico-assistenciais comumente utilizados no cuidado a pacientes internados em hospitais ou em acompanhamento ambulatorial também o são na modalidade de AD. Apesar de existirem cuidados especiais para alguns procedimentos no domicílio, a maioria deles é passível de ser realizado nesse ambiente com segurança (BRASIL, 2013).

O cuidador é uma peça chave para a efetivação da AD e deve ser considerado pelas equipes, que deverão envolver a família no cuidado ciente de todas as dificuldades existentes durante o processo (BRASIL, 2013).

Partindo desse princípio e do fato de que a equipe não estará o tempo todo com o paciente, os cuidadores devem ser capazes de realizar algumas ações e procedimentos de menor complexidade necessários no cuidado em AD. Para que isso seja possível, a equipe deve desenvolver relação de confiança e capacitá-los. Esse processo de corresponsabilização dos cuidadores, além de desejável, é necessário, mas deve ser instituído de forma criteriosa, responsável e com bom senso (BRASIL, 2013).

Alguns procedimentos podem ser executados pelos cuidadores, a partir de capacitação prévia, como: higienização; troca de bolsas coletoras; banho no leito; administração de medicamentos por via oral (VO); registro dos horários de sono, frequência da diurese e evacuações; aferição da temperatura; mudança de decúbito; administração de dietas enterais e cuidados com as sondas e hidratação da pele (BRASIL, 2013).

Os cuidadores devem ser capacitados pela equipe responsável pelo paciente no hospital, em caso de internação hospitalar. E as Emads/Emaps serão responsáveis pela supervisão e pela orientação contínua dos cuidadores no domicílio, além de propiciar oficinas de cuidadores para o suporte desses (BRASIL, 2013).

Cuidar de pacientes acamados exige uma atenção mais criteriosa. Devido às condições de saúde, essas pessoas, na maioria dos casos, encontram-se fragilizadas e precisam de suportes emocionais e paciência. Os cuidados com a higiene, alimentação e transporte são essenciais para evitar intercorrências que podem aparecer durante o tratamento (INCA, 2010).

Limpar o ambiente, o leito, trocar lençóis, ter precauções no banho e no manuseio dos alimentos, devem se tornar hábito para evitar infecções e complicações. Todos que têm contato com o acamado precisam manter a higiene (INCA, 2010).

O acamado precisa também de apoio moral, para que não se sinta um “peso” para seus familiares e cuidadores. É primordial que todos que convivem com ele façam-no sentir querido e, sempre que possível, inseri-lo às atividades da família (INCA, 2010).

### **3.5 Educação em saúde ao cuidador**

Entendendo que o principal objetivo da educação em saúde é promover a saúde para que o sujeito tenha melhor qualidade de vida, formar-se-ão indivíduos conscientes capazes de intervir pela sua própria saúde e também no ambiente que gere permanência desta (SOUSA et al, 2010).

Segundo Gutierrez, Fernandes e Mascarenhas (2017) as principais dificuldades relatadas por cuidadores são conflitos familiares, o desconhecimento sobre as patologias que acometem o paciente e a falta de conhecimento nas técnicas relacionadas ao cuidado.

Os cuidadores, diversas vezes, não apresentam saberes necessários para prestar estes cuidados. Entrando neste contexto os profissionais da área da saúde, são capacitados para orientar e treinar esses cuidadores (LOPES, 2015).

Para Silva, Dias e Rodrigues (2009), há uma identificação profissional dos enfermeiros com a pedagogia e que essa assume um papel relevante no trabalho em enfermagem.

O reconhecimento das necessidades dos cuidadores é de extrema importância e constitui-se a primeira etapa para avaliação situacional e planejamento das intervenções em saúde. A não realização de intervenções pode resultar em prejuízos para a saúde tanto do cuidador como do próprio familiar dependente. Assim, expandir os conhecimentos e capacidades de cuidadores propicia desempenho mais saudável e eficaz das suas funções (LOPES et al, 2017).

A qualificação dos cuidadores deve focar no aprimoramento de habilidades para executar funções específicas quanto aos cuidados diários dos pacientes; e para orientar o cuidador no desenvolvimento de várias funções, além do cuidado ao paciente em AD (FARIA et al, 2017).

### 3.6 Assistência de enfermagem na Atenção Domiciliar

Segundo Cascavel (2008) uma das atividades importantes que existem na Atenção Básica são as visitas domiciliares, atividade também exercida pelo enfermeiro, que passa a conhecer de perto a realidade da população e a perceber quais são as reais necessidades e dificuldades vivenciadas pelos moradores de sua área de abrangência.

A equipe de enfermagem tem a oportunidade de direcionar suas ações no ser humano, receptor dos cuidados, ou seja, fazer uma interligação entre as tarefas normatizadas e aquelas voltadas para o processo de cuidar (PASSOS; SADIGUSKY, 2011).

A necessidade dos cuidados básicos de enfermagem, apresentados pelos pacientes, irão apontar a real necessidade do cuidado por parte dos envolvidos. Dessa forma, a ação da equipe de enfermagem frente ao paciente acamado, determina a eficiência dos cuidados básicos de enfermagem realizados por sua equipe (FABRÍCIO; RODRIGUES, 2006).

O cuidado técnico-assistencial por si só, não é suficiente para atender às necessidades dos pacientes internados. É preciso saber que os danos causados pela doença vão além do que uma possível limitação pela etiologia, mas assumem características existenciais bem claras e distintas em diferentes contextos. Assim, é preciso conhecer os sentimentos e as situações vivenciadas pelos pacientes para viabilizar maneiras concretas de cuidar (PASSOS; SADIGUSKY, 2011).

Considera-se a AD como sendo um meio de intervenção em saúde que requer atenção profissional qualificada, pois reconhece-se que este tipo de cuidado exige mobilização de competências específicas, principalmente ligadas ao relacionamento interpessoal para atuar com usuários, familiares e em equipe multiprofissional, bem como autonomia, responsabilidade e conhecimento técnico e científico próprios do campo (ANDRADE, 2017).

No entanto, entende-se que o trabalho na AD apresenta diversidade de ações e complexidade específicas que exigem experiência profissional e busca de qualificação para a atuação no domicílio (SILVA et al, 2014).

Destaca-se, que o enfermeiro desempenha papel fundamental, tanto pelo gerenciamento do plano de cuidados no domicílio quanto pelo vínculo com usuários e familiares, proporcionando a articulação entre a família e a equipe multiprofissional, uma vez que, de modo geral, competem ao enfermeiro a capacitação do cuidador familiar, a supervisão dos técnicos de enfermagem e a identificação de demandas para outros profissionais (SILVA et al, 2014).

Contudo, há grandes indícios de que a formação acadêmica de enfermeiros no Brasil não contempla as exigências para o trabalho na AD, pois ainda foca no modelo de ensino

curativo, centrado na doença e não no sujeito, com predomínio de ações voltadas para o âmbito hospitalar (ANDRADE et al, 2013).

Em decorrência da singularidade da AD, o enfermeiro baseia-se do saber teórico para exercer a prática, mas cada situação e paciente necessita de flexibilidade de acordo com a realidade (PURKS; BJORNSDOTTIR, 2006).

O espaço de AD requer um enfermeiro qualificado, polivalente e comprometido, que possua amplas competências clínicas e assistenciais e grau de autonomia para desenvolver seu trabalho, realizando acompanhamento contínuo de seus pacientes, com condições agudas e crônicas, no âmbito familiar e na comunidade, e com equilíbrio de ações curativas e preventivas (CORRALES-NEVADO; PALOMO-COBOS, 2014).

O termo “tecnologia” classifica-se em: Tecnologia leve, tecnologia leve-dura e tecnologia dura. As tecnologias leves concernem nas relações no encontro entre profissionais e usuários, através da escuta e criação de vínculo. As leve-duras exprimem o arranjo do saber estruturado, expresso em protocolos, manuais, fluxos e conhecimentos específicos. E as tecnologias duras incluem equipamentos, máquinas, instrumentos, exames laboratoriais e de imagem e medicamentos (MERHY; ONOCKO, 1997).

Os profissionais de saúde devem identificar os cuidadores que necessitam de ajuda, ter a sensibilidade para avaliar as necessidades de cada um e reconhecer o seu papel dentro do serviço de saúde, para que as ações de apoio sejam executadas (MENGUIN; RIBEIRO, 2016).

## 4. MÉTODO

### 4.1 Delineamento do estudo

Trata-se de um estudo transversal, com abordagem quantitativa.

Pode-se afirmar que os estudos transversais são recomendados quando se deseja estimar a frequência com que um determinado evento de saúde se manifesta em uma população específica, além dos fatores associados com o mesmo (PEREIRA, 1995).

A pesquisa quantitativa, que tem suas raízes no pensamento positivista lógico, tende a enfatizar o raciocínio dedutivo, as regras da lógica e os atributos mensuráveis da experiência humana (POLIT, BECKER E HUNGLER, 2004).

### 4.2 Campo e sujeitos da pesquisa

O estudo foi realizado no município de Campina Grande, localizado no interior do Estado da Paraíba, no agreste paraibano, na parte oriental do Planalto da Borborema. Está a uma altitude média de 555 metros acima do nível do mar. A área do município abrange 593,026 km<sup>2</sup> e possui 407.472 habitantes (IBGE, 2018). Fazem parte do município de Campina Grande os seguintes distritos: Catolé de Boa Vista, Catolé de Zé Ferreira, São José da Mata, Santa Terezinha e Galante.

Dentro da organização político-administrativa, o município é constituído por 10 distritos sanitários de saúde, os quais contam com 109 equipes da Estratégia Saúde da Família, tendo em sua totalidade 1437 pacientes acamados em domicílio (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2019).

Para estimar o tamanho da amostra, de maneira tal que a mesma fosse representativa para esse estudo, utilizou-se a seguinte fórmula:

$$n = \frac{Z^2 NP(1-P)}{e^2 (N-1) + Z^2 P(1-P)}$$

Onde:  $n$  = valor da amostra,  $Z$  = intervalo de confiança (1,96),  $N$  = população (1437),  $P$  = prevalência (0,25) (MIRANDA, 2013) e  $e$  = erro tolerado (0,05). Tendo como resultado 240 pacientes, subentendendo que cada paciente possui um cuidador principal.

Os sujeitos da pesquisa foram os cuidadores leigos dos pacientes acamados em domicílio. Para representatividade de todos os distritos sanitários de saúde, foram entrevistados de forma proporcional: Distrito I (Total de acamados: 254; Entrevistados: 43 sujeitos), Distrito II (Total de acamados: 181; Entrevistados: 30 sujeitos), Distrito III (Total de acamados: 179; Entrevistados: 29 sujeitos), Distrito IV (Total de acamados: 120;

Entrevistados: 20 sujeitos), Distrito V (Total de acamados: 120; Entrevistados: 20 sujeitos), Distrito VI (Total de acamados: 107; Entrevistados: 18 sujeitos), Distrito VII (Total de acamados: 63; Entrevistados: 11 sujeitos), Distrito VIII (Total de acamados: 42; Entrevistados: 07 sujeitos), Distrito IX (Total de acamados: 190; Entrevistados: 32 sujeitos) e Distrito X (Total de acamados: 181; Entrevistados: 30 sujeitos).

Essa pesquisa teve como critérios de inclusão ser maior de idade e ser o cuidador principal. E como critérios de exclusão: ser pessoa com deficiência; ser profissional da área de saúde e cuidar de mais de uma paciente.

Para ter acesso as residências, foi feita a comunicação com as equipes multiprofissionais das Unidades Básicas de Saúde da Família as quais são responsáveis pela cobertura das mesmas e junto ao Agente Comunitário de Saúde a entrevistadora fez a visita domiciliar para realizar a entrevista.

#### **4.3 Procedimentos de coleta de dados**

Esse estudo foi desenvolvido nos meses de outubro e novembro do ano de 2019. A coleta de dados foi realizada por meio de três instrumentos, sendo estes aplicados pela entrevistadora em modelo de entrevista. Foi aplicado um questionário sociodemográfico (IBGE, 2008) (APÊNDICE I) do cuidador leigo do paciente acamado, o qual continha variáveis como: sexo, idade, religião, nível de escolaridade, raça, estado civil, profissão, renda, entre outros.

Junto a este questionário foi aplicado o Inventário de Sobrecarga do Cuidador (Zarit Burden Interview) (ANEXO I) que avalia a sobrecarga do cuidador. A versão brasileira já é validada e seguiu a forma abreviada e conta com 22 questões, graduada de 0 a 4 de acordo com a presença e a intensidade das respostas para cada item. A sobrecarga do cuidador é obtida pela soma do escore do total de questões, que avalia a saúde, vida social e pessoal, situação financeira, bem estar emocional, relações interpessoais e o meio-ambiente do cuidador. Seu escore varia de 0 a 88 e quanto maior o escore maior a sobrecarga (FERREIRA et al, 2010), sendo  $\leq 20$  = ausência de Sobrecarga, 21-40 = sobrecarga moderada, 41-60 = sobrecarga moderada a severa,  $\geq 61$  = sobrecarga severa (ZARIT, 1980).

E para avaliar a qualidade de vida do cuidador foi aplicado o World Health Organization Quality of Life – bref (ANEXO II), composta por 26 questões. A primeira questão analisa a qualidade de vida de modo geral e a segunda, à satisfação com a própria saúde. As outras 24 estão divididas nos domínios físico, psicológico, das relações sociais e

meio ambiente. Além do caráter transcultural, os instrumentos WHOQOL valorizam a percepção individual da pessoa, podendo avaliar qualidade de vida em diversos grupos e situações. A versão em português foi realizada segundo metodologia preconizada pelo Centro WHOQOL para o Brasil e apresentou características satisfatórias (FLECK et al, 1999).

#### **4.4 Sistematização e análise dos dados**

Em relação ao perfil sociodemográfico, foram consideradas as seguintes variáveis independentes: faixa etária, sexo, raça, religião, renda per capita, situação conjugal, profissão, nível de escolaridade e dedicação em período integral ou parcial ao paciente. Os dados foram armazenados e analisados no programa SPSS.

Na análise univariada foram calculados: as medidas descritivas, as frequências absolutas e os percentuais. Em seguida, procedeu-se à análise bivariada (teste do Qui-quadrado de Pearson) para verificar a associação entre a variável dependente (sobrecarga e qualidade de vida) e as variáveis independentes, considerando-se, nesse momento,  $p < 0,05$ . Nos casos onde os requisitos do Qui-quadrado não foram atendidos, foi utilizado o Teste exato de Fisher.

Na análise bivariada, a sobrecarga foi categorizada em cuidadores com ou sem sobrecarga, aonde o escore até 40 pontos representava indivíduos sem sobrecarga e sobrecarga leve e acima desse valor, indivíduos com sobrecarga. E a QV categorizada em dois níveis: Ruim qualidade de vida (RQV) aos cuidadores cujas respostas foram de 1 a 3 e Boa qualidade de vida (BQV) de 4 a 5.

Foram criados modelos de regressão logística binária, sendo incluídas apenas as variáveis independentes com significância estatística constatada previamente nos testes de associação. Utilizou-se o método *Backward Wald* para a introdução das variáveis e o teste de *Hosmer Lemeshow* para mensurar a qualidade do ajuste. Para análise das variáveis predictoras, foi considerado significativo um  $p < 0,05$ , bem como o cálculo dos Odds Ratios (OR) ajustados.

#### **4.5 Aspectos Éticos da Pesquisa**

O projeto foi submetido à Plataforma Brasil e direcionado ao Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual da Paraíba e obteve parecer favorável (CAAE: 19807219.7.0000.5187) para sua realização.

Os pesquisadores entraram em contato com a Secretaria Municipal de Saúde (SMS) para informarem sobre a importância do estudo e objetivos do mesmo, tendo autorização para o seu desenvolvimento (APÊNDICE III). Após o seu consentimento, foi realizada visita às



Unidades Básicas de Saúde da Família, mediante encaminhamento da SMS, para levantamento do endereço dos pacientes acamados em domicílio.

As entrevistas foram previamente agendadas, e os entrevistados foram esclarecidos sobre a natureza da pesquisa, os aspectos éticos e legais. Havendo aceitação dos pacientes acamados em domicílio e de seus cuidadores em participar do estudo, foi solicitado que os mesmos lessem e assinassem o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), na condição de impossibilidade da leitura, a entrevistadora leu e a assinatura foi realizada por meio da impressão digital.

O Presente trabalho cumpriu com as normas da Resolução 466 de 12 de dezembro de 2012 do Conselho Nacional de Saúde que trata da Ética em pesquisas envolvendo seres humanos, e que contempla os aspectos de valorização ao participante da pesquisa em sua honra e autonomia, reconhecendo sua fragilidade, garantindo sua vontade de colaborar e continuar, ou não, na pesquisa, através de demonstração expressa, livre e esclarecida (BRASIL, 2012).

## 5. RESULTADOS E DISCUSSÃO

De acordo com as normas deste Programa de Pós-Graduação em Saúde Pública, os resultados encontram-se apresentados a seguir na estrutura do artigo produzido durante o curso.

### ANÁLISE DA SOBRECARGA E QUALIDADE DE VIDA DOS CUIDADORES LEIGOS DE PESSOAS ACAMADAS EM DOMICÍLIO

#### RESUMO

**Objetivo:** Analisar o perfil sociodemográfico e a relação entre a sobrecarga e a qualidade de vida em cuidadores leigos de pessoas acamadas em domicílio. **Métodos:** Estudo transversal, realizado em 2019, com 240 cuidadores, os quais responderam três instrumentos: questionário sociodemográfico, *Zarit Burden Interview* e o *WHOQOL-bref*. Para análise foram utilizados os testes Qui-quadrado, Fisher e Regressão Logística Binária. **Resultados:** Verificou-se que a maioria dos cuidadores (86,6%) apresentam sobrecarga moderada ou severa e o escore geral de qualidade de vida em 48,9 pontos. Cuidadores com ocupação Do Lar (OR=52,89), com a saúde afetada por causa do seu envolvimento como cuidador (OR=22,92) e que perderam o controle de sua vida desde a doença da pessoa acamada (OR=49,38), tiveram maior probabilidade de ter qualidade de vida ruim. **Conclusão:** Os cuidadores leigos de pessoas acamadas em domicílio apresentam insatisfação com a qualidade de vida, havendo evidências de que aspectos sociodemográficos e da sobrecarga são variáveis preditoras.

**Descritores:** Estresse Ocupacional; Qualidade de Vida; Cuidadores; Pessoas Acamadas; Atenção Primária a Saúde; Pesquisa em Enfermagem.

#### INTRODUÇÃO

O perfil de morbimortalidade tem passado por mudanças ao longo dos anos e resultado numa transição demográfica e epidemiológica. Essas mudanças foram alcançadas devido à redução da mortalidade infantil e o aumento da expectativa de vida da população brasileira, influenciando o aumento de doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) e degenerativas que geram dependência (PEREIRA et al, 2015).

Este estado de dependência seja pelo aparecimento de DCNT e suas consequências, ou por danos cognitivos e funcionais com a progressão da idade ou sequelas, requer cuidados domiciliares e geram modificações no cotidiano de muitas famílias, exigindo cuidados rotineiros por parte de profissionais de saúde e familiares (MENDES et al, 2018).

Contudo, apesar do trabalho prestado por uma equipe de profissionais, a realização das tarefas se centraliza no cuidador, fazendo com que, diversas vezes, a sobrecarga e a exigência por executa-las de maneira correta sejam constantes, gerando angústias e inseguranças sobre o cuidado realizado (YAVO; CAMPOS, 2016).

Geralmente, o cuidador familiar domiciliar não está pronto para enfrentar a situação de adoecimento repentino de um ente querido. O diagnóstico, às vezes, é súbito e inesperado. Mudanças de vida e reorganização de rotina acabam sendo necessárias, levando-o, diversas vezes, a apresentar comportamento de exclusão social, isolamento afetivo, depressão e diminuição da qualidade de vida (FLORIANI, 2019).

A qualidade de vida (QV) é entendida como sinal de saúde da sociedade e sua avaliação é usada para desenvolver ações com o intuito de promover saúde. A QV pode ser definida como “entendimento do indivíduo de sua realidade nos cenários culturais e sociais nos quais ele está inserido e as suas perspectivas e incertezas”, envolvendo aspectos da saúde física, psíquica, relações sociais, meio ambiente e religiosidade (ALMEIDA-BRASIL, 2017).

Segundo Trindade et al (2017) a sobrecarga do cuidador é um indicador de impacto negativo que pode interferir no estado físico, psicológico, emocional e financeiro e gerar problemas de saúde mental. O cuidador frequentemente não está preparado para adquirir sem apoio e suporte todas as responsabilidades que lhes são dadas, podendo se encontrar em situações inesperadas e para isso precisa ser orientado corretamente para cumprir suas tarefas.

Portanto, esse cenário requer atenção dos gestores públicos para conhecer o perfil, grau de sobrecarga e as atividades relacionadas ao cuidado, uma vez que os atores envolvidos no processo de cuidar em médio prazo, se tornarão idosos, o que pode levar ao aumento da dificuldade de cuidados prestados e, conseqüentemente, influenciar na sobrecarga e gerar implicações tanto para o cuidador quanto para o paciente (JESUS et al, 2018).

Nesse contexto, a realização deste estudo justifica-se dada a importância do conhecimento acerca da sobrecarga e qualidade de vida dos cuidadores leigos de pacientes acamados em domicílio e desta forma subsidiar as melhores diretrizes de planejamento assistencial, ampliar o olhar dos enfermeiros para esta população específica, apreender novas evidências sobre os cuidados domiciliares e, sobretudo, para intervir seguramente nas variáveis relacionadas com a sobrecarga e a qualidade de vida desses cuidadores. Nessa

perspectiva, objetivou-se analisar o perfil sociodemográfico e a relação entre a sobrecarga e a qualidade de vida em cuidadores leigos de pessoas acamadas em domicílio.

## MÉTODOS

Trata-se de um estudo transversal, com abordagem quantitativa, realizado em 2019, em um município de médio porte do Nordeste brasileiro. Dentro da organização político-administrativa, o município é constituído por 10 distritos sanitários de saúde, os quais contam com 109 equipes da Estratégia Saúde da Família, tendo em sua totalidade 1437 pacientes acamados em domicílio.

Para estimar o tamanho da amostra, de maneira tal que a mesma fosse representativa, utilizou-se a seguinte fórmula:  $n = \frac{Z^2 NP(1-P)}{e^2(N-1) + Z^2 P(1-P)}$ , onde:  $n$  = valor da amostra,  $Z$  = intervalo de confiança (1,96),  $N$  = população (1437),  $P$  = prevalência (0,25) (MIRANDA, 2013) e  $e$  = erro tolerado (0,05). Tendo como resultado uma amostra de 240 participantes, considerando que cada paciente possui um cuidador principal.

Para garantir a representatividade de todos os distritos sanitários de saúde, foram entrevistados de forma proporcional: Distrito I (Total de acamados: 254; Entrevistados: 43 sujeitos), Distrito II (Total: 181; Entrevistados: 30), Distrito III (Total: 179; Entrevistados: 30), Distrito IV (Total: 120; Entrevistados: 20), Distrito V (Total: 120; Entrevistados: 20), Distrito VI (Total: 107; Entrevistados: 18), Distrito VII (Total: 63; Entrevistados: 11), Distrito VIII (Total: 42; Entrevistados: 7), Distrito IX (Total: 190; Entrevistados: 32) e Distrito X (Total: 181; Entrevistados: 30).

Essa pesquisa teve como critérios de inclusão ser maior de idade e exercer a função de cuidador principal dos pacientes acamados em domicílio, independente do diagnóstico ao qual determinou a restrição ao leito. E como critérios de exclusão: ser pessoa com deficiência, profissional da área de saúde e cuidar de mais de um paciente acamado.

A coleta de dados foi realizada nos meses de outubro e novembro de 2019, por meio de três instrumentos, sendo estes aplicados pela pesquisadora. Foi aplicado um questionário sociodemográfico do cuidador leigo do paciente acamado, o qual continha as seguintes variáveis: sexo, faixa etária, religião, escolaridade, raça, situação conjugal, renda per capita, ocupação e período de cuidado, as quais foram consideradas como variáveis independentes.

Junto a este questionário foi aplicada a versão brasileira validada do Inventário de Sobrecarga do Cuidador (*Zarit Burden Interview*) que avalia a sobrecarga do cuidador, o qual conta com 22 questões, graduadas de 0 a 4 de acordo com a presença e a intensidade das respostas para cada item. A sobrecarga do cuidador é obtida pela soma do escore do total de

questões, que avalia a saúde, vida social e pessoal, situação financeira, bem estar emocional, relações interpessoais e o meio-ambiente do cuidador. Seu escore varia de 0 a 88 e quanto maior o escore maior a sobrecarga, sendo  $\leq 20$  = ausência de Sobrecarga, 21-40 = sobrecarga moderada, 41-60 = sobrecarga moderada a severa,  $\geq 61$  = sobrecarga severa (ZARIT, 1980).

E para avaliar a qualidade de vida do cuidador foi aplicado o *WHOQOL-bref*, na sua versão validada em português, composta por 26 questões. A primeira questão analisa a qualidade de vida de modo geral e a segunda, à satisfação com a própria saúde. As outras 24 estão divididas nos domínios físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente. Os itens são avaliados numa escala de 0 a 100, sendo que médias mais altas sugerem melhor percepção de QV. Além do caráter transcultural, o instrumento valoriza a percepção individual da pessoa, podendo avaliar a qualidade de vida em diversos grupos e situações (FLECK et al, 1999).

Os dados foram armazenados no programa SPSS e, na análise univariada, foram calculados as medidas descritivas, as frequências absolutas e os percentuais. Em seguida, procedeu-se à análise bivariada com a utilização do teste de *Qui-quadrado de Pearson* para verificar a associação entre as variáveis dependentes (sobrecarga e qualidade de vida) e as variáveis independentes, considerando-se, nesse momento,  $p < 0,05$ . Nos casos onde os requisitos do Qui-quadrado não foram atendidos, foi utilizado o teste *Exato de Fisher*.

Na análise bivariada, as variáveis referentes a sobrecarga do cuidador foram dicotomizadas em nunca/raramente e as vezes/frequentemente/sempre. Já o escore geral de sobrecarga foi dicotomizado em cuidadores com ou sem sobrecarga, aonde o escore até 40 pontos representava indivíduos sem sobrecarga e sobrecarga leve e acima desse valor, indivíduos com sobrecarga. E a QV categorizada em dois níveis: Ruim qualidade de vida (RQV) aos cuidadores cujas respostas foram de 1 a 3 e, Boa qualidade de vida (BQV), de 4 a 5.

Foram criados modelos de regressão logística binária, sendo incluídas apenas as variáveis independentes com significância estatística constatada previamente nos testes de associação. Utilizou-se o método *Backward Wald* para a introdução das variáveis e o teste de *Hosmer Lemeshow* para mensurar a qualidade do ajuste. Para análise das variáveis predictoras, foi considerado significativo um  $p < 0,05$ , bem como o cálculo dos Odds Ratios (OR) ajustados.

O projeto foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual da Paraíba e após parecer de nº. 3.606.124 e CAAE: 19807219.7.0000.5187, favorável para sua realização, se iniciou a coleta de dados, sendo respeitados todos os preceitos éticos.

## RESULTADOS

Em relação aos dados sociodemográficos da população estudada identificou-se que as religiões predominantes foram a católica (48,3%) e a evangélica (40,8%). A idade dos cuidadores variou de 25 a 81 anos com intervalo de 56 anos, tendo como média 48,2 anos e desvio padrão de 1,59. A escolaridade prevalente da população estudada foi o ensino fundamental. A média da renda ficou em 1,3 do salário mínimo. As características sociodemográficas podem ser visualizadas na Tabela 1.

**Tabela 1** - Características sociodemográficas dos cuidadores leigos de pessoas acamadas em domicílio, de um município de médio porte do Nordeste brasileiro

Variáveis	n	%
<b>Sexo</b>		
Feminino	236	98,3
Masculino	04	1,7
<b>Religião</b>		
Com credo	234	97,5
Sem credo	06	2,5
<b>Faixa etária</b>		
18-50	138	57,5
>50	102	42,5
<b>Raça</b>		
Branca	96	40
Não branca	144	60
<b>Escolaridade</b>		
Até 12 anos de estudo	136	56,7
>12 anos de estudo	104	43,3
<b>Situação conjugal</b>		
Com companheiro	132	55
Sem companheiro	108	45
<b>Ocupação</b>		
Do lar	221	92
Outra	19	08
<b>Período de cuidado</b>		
Integral	206	85,8
Parcial	34	14,2
<b>Renda per capita</b>		
≤ 1 salário mínimo *	157	65,4
> 1 salário mínimo	83	34,6

\*Valor do salário mínimo = R\$: 998,00

Ao avaliar a sobrecarga, constatou-se que a maior frequência se concentrou no escore de 41 a 60 (n=208; 86,6%), resultado significativo da sobrecarga elevada à severa, seguido de

21 a 40 (n=23; 9,6%) e, por fim,  $\leq 20$  (n=9; 3,8). Na análise de associação entre o perfil sociodemográfico e o escore de sobrecarga não foram identificadas relações com significância estatística, conforme observado na Tabela 2.

**Tabela 2** - Características sociodemográficas associadas com o escore de sobrecarga dos cuidadores de pessoas acamadas em domicílio, de um município de médio porte do Nordeste brasileiro

Variáveis	Escore		p
	Sem sobrecarga e sobrecarga leve	Sobrecarga moderada e severa	
<b>Sexo</b>			0,562**
Masculino	00	04 (1,7%)	
Feminino	32 (13,3%)	204 (85%)	
<b>Religião</b>			0,420**
Com credo	32 (13,3%)	202 (84,2%)	
Sem credo	00	06 (2,5%)	
<b>Faixa etária</b>			0,591
18-50	17 (7,1%)	121 (50,4%)	
>50	15 (6,2%)	87 (36,3%)	
<b>Raça</b>			0,394
Branca	15 (6,2%)	81 (33,8%)	
Não branca	17 (7,1%)	127 (52,9%)	
<b>Escolaridade</b>			0,664
$\leq 12$ anos de estudo	17 (7,1%)	119 (49,6%)	
>12 anos de estudo	15 (6,2%)	89 (37,1%)	
<b>Situação conjugal</b>			0,819
Com companheiro	17 (7,1%)	115 (47,9%)	
Sem companheiro	15 (6,2%)	93 (38,8%)	
<b>Ocupação</b>			0,479**
Do lar	29 (12,1%)	192 (80%)	
Outra	03 (1,2%)	16 (6,7%)	
<b>Período de cuidado</b>			0,424
Integral	26 (10,8%)	180 (75%)	
Parcial	06 (2,5%)	28 (11,7%)	
<b>Renda per capita</b>			0,242
$\leq 1$ salário mínimo*	18 (7,5%)	139 (57,9%)	
> 1 salário mínimo	14 (5,8%)	69 (28,8%)	

\*Valor do salário mínimo = R\$: 998,00; \*\*Teste de Fisher

No tocante à QV, o domínio Físico resultou em 54 pontos (DP 0,7), o Psicológico 50,6 (DP 2,8), Relações sociais 46,6 (DP 1,4), Meio ambiente 43,5 (DP 0,7). O escore geral da QV foi equivalente a 48,9 pontos (DP 0,8). Na análise de associação entre o perfil sociodemográfico e a categorização do escore de QV verificou-se associação com as variáveis ocupação (p=0,001) e período de cuidado (p=0,039), conforme apresentado na Tabela 3.

**Tabela 3** - Características sociodemográficas associadas com a Qualidade de Vida dos cuidadores de pessoas acamadas em domicílio, de um município de médio porte do Nordeste brasileiro

Variáveis	Escore		<i>p</i>
	Ruim Qualidade de Vida	Boa Qualidade de Vida	
<b>Sexo</b>			0,903**
Masculino	04 (1,7%)	00	
Feminino	230 (95,8%)	06 (2,5%)	
<b>Religião</b>			0,858**
Com credo	228 (95%)	06 (2,5%)	
Sem credo	06 (2,5%)	00	
<b>Faixa etária</b>			0,213**
18-50	136 (56,7%)	02 (0,8%)	
>50	98 (40,8%)	04 (1,7%)	
<b>Raça</b>			0,544**
Branca	94 (39,2%)	02 (0,8%)	
Não branca	140 (58,3%)	04 (1,7%)	
<b>Escolaridade</b>			0,226**
≤ 12 anos de estudo	134 (55,8%)	02 (0,8%)	
>12 anos de estudo	100 (41,7%)	04 (1,7%)	
<b>Situação conjugal</b>			0,253**
Com companheiro	130 (54,2%)	02 (0,8%)	
Sem companheiro	104 (43,3%)	04 (1,7%)	
<b>Ocupação</b>			0,001**
Do lar	220 (91,7%)	01 (0,4%)	
Outra	14 (5,8%)	05 (2,1%)	
<b>Período de cuidado</b>			0,039**
Integral	203 (84,6%)	03 (1,25%)	
Parcial	31 (12,9%)	03 (1,25%)	
<b>Renda per capita</b>			0,343**
≤ 1 salário mínimo*	154 (64,2%)	03 (1,25%)	
> 1 salário mínimo	80 (33,3%)	03 (1,25%)	

\*Valor do salário mínimo = R\$: 998,00; \*\*Teste de Fisher

Conforme apresentado na Tabela 4, cuidadores com ocupação Do lar tiveram maior probabilidade (OR=52,89) de ter QV ruim comparados aos cuidadores com outra ocupação. Cuidadores que sentem que a saúde foi, as vezes ou frequentemente ou sempre, afetada por causa do envolvimento como cuidador, tiveram maior probabilidade (OR=22,92) de ter QV ruim comparados aos cuidadores que referiram nunca ou raramente. Os Cuidadores que sentem que perderam, as vezes ou frequentemente ou sempre, o controle da vida desde a



doença da pessoa acamada, tiveram maior probabilidade (OR=49,38) de ter QV ruim comparados aos cuidadores que referiram nunca ou raramente.

**Tabela 4** - Modelo final de Regressão Logística Binária para variáveis do Perfil Sociodemográfico e da Sobrecarga associadas a Qualidade de Vida ruim dos cuidadores de pessoas acamadas em domicílio, de um município de médio porte do Nordeste brasileiro

Variável	n	%	OR <sub>ajustada</sub>	p <sup>*</sup>
<b>Aspecto sociodemográfico</b>				
<b>Ocupação</b>				
Do Lar	221	92,1	52,84	<0,001
Outra	19	7,9		
<b>Aspectos da sobrecarga</b>				
<b>Item 10</b>				
Às vezes/frequentemente/sempre	207	86,3	22,92	0,031
Nunca/raramente	33	13,7		
<b>Item 17</b>				
Às vezes/frequentemente/sempre	219	91,3	49,38	0,007
Nunca/raramente	21	8,7		

\*p-valor <0,05; Hosmer Lemeshow ( $X^2 = 3,297$ ; p = 0,069); *Zarit Burden Interview* - Item 10: O Sr/Sra sente que a sua saúde foi afetada por causa do seu envolvimento com o paciente; Item 17: O Sr/Sra sente que perdeu o controle de sua vida desde a doença do paciente.

## DISCUSSÃO

A situação de doença prolongada de um familiar, muitas vezes, significa uma situação que gera estresse e fragilidade do funcionamento pessoal, familiar e social (OLIVEIRA et al, 2018). Tal pressuposto coaduna com os resultados desta pesquisa, pois o cuidador leigo dedica-se, majoritariamente, com exclusividade aos cuidados diários do paciente acamado.

Nesse contexto, a sobrecarga do cuidador, expressão conhecida internacionalmente como *Burden Interview*, condizente ao estresse, significa uma resposta negativa à prestação de cuidados. Cuidadores com dificuldades para se adaptarem em atenderem as demandas de cuidados, podem evoluir para quadros de sobrecarga, ficando vulneráveis a doença física, depressão, perda de peso e insônia (MIRANDA, 2013). Tais características são preocupantes

e foram indicadas nessa pesquisa pelo alto escore da sobrecarga, o que se assemelha a outro estudo desenvolvido em São Paulo, o qual identificou escore geral de sobrecarga de 47,27 pontos e interferência em todos os domínios da escala (tensão geral, isolamento, decepção, envolvimento emocional e ambiente) (OLIVEIRA et al, 2018).

No tocante a constatação do maior número de cuidadores ser do sexo feminino, desvela-se a feminização do cuidado, no âmbito de uma sociedade patriarcal, na qual o cuidado é mais frequentemente realizado por mulheres, pois a mesma exerce o papel de mãe e cuida de seus familiares, atribuindo-lhe, na maioria dos casos, a responsabilidade de cuidadora principal. Dificilmente o cuidador é um homem, uma vez que cuidar envolve tarefas consideradas femininas, as quais foram aprendizadas da mulher (JESUS et al, 2018).

Esse resultado parece estar relacionado ao fato de que, quando um membro da família fica doente, a mulher geralmente é responsável por prestar cuidados, fato entendido como uma atividade natural, cultural e socialmente atribuída ao papel das mães (ANJOS et al, 2018).

Com relação à idade, o crescimento do número de idosos, consequência do envelhecimento populacional, faz com que aumente a possibilidade dos cuidadores de diferentes faixas etárias, especificamente idosos e de meia-idade, sejam incumbidos pelo cuidado, como retratado nesse estudo onde a média de idade se encontrou em similitude com um estudo realizado no município de Goiânia no Estado de Goiás, com 95 cuidadores, que resultou em uma média de 49,7 anos (GUERRA et al, 2017).

Esses dados devem ser considerados pela equipe de saúde, pois existe uma preocupação na qualidade do cuidado direcionado ao acamado em razão de seu cuidador que, muitas vezes, também é idoso, situação essa cada vez mais propícia na sociedade. E, quando o cuidador é idoso torna-se ainda maior a vulnerabilidade pelas limitações funcionais nas pessoas idosas, elevando a incidência de enfermidades e incapacidades, com possíveis danos físico, cognitivo e emocional e, conseqüentemente, déficit no cuidado (MIRANDA et al, 2015).

Um estudo realizado com 121 cuidadores em Campinas, São Paulo, também identificou que idosos prestam o cuidado mesmo com problemas psicológicos, tais como a depressão, ou com a necessidade de extremo esforço físico (BIANCHI et al, 2016). Outro estudo desenvolvido em Teresina, Piauí, com 208 cuidadores informais, constatou que quanto maior a idade do cuidador, maior a sobrecarga percebida (MENDES et al, 2019).

No concernente à escolaridade, a maioria possui poucos anos de estudo, o que pode interferir nos cuidados prestados, cabendo ressaltar que a escolaridade tem grande

significância enquanto critério para identificar o nível de vulnerabilidade social de determinada região. A escolaridade, sendo um indicador de vulnerabilidade, influencia na limitação de ascensão social e econômica, o que pode comprometer os cuidadores em compreenderem informações e na busca de acessibilidade em órgãos públicos de saúde e afins (JESUS et al, 2018). Portanto, a vulnerabilidade social é um dos fatores que colaboram para a determinação de carências de recursos individuais, familiares e sociais para atender as necessidades das pessoas (SANTOS-ORLANDI et al, 2017).

Ao considerar o tempo de cuidado ao acamado, a maioria dos cuidadores dedicava-se por períodos de forma integral, corroborando um estudo realizado com 99 cuidadores, no interior paulista no qual 67,6% dos cuidadores dedicam-se integralmente ao cuidado (BRIGOLA et al, 2017). Isso impacta na sobrecarga e QV dessas pessoas devido à necessidade de interromper um projeto de vida, abandonar um emprego, abdicar de momentos sociais, ausentar-se em unidades de saúde para a manutenção da própria saúde e dificuldade para realizar atividades físicas.

As baixas condições econômicas dos cuidadores evidenciadas neste estudo podem estar relacionadas ao fato do trabalho não remunerado a ser desenvolvido no próprio domicílio prejudicar a renda dessas pessoas as quais, muitas vezes, não podem realizar trabalho extra doméstico devido ao tempo disponibilizado para o cuidado ao acamado e, em algumas circunstâncias, não ter com quem deixar o mesmo (ALMEIDA-BRASIL et al, 2017).

Um estudo desenvolvido com 71 cuidadores no município de Manoel Vitorino, estado da Bahia constatou que estes apresentavam baixa condição econômica, exerciam o papel do lar e os que possuíam renda, recebiam valor inferior ao salário mínimo (GUERRA et al, 2017).

Nessa perspectiva, no atual estudo as variáveis independentes do perfil sociodemográfico que tiveram associação com a qualidade de vida foram, justamente, o período que se dedica ao acamado e a ocupação. Como visto, a redução do tempo em prol do cuidado ao acamado interfere na realização de afazeres básicos e atividades recreativas, as quais, normalmente, acabam sendo dispensadas para priorizar a assistência (WATANABE et al, 2015).

Portanto, cuidadores do sexo feminino, com faixa etária de meia-idade, casadas, com filhos, nível socioeconômico baixo, escolaridade baixa e que cuidam de pessoas acamadas experimentaram maior sobrecarga e, conseqüentemente, apresentaram piora significativa da sua qualidade de vida (JESUS et al, 2018), conforme o perfil de cuidador encontrado nesta pesquisa.

Com relação a este perfil dos cuidadores, tais achados se assemelham com os encontrados em outros países como na Espanha, em um estudo com 829 participantes, dos quais 82,8% eram mulheres, com idade média de 63,3 anos, nível de escolaridade baixo, tendo 60% dos cuidadores o ensino fundamental incompleto e apresentando média de 17 horas por dia dedicadas ao cuidado (ORFILA et al, 2018), bem como na França, Reino Unido e Alemanha com 1322 participantes, sendo 64,5% mulheres, com idade média de 67 anos e 78,1% sem renda (KAHLE-WROBLESKI et al, 2017).

As médias da QV encontradas nos quatro domínios e no escore geral foram, com tendência para a insatisfação, semelhantes aquelas identificadas em outro estudo realizado em Campina Grande, Paraíba, com cuidadores informais de octogenários (COURA et al, 2015). No entanto, enquanto na presente pesquisa a maior satisfação foi com o domínio Físico e a menor com o Relações sociais, na investigação com os cuidadores de pessoas com mais de 80 anos, esses domínios foram, respectivamente, Meio ambiente e Físico (COURA et al, 2015).

Tais distorções podem ser explicadas pelo fato de octogenários apresentarem maior dependência motora, inclusive para mobilização no próprio leito, exigindo dos cuidadores maior esforço físico e afetando facetas como a segurança diária e a dor, as quais apresentaram as maiores correlações com a QV e a saúde (COURA et al 2015; MENDES et al, 2019).

Nessa perspectiva, quando lançou-se à baila a interpretação dos resultados desse estudo após a operacionalização da regressão logística, percebeu-se que as variáveis de sobrecarga, para além das sociodemográficas, que estão influenciando a QV se constituem na sensação de saúde afetada e na perda de controle da vida após o início dos cuidados com a pessoa acamada, ou seja, coadunando a inferência de que o grau de limitação do acamado pode estar interferindo na QV do cuidador e, sobretudo, que esse nível de dependência pode afetar diretamente a sua saúde (MENDES et al, 2019).

Portanto, considerando-se que a frequência de cuidadores leigos se torna cada vez mais comum, faz-se necessário elaborar e executar novas estratégias de apoio e suporte com foco nessa população. Nessa perspectiva, este estudo destaca a importância de ações para a redução da sobrecarga e a melhoria da QV de usuários da Atenção Primária à Saúde, a serem promovidas pelos enfermeiros, demais profissionais de saúde e por gestores públicos.

## **CONCLUSÃO**

Os cuidadores leigos de pessoas acamadas em domicílio apresentam elevado grau da sobrecarga e insatisfação com a qualidade de vida, havendo evidências de que aspectos sociodemográficos e da sobrecarga são variáveis preditoras. Assim, constatou-se que existem

relações de probabilidade entre a ocupação, a sensação de saúde afetada e a perda de controle da vida após o início dos cuidados com a pessoa acamada, com o desfecho de QV ruim.

Apesar das limitações do estudo relacionadas à impossibilidade de estabelecer inferências causais consistentes devido o corte transversal, diminuindo o potencial de generalização dos achados, e a necessidade de investigar melhor a interferência do grau de dependência dos acamados nos desfechos investigados, o presente estudo indica importante implicação prática para os enfermeiros e demais profissionais de saúde que atuam na atenção primária, os quais devem planejar suas ações para o binômio pessoa acamada-cuidador leigo, considerando as variáveis associadas e identificadas como preditoras.

## REFERÊNCIAS

ALONSO G, ESCUDERO JM. La unidad de corta estancia de urgencias y la hospitalización a domicilio como alternativas a la hospitalización convencional. *Anales Sis San Navarra*, Pamplona, vol. 33, 2010.

ANDRADE AM; BRITO MJM, VON RANDONW RM, MONTENEGRO LC, SILVA KL. Singularidades do trabalho na atenção domiciliar: imprimindo uma nova lógica em saúde. *R. Pesq: Cuid Fundam*, vol.5, n.1, 2013.

ANDRADE AM, SILVA KL, SEIXAS CT, BRAGA PP. Atuação do enfermeiro na atenção domiciliar: uma revisão integrativa da literatura. *Revista Brasileira de Enfermagem*, vol. 70, n.1, 2017.

ANJOS KF, BOERY RNSO, SANTOS VC, BOERY EM, SILVA JK, ROSA DOS. Fatores associados a qualidade de vida de cuidadores familiares de idosos. *Ciencia y Enfermeria*, vol. 24, n. 17, 2018.

BANDEIRA M, CALVAZARA MGP, CASTRO I. Burden of care in relatives of psychiatric patients: Validity study of the Family Burden Interview Scale. *Revista Bras Psiquiatr*, vol. 29, n.1, 2008.

BRASIL-ALMEIDA CCA, SILVEIRA MR, SILVA KR, LIMA MG, FARIA CDCM, CARDOSO CL, MENZEL HJK, CECCATO MGB. Qualidade de vida e características associadas: aplicação do WHOQOL-bref no contexto da Atenção Primária à Saúde. *Ciência e Saúde Coletiva*. 2017.

BRASIL. Lei nº 8080, de 19 de setembro de 1990. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. *Diário Oficial da União*, 1990.

\_\_\_\_\_. Lei nº 10.424, de 15 de abril de 2002. Acrescenta capítulo e artigo a Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990 que dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências, regulamentando a assistência domiciliar no SUS. *Diário Oficial da União*, 2002.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Portaria nº 249, de 16 de abril de 2002. Trata em seus artigos sobre a vinculação da AD ao serviço hospitalar e a articulação entre os Centros de Referência, a Rede de Atenção Básica e a ESF. Diário Oficial da União, 2002.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Portaria nº 825, de 25 de abril de 2016. Redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e atualiza as equipes habilitadas. Diário Oficial da União, Brasília, 2016.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Portaria nº 963, de 27 de maio de 2013. Redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Diário Oficial da União, Brasília, 2013a.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Portaria nº 1.505 de 24 de julho de 2013. Fixa o valor de incentivo de custeio referente à implantação dos Serviços de Atenção Domiciliar. Diário Oficial da União, 2013b.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Portaria nº 2.029 de 24 de agosto de 2011. Institui a Política Nacional de Atenção Domiciliar no SUS. Diário Oficial da União, 2011.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Portaria nº 2.529 de 19 de outubro de 2006. Institui a internação domiciliar no âmbito do SUS. Diário Oficial da União, 2006.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Resolução nº 466 do Conselho Nacional de Saúde. Comissão Nacional de Ética em Pesquisa, 2012.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Caderno de Atenção Domiciliar / Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. – Brasília: Ministério da Saúde, 2013.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Política Nacional de Atenção Básica / Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. – Brasília: Ministério da Saúde, 2011.

\_\_\_\_\_. RDC ANVISA nº 11, de 26 de janeiro de 2006. Dispõe sobre o regulamento técnico de funcionamento de serviços que prestam Atenção Domiciliar. Diário Oficial da União, 2006.

BRIGOLA AG, LUCHESI BM, ROSSETTI ES, MIOSHI E, INOUE K, PAVARINI SCL. Perfil de saúde de cuidadores familiares de idosos e sua relação com variáveis do cuidado: um estudo no contexto rural. Rev Bras Geriatr Gerontol. 2017.

CHAVES SP, LINDOLPHO MC, SANTANA R, FERREIRA PA, SANTOS IS, ALFRADIQUE P, BASTOS RCS. Oficinas terapêuticas para cuidadores de idosos com demência: atuação da enfermagem no programa interdisciplinar de geriatria e gerontologia da UFF. Rev. Bras. Geriatr. Gerontol., vol.9, n.3, 2006.

CERVO AL, SILVA R, BERVIAN PA. Metodologia científica. 6ª ed. São Paulo: Prentice Hall do Brasil, 2006.

CORRALES-NEVADOA D, PALOMO-COBOS L. La importancia de la longitudinalidad, integralidad, coordinacion y continuidad de los cuidados domiciliarios efectuados por enfermeria. Enferm Clin, vol. 24, n. 1, 2014.

COURA AS, NOGUEIRA CA, ALVES FP, ARAGÃO JS, FRANÇA ISX, MEDEIRO KKAS. Quality of life of caregivers of octogenarians: a study using the WHOQOL-Bref. Invest Educ Enferm. 2015.

FABRÍCIO SCC, RODRIGUES RAP. Percepção de idosos sobre alterações das atividades da vida diária após acidentes por queda. Rev enferm, vol. 14, 2006.

FARIA AA, APARECIDO AM, CRUZ GL, KHATER E. Cuidando de quem cuida: o papel do psicólogo com cuidadores de pacientes paliativos. Revista Saúde em Foco, 2017.

FELGAR JAS. Uma expressão da linguagem numérica. In: KARSCH, U. M. S. (Org.). *Envelhecimento com dependência: revelando cuidadores*. São Paulo: Educ, 2004.

FERNANDES JM. O papel do cuidador frente ao paciente acamado e a responsabilização da equipe de saúde da família. Nescon Biblioteca Virtual, 2010.

FERNANDES MGM, GARCIA TR. Tension attributes of the family caregiver of frail older adults. Revista Esc. Enferm., vol, 43, n.4, 2009.

FERREIRA F, PINTO A, LARANJEIRA A, PINTO AC, LOPES A, VIANA A, et al. Validação da Escala de Zarit: sobrecarga do cuidador em cuidados paliativos domiciliares para população portuguesa. Cadernos de Saúde, vol. 3, n. 2, 2010.



FEUERWERKER LCM, MERHY EE. A contribuição da atenção domiciliar para a configuração de redes substitutivas de saúde: desinstitucionalização e transformação de práticas. *Revista Panamericana de Salud Públ.*, Washington, vol. 24, n. 3, 2008.

FLECK MP, LEAL OF, LOUZADA S, XAVIER M, CHACHAMOVICH E, VIEIRA G. Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS (WHOQOL-100). *Rev Bras Psiquiatr*, vol. 21, n. 1 1999.

FLORIANI CA. Cuidador familiar: sobrecarga e proteção. *Revista Brasileira de Cancerologia*, vol. 50, n.4, 2004.

GAIOLI CCLO, FUREGATO ARF, SANTOS JLF. Perfil de Cuidadores de Idosos com Doença de Alzheimer Associado a Resiliência. *Texto Contexto Enfermagem*, vol. 21, n. 1, 2012.

GIL AC. Como elaborar projetos de pesquisa. 5. ed. São Paulo: Atlas, 2008.

GUERRA HS, ALMEIDA NAM, SOUZA MR, MINAWISAVA R. A sobrecarga do cuidador domiciliar. *Rev. Bras. Promoção da Saúde*. 2017.

GUERRERO GP, BECCARIA LM, TREVIZAN MA. Procedimento operacional padrão: utilização na assistência de enfermagem em serviços hospitalares. *Revista Latino-Am. Enfermagem*, vol. 16, n.6, 2008.

GUIMARÃES NA, HIRATA HS, SUGITA K. Care et care work: Le travail du care au Brésil, en France, au Japon. *Colóquio Internacional O que é o Care? Emoções, divisão do trabalho, migrações*. 2010.

GUTIERREZ LLP, FERNANDES NRM, MASCARENHAS M. Caracterização de cuidadores de idosos da região metropolitana de Porto Alegre (RS): perfil do cuidado. *Saúde em Debate*, vol. 41, n. 114, 2017.

IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Características étnico-raciais da população: um estudo das categorias de classificação de cor ou raça. 2008.

IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Censo demográfico: densidade demográfica e população estimada em 2018 do município de Campina Grande – PB.

INCA – Instituto Nacional do Câncer. Guia do cuidador de pacientes acamados. Instituto Nacional do Câncer. – Rio de Janeiro: INCA, 2010.

JESUS ITM, ORLANDI AAS, ZAZZETTA MS. Sobrecarga, perfil e cuidado: cuidadores de idosos em vulnerabilidade social. Revista Bras. Geriatria Geronto, vol. 21, n. 2, 2018.

KAHANNA AK, PRABHAKARAN A, PATEL P, GANJIWALE JD, NIMBALKAR SM. Social, psychological and financial burden on caregivers of children with chronic illness: a cross-sectional study. Indian J Pediatr. 2015;82(11):1006-11.

KAHLE-WROBLESKI K, ANDREWS JS, BELGER MYW, GAUTHIER S, RENTZ DM, et al. Dependence levels as interim clinical milestones along the continuum of Alzheimer's Disease 18-Month Results from the GERAS Observational Study. J Prev Alzheimers Dis. 2017.

KARSCH UMS. Envelhecimento com dependência: revelando cuidadores. São Paulo: Educ, 2004.

KERBER NPC, KIRCHHOF ALC, CEZAR-VAZ MR. Considerações sobre a atenção domiciliária e suas aproximações com o mundo do trabalho na saúde. Caderno Saúde Pública, vol. 24, n.3, 2008

LOPES GOBGF. EDUCAÇÃO EM SAÚDE: A EQUIPE DE SAÚDE PROMOVEDO A MELHORIA DA QUALIDADE DE VIDA DOS IDOSOS ACAMADOS ATRAVÉS DA EDUCAÇÃO DE SEUS CUIDADORES. Nescon Biblioteca Virtual, 2015.

LOPES GVDO, VILASBÔAS ALQ, CASTELLANOS MEP. Atenção Domiciliar na Estratégia Saúde da Família: avaliação do grau de implantação em Camaçari (BA). Saúde Debate, vol. 41, n. 3, 2017.

MEDRONHO RA, BLOCH KV, LUIZ RR, WERNECK GL. Epidemiologia. Editora Atheneu, 2ª edição, São Paulo, 2009.

MENEGUIN S, RIBEIRO R. Dificuldades de cuidadores de pacientes em cuidados paliativos na Estratégia da Saúde da Família. Texto Contexto Enfermagem, vol. 25, n. 1, 2016.

MERHY EE, ONOCKO R. Agir em Saude: um desafio para o publico. Sao Paulo: Hucitec; 1997.

MINAYO MCS, HARTZ ZMZ, BUSS PM. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. *Ciência & Saúde Coletiva*, vol. 5, n. 1, 2000.

MIRANDA ACC, SÉRGIO SR, FONSECA GNS, COELHO SMC, RODRIGUES JS, CARDOSO CL, et al. Avaliação da presença de cuidador familiar de idosos com déficits cognitivo e funcional residentes em Belo Horizonte-MG. *Rev Bras Geriatr Gerontol*. 2015.

MIRANDA CC. Cuidadores de idosos restritos ao leito: Estudo da qualidade de vida. *Esc de Enfermagem da Universidade de São Paulo*, 2013.

MOLINIER P. Apprendre des aides soignants. *Gerontologie et Sociétés*, 2010.

OLIVEIRA AR, GONGALVEZ GR, LOFFREDO MCM, GRECCO LH. Avaliação da sobrecarga dos cuidadores informais através da escala Bruden Interview atendidos durante o estágio de fisioterapia em saúde coletiva. *Rev. Atenção Saúde*. 2018.

Organização Mundial de Saúde (OMS). The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Social science and medicine*, v.41, n.10, 1995.

ORFILA F, COMA-SOLÉ M, CABANAS M, LOMBARDO FC, MOLERAS-SERA A, PUJOL-RIBERA E. Family caregiver mistreatment of the elderly: prevalence of risk and associated factors. *BMC Public Health*. 2018

PASSOS SSS, SADIGUSKY D. Cuidados de enfermagem ao paciente dependente e hospitalizado. *Revista Enfermagem*, vol. 19, n. 4, 2011.

PEREIRA MG. *Epidemiologia: teoria e prática*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 1995.

PEREIRA MJSB, FILGUEIRAS MST. The dependency in the process of growing old: a review about informal caregivers of elderly people. *Rev APS*, vol. 12, n. 1, 2009.

PEREIRA PBA. *Atenção domiciliar e produção do cuidado: apostas e desafios atuais*. Biblioteca Digital USP, 2014.

PEREIRA RA, SOUZA RAA, VALE JS. O processo de transição epidemiológica no Brasil: uma revisão de literatura. *Revista Científica FAEMA*, vol. 6, n.1, 2015.

PESTANA MH, GAGEIRO JN. *Análise de Dados para Ciências Sociais. A complementaridade do SPSS, 5ª edição revista e corrigida*. Lisboa, Edições Sílabo, 2008.

PINTO MF, BARBOSA DA, FERRETI CEL, SOUZA LF. Qualidade de vida de cuidadores de idosos com doença de Alzheimer. Acta Paul. Scielo Brasil. 2009

PRATA RG. A transição epidemiológica no Brasil. Cad. Saúde Pública, vol. 8, n. 2. 1992.

POLIT DF, BECK CT, HUNGLER BP. Fundamentos de pesquisa em enfermagem: métodos, avaliação e utilização. Trad. de Ana Thorell. 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2004.

POZZOLI SML, CECÍLIO SCO. Sobre o cuidar e o ser cuidado na atenção domiciliar. Saúde Debate, vol. 41, n. 115, 2017.

PURKIS ME, BJORNSDOTTIR K. Intelligent nursing: accounting for knowledge as action in practice. Nurs Philos. vol. 7, n.4, 2006.

REHEM TCMSB, TRAD LAB. Assistência domiciliar em saúde: subsídios para um projeto de atenção básica brasileira. Ciência & Saúde Coletiva, vol. 10, 2005.

SANTOS-ORLANDI AAD, BRITO TRPD, OTTAVIANI AC, ROSSETTI ES, ZAZZETA MS, GRATÃO ACM, et al. Profile of older adults caring for other older adults in contexts of high social vulnerability. Esc Anna Nery. 2017.

SCHINAIDER TB, SILVA JV, PEREIRA MAR. Cuidador familiar de paciente com afecção neurológica. Saúde Soc. vol. 18, n.2, 2009.

SILVA CP, DIAS MAS, RODRIGUES AB. Práxis educativa em saúde dos enfermeiros da estratégia saúde da família. Ciênc Saúde Coletiva, vol. 14, n. 1, Rio de Janeiro, 2009

SILVA JR AG, ALVES CA. Modelos assistenciais em saúde: desafios e perspectivas. EPSJV/FioCruz, 2007.

SILVA KL, SENA RR, SILVA PMSCG, MARTINS ACS. Atuação do enfermeiro nos serviços de atenção domiciliar: implicações para o processo de formação. Ciência, Cuidado e Saúde, vol. 13, n.3, 2014.

SILVEIRA TM, CALDAS CP. Cuidando de idosos altamente dependentes na comunidade um estudo sobre cuidadores familiares principais. Cadernos de Saúde, Scielo Public Health. 2006.

SOARES A. As emoções do Care. Colóquio Internacional O que é o Care? Emoções, divisão do trabalho, migrações. São Paulo, 2010.

SOUZA MT, SILVA MD, CARVALHO R. Integrative review: what is it? how to do it? Einstein, vol. 8, n. 1, 2010

TRINDADE I, ALMEIDA D, ROMÃO M, ROCHA S, FERNANDES S, VARELA V. Caracterização do grau de sobrecarga dos cuidadores de utentes dependentes da Unidade de Saúde Familiar USF Descobertas. Rev Port Med Geral Fam, vol. 33, n.3, 2017.

WATANABE A, FUKUDA M, SUZUKI M, KAWAGUCHI T, HABATA T, AKUTSU T, et al. Factors Decreasing Caregiver Burden to Allow Patients with Cerebrovascular Disease to Continue in Long-term Home Care. J Stroke Cerebrovasc Dis, vol. 24, n.2, 2015.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). Home care across Europe. Copenhagen, CPH, 2012.

YAMAGUCHI AM, HIGA-TANIGUCHI KT, ANDRADE L, BRICOLA SAPC, FILHO WJ, MARTINS MA. Assistência domiciliar: uma proposta interdisciplinar. Barueri, SP: Manole, 2010.

YAVO IS, CAMPOS EMP. Cuidador e cuidado: o sujeito e suas relações no contexto da assistência domiciliar. Revista Psicologia: Teoria e Prática, vol.18, n.1, 2016.

ZARIT S. Relatives of the impaired elderly: Correlates of feelings of burden. Gerontologist, 1980.

## APÊNDICE I

### QUESTIONÁRIO SOCIODEMOGRÁFICO

1. SEXO:

2. IDADE: \_\_\_\_\_

3. RELIGIÃO:

- EVANGÉLICO  CATÓLICO  ADVENTISTA  UMBANDA  
 OUTRA Qual? \_\_\_\_\_

4. RAÇA:

- BRANCA  PARDA  NEGRA  AMARELO  INDÍGENA

5. ESCOLARIDADE:

- ANALFABETO  
 ENSINO FUNDAMENTAL INCOMPLETO  
 ENSINO FUNDAMENTAL COMPLETO  
 ENSINO MÉDIO INCOMPLETO  
 ENSINO MÉDIO COMPLETO  
 ENSINO SUPERIOR INCOMPLETO  
 ENSINO SUPERIOR COMPLETO

6. ESTADO CIVIL:

- SOLTEIRO  CASADO  UNIÃO ESTÁVEL  DIVORCIADO  
 VIÚVO

7. TEM FILHOS?  SIM ( QUANTOS? \_\_\_\_ )  NÃO

8. QUANTAS PESSOAS MORAM NA CASA? \_\_\_\_\_

9. QUANTOS CÔMODOS? \_\_\_\_\_

10. DIVIDE AS TAREFAS DO CUIDADO COM ALGUÉM?  SIM  NÃO

11. PROFISSÃO: \_\_\_\_\_

12. QUANTO TEMPO CUIDA DO PACIENTE: \_\_\_\_\_

13. RENDA FAMILIAR: \_\_\_\_\_

## APÊNDICE II

### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO-TCLE

Pelo presente Termo de Consentimento Livre e Esclarecido eu, \_\_\_\_\_, em pleno exercício dos meus direitos me disponho a participar da pesquisa: **ANÁLISE DA SOBRECARGA NA QUALIDADE DE VIDA DOS CUIDADORES LEIGOS DE PACIENTE ACAMADO EM DOMICÍLIO**

Declaro ser esclarecido e estar de acordo com os seguintes pontos:

- O projeto de pesquisa intitulado: **ANÁLISE DA SOBRECARGA NA QUALIDADE DE VIDA DOS CUIDADORES LEIGOS DE PESSOAS ACAMADAS EM DOMICÍLIO**

terá como objetivo geral analisar a sobrecarga e a qualidade de vida em cuidadores leigos de pessoas acamadas em domicílio e os seguintes objetivos específicos: Traçar o perfil sociodemográfico dos cuidadores leigos de pessoas acamadas em domicílio; investigar o nível de sobrecarga dos cuidadores leigos de pessoas acamadas em domicílio; verificar o grau de qualidade de vida dos cuidadores leigos de pessoas acamadas em domicílio; investigar associações entre o perfil sociodemográfico com a sobrecarga e a qualidade de vida de pessoas acamadas em domicílio.

- A finalidade deste estudo é fornecer conhecimento e reflexão sobre o cuidado ao paciente acamado, contribuindo para a compreensão dos cuidadores e profissionais de saúde a respeito dos objetivos, de forma a estabelecer e pactuar o modelo lógico com os envolvidos no processo, analisando e comparando o modelo teórico e a realidade da assistência para estabelecer os cuidados básicos preconizados. Contribuindo, por meio de recomendações com indicação de possíveis melhorias, para o processo de tomada de decisão.

- Ao voluntário só caberá à autorização para a entrevista e não haverá nenhum risco ou desconforto ao voluntário, como também a autorização para apresentar os resultados deste estudo em eventos e publicações em revistas científicas nacional e/ou internacional. Por ocasião da publicação dos resultados, seu nome será mantido em sigilo absoluto.

- Informamos que essa pesquisa apresenta riscos relativos à exposição do tema pesquisado e ao processo de entrevista. Visto que, de acordo com a Resolução 466/12, não existe interação

entre seres humanos sem a ocorrência de riscos, mesmo que esses sejam mínimos, o que se constitui no caso da presente pesquisa, pois emprega técnicas e métodos retrospectivos, livre de intervenções e medicações de qualquer tipo. Há o risco de incômodo aos sujeitos envolvidos na pesquisa, de cansaço e aborrecimento ao responder perguntas, desconforto, constrangimento ou mesmo no relacionamento com os pesquisadores. Para minimiza-los serão adotadas medidas, tais como informar aos pesquisados sobre os objetivos da pesquisa antes do procedimento de entrevista, deixar claro todos os pontos expostos neste termo, esclarecer dúvidas que venham a surgir, utilizar perguntas claras e objetivas para não tornar a entrevista longa e cansativa e criar uma relação pesquisador-pesquisado agradável, a fim de evitar tensão e apreensão por parte do pesquisado.

- Ao pesquisador caberá o desenvolvimento da pesquisa de forma confidencial; entretanto, quando necessário for, poderá revelar os resultados ao médico, indivíduo e/ou familiares, cumprindo as exigências da Resolução Nº. 466/12 do Conselho Nacional de Saúde/Ministério da Saúde.

- O voluntário poderá se recusar a participar, ou retirar seu consentimento a qualquer momento da realização do trabalho ora proposto, não havendo qualquer penalização ou prejuízo para o mesmo.

- Será garantido o sigilo dos resultados obtidos neste trabalho, assegurando assim a privacidade dos participantes em manter tais resultados em caráter confidencial.

- Qualquer despesa ou ônus financeiro aos participantes voluntários deste projeto científico será devidamente ressarcido pelo pesquisador responsável.

- Qualquer dúvida ou solicitação de esclarecimentos, o participante poderá contactar a equipe científica: Marcela dos Santos Albuquerque Melo (marcela.melo3@gmail.com), telefone: (83) 99103-1587, situada à Avenida das Baraúnas, SN, Bairro Universitário – Campina Grande – PB. CEP: 58429-500.

- Caso a participante deseje tirar dúvidas com relação aos aspectos éticos poderá entrar em contato com o Comitê de Ética por meio do telefone: (83) 3315- 3373, situado à Avenida Baraúnas, 351, Bairro Universitário – Campina Grande – PB. CEP: 58429-500.

- O voluntário será informado que terá assistência/acompanhamento durante o desenvolvimento da pesquisa.

- Durante o desenvolvimento da pesquisa o voluntário terá assistência/acompanhamento de acordo com as suas necessidades



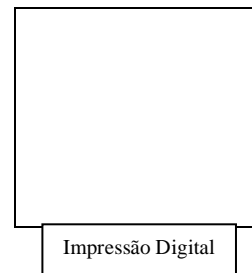
- Ao final da pesquisa, se for do meu interesse, terei livre acesso ao conteúdo da mesma, podendo discutir os dados, com o pesquisador, vale salientar que este documento será impresso em duas vias e uma delas ficará em minha posse.

- Desta forma, uma vez tendo lido e entendido tais esclarecimentos e, por estar de pleno acordo com o teor do mesmo, dato e assino este termo de consentimento livre e esclarecido.

\_\_\_\_\_, \_\_\_\_\_, \_\_\_\_\_, 2019.

\_\_\_\_\_

Assinatura do Participante.



\_\_\_\_\_

Marcela dos Santos A. Melo  
(Pesquisadora Responsável)

## APÊNDICE III



**PREFEITURA MUNICIPAL DE CAMPINA GRANDE**  
**SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE**  
**DIRETORIA DE GESTÃO DE TRABALHO E EDUCAÇÃO EM SAÚDE**

### TERMO DE AUTORIZAÇÃO DA INSTITUIÇÃO

Tendo lido e estando de acordo com a metodologia proposta autorizo a execução da pesquisa intitulada **ANÁLISE DA SOBRECARGA NA QUALIDADE DE VIDA DOS CUIDADORES LEIGOS DE PESSOAS ACAMADAS EM DOMICÍLIO**, desenvolvida pela aluna Marcela dos Santos Albuquerque Melo do Mestrado em Saúde Pública da Universidade Estadual da Paraíba, orientada pelo pesquisador responsável ALEXSANDRO SILVA COURA.

Destaco que é de responsabilidade do pesquisador e da orientanda a realização de todo e qualquer procedimento metodológico, bem como o cumprimento da Resolução 466/12, sendo necessário após o término da pesquisa o encaminhamento de uma cópia para a instituição.

Campina Grande, 15 de Agosto de 2019.

*Raquel Brito de F. Melo Lula*  
COORDENADORA DE EDUCAÇÃO  
NA SAÚDE

*Raquel Brito de Figueiredo Melo Lula*

Raquel Brito de Figueiredo Melo Lula

Assinatura e carimbo do responsável pela instituição

## ANEXO I

### Escala Zarit Burden Interview

*(Zarit & Zarit, 1987; tradução para o português: Márcia 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. Não existem respostas certas ou erradas.

**nunca=0, raramente=1, algumas vezes= 2, freqüentemente= 3, ou sempre= 4**

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 está 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 de 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\*\*?

## ANEXO II

### Instrumento de Avaliação de Qualidade de Vida

#### The World Health Organization Quality of Life – WHOQOL-bref

#### Instruções

Este questionário é sobre como você se sente a respeito de sua qualidade de vida, saúde e outras áreas de sua vida. Por favor responda a todas as questões. Se você não tem certeza sobre que resposta dar em uma questão, por favor, escolha entre as alternativas a que lhe parece mais apropriada.

Esta, muitas vezes, poderá ser sua primeira escolha. Por favor, tenha em mente seus valores, aspirações, prazeres e preocupações. Nós estamos perguntando o que você acha de sua vida, tomando como referência as duas últimas semanas. Por exemplo, pensando nas últimas duas semanas, uma questão poderia ser:

	nada	Muito pouco	médio	muito	completamente
Você recebe dos outros o apoio de que necessita?	1	2	3	4	5

Você deve circular o número que melhor corresponde ao quanto você recebe dos outros o apoio de que necessita nestas últimas duas semanas. Portanto, você deve circular o número 4 se você recebeu "muito" apoio como abaixo.

	nada	Muito pouco	médio	muito	completamente
Você recebe dos outros o apoio de que necessita?	1	2	3	4	5

Você deve circular o número 1 se você não recebeu "nada" de apoio. Por favor, leia cada questão, veja o que você acha e circule no número e lhe parece a melhor resposta.

		muito ruim	Ruim	nem ruim nem boa	boa	muito boa
1	Como você avaliaria sua qualidade de vida?	1	2	3	4	5

		muito insatisfeito	Insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
2	Quão satisfeito(a) você está com a sua saúde?	1	2	3	4	5

As questões seguintes são sobre **o quanto** você tem sentido algumas coisas nas últimas duas semanas.

		nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
3	Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o que você precisa?	1	2	3	4	5
4	O quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária?	1	2	3	4	5
5	O quanto você aproveita a vida?	1	2	3	4	5
6	Em que medida você acha que a sua vida tem sentido?	1	2	3	4	5
7	O quanto você consegue se concentrar?	1	2	3	4	5
8	Quão seguro(a) você se sente em sua vida diária?	1	2	3	4	5
9	Quão saudável é o seu ambiente físico (clima, barulho, poluição, atrativos)?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre **quão completamente** você tem sentido ou é capaz de fazer certas coisas nestas últimas duas semanas.

		nada	muito pouco	médio	muito	completamente
10	Você tem energia suficiente para seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
11	Você é capaz de aceitar sua aparência	1	2	3	4	5

	física?					
12	Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades?	1	2	3	4	5
13	Quão disponíveis para você estão as informações que precisa no seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
14	Em que medida você tem oportunidades de atividade de lazer?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre **quão bem ou satisfeito** você se sentiu a respeito de vários aspectos de sua vida nas últimas duas semanas.

		muito ruim	ruim	nem ruim nem bom	bom	muito bom
15	Quão bem você é capaz de se locomover?	1	2	3	4	5
		muito insatisfeito	Insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	Muito satisfeito
16	Quão satisfeito(a) você está com o seu sono?	1	2	3	4	5
17	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
18	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade para o trabalho?	1	2	3	4	5
19	Quão satisfeito(a) você está consigo mesmo?	1	2	3	4	5
20	Quão satisfeito(a) você	1	2	3	4	5

	está com suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas)?					
21	Quão satisfeito(a) você está com sua vida sexual?	1	2	3	4	5
22	Quão satisfeito(a) você está com o apoio que você recebe de seus amigos?	1	2	3	4	5
23	Quão satisfeito(a) você está com as condições do local onde mora?	1	2	3	4	5
24	Quão satisfeito(a) você está com o seu acesso aos serviços de saúde?	1	2	3	4	5
25	Quão satisfeito(a) você está com o seu meio de transporte?	1	2	3	4	5

As questões seguintes referem-se à **com que frequência** você sentiu ou experimentou certas coisas nas últimas duas semanas.

		nunca	Algumas vezes	frequentemente	muito frequentemente	sempre
26	Com que frequência você tem sentimentos negativos tais como mau humor, desespero, ansiedade, depressão?	1	2	3	4	5

## ANEXO III

### Comprovante de Aprovação do Comitê de Ética

UNIVERSIDADE ESTADUAL  
DA PARAÍBA - PRÓ-REITORIA  
DE PÓS-GRADUAÇÃO E  
PESQUISA / UEPB - PRPGP



#### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

#### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** Análise da sobrecarga e qualidade de vida dos cuidadores leigos de pessoas acamadas em domicílio

**Pesquisador:** MARCELA DOS SANTOS ALBUQUERQUE MELO

**Versão:** 3

**CAAE:** 19807219.7.0000.5187

**Instituição Proponente:** UNIVERSIDADE ESTADUAL DA PARAÍBA

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

#### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 3.606.124

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

SEM PENDÊNCIA

**Considerações Finais a critério do CEP:**

A versão atual do projeto foi avaliada pelo colegiado, tendo recebido parecer APROVADO. O pesquisador poderá iniciar a coleta de dados, ao término do estudo deverá ENVIAR RELATÓRIO FINAL através de notificação (via Plataforma Brasil) da pesquisa para o CEP – UEPB.

**Situação do Parecer:**

Aprovado



**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

CAMPINA GRANDE, 27 de Setembro de 2019

---

**Assinado por:**  
**Dóris Nóbrega de Andrade Laurentino**  
**(Coordenador(a))**

**Endereço:** Av. das Baraúnas, 351- Campus Universitário

**Bairro:** Bodocongó

**CEP:** 58.109-753

**UF:** PB

**Município:** CAMPINA GRANDE