



**Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem**

DIENE HEIRI LONGHI TRAJANO

**SERVIÇO DE ATENÇÃO DOMICILIAR:
SOBRECARGA E SATISFAÇÃO DO CUIDADOR**

**São José do Rio Preto
2021**

Diene Heiri Longhi Trajano

**ÁREAS DO CONHECIMENTO E LINHAS DE
PESQUISA EM ENFERMAGEM**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto (FAMERP) para obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Área de Concentração: Processo de trabalho em saúde.

Linha de Pesquisa: Gestão e educação em saúde (GES).

Financiamento: Pesquisa realizada com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – Brasil (CAPES), código de financiamento 001.

Orientadora: Profa. Dra. Maria Amélia Zanon Ponce

Coorientadora: Profa. Dra. Patrícia da Silva Fucuta

**São José do Rio Preto
2021**

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

Trajano, Diene Heiri Longhi
Serviço de Atenção Domiciliar: Sobrecarga e satisfação do cuidador.
São José do Rio Preto; 2021.
64 p.
Dissertação (Mestrado) – Programa de Pós-Graduação *Stricto Sensu* em Enfermagem da Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto.
Área de Concentração: Processo de trabalho em saúde.
Linha de Pesquisa: Gestão e educação em saúde (GES).
Orientadora: Prof. Dra. Maria Amélia Zanon Ponce.
Coorientadora: Profa. Dra. Patrícia da Silva Fucuta
1. Cuidadores. Saúde do Idoso. 2.Assistência Domiciliar. 3.Envelhecimento.
4.Doenças Não Transmissíveis.

BANCA EXAMINADORA

Prof. Dra. Maria Amélia Zanon Ponce

Prof. Dra. Natália Sperli G.M. dos Santos Sasaki

Prof. Dra. Paula Canova Sodr 

Prof. Dra. Marli de Carvalho Jeric 

Prof. Dr. Andr  Luciano Baitello

Prof. Dra. Lilian Cristina de Castro Rossi

S o Jos  do Rio Preto, 07/06/2021.

AGRADECIMENTOS ESPECIAIS

A Deus pelo dom da vida, proteção e por mais esta oportunidade!

Aos meus pais, João e Cleonice, por serem meu exemplo de vida, obrigada pelo incentivo, pela dedicação, pelo amor, pelos ensinamentos, e pelo apoio incondicional em todos os meus projetos.

Às minhas filhas, Geovana e Nicole, por fazer minha vida ter sentido, e também pela paciência e pela compreensão nas minhas ausências para realizar este trabalho.

Ao meu irmão, Evandro, pelo exemplo de hombridade e pelo companheirismo, a minha cunhada, Larissa, pelas correções e sugestões nesta pesquisa.

Ao meu noivo, Matheus Lavezo, pelo apoio, companhia e principalmente pela paciência comigo no período da finalização desta pesquisa.

À minha orientadora Dra. Maria Amélia Zanon Ponce, primeiramente pela amizade e inspiração, também pela perseverança comigo, pelos ensinamentos que possibilitaram a realização desta pesquisa, pela dedicação (fins de semana e madrugadas), pela paciência e por acreditar em mim, você fez esse sonho tornar-se realidade, sou eternamente grata.

À minha coorientadora Dra. Patricia Fucuta pelos momentos dedicados a análise estatística desta pesquisa, pela disponibilidade e pela ternura.

Ao meu líder e amigo Dr. Aldenis A. Borim que não hesitou em me estimular a fazer o mestrado e pelo auxílio e correções desta pesquisa.

A minha querida banca de qualificação, Profa. Dra. Paula Canova Sodr , Prof. Dr. Andr  Luciano Baitello, Profa. Dra. Nat lia Sperli Geraldes Marin dos Santos Sasaki, Profa. Dra. Marli de Carvalho Jeric , Profa. Dra. Lilian Cristina de Castro Rossi, pela disponibilidade e pelas excelentes contribui es.

A toda minha fam lia e amigos que participaram direta ou indiretamente, gratid o pelo apoio e carinho.

A todos os cuidadores que aceitaram participar da pesquisa, pela confian a e por serem compromissados com a responsabilidade que assumiram.

  minha amiga e gerente do Servi o de Aten o Domiciliar, Andreia Malone, e em nome dela, a todos os profissionais que participaram na coleta de dados, e que mesmo durante a pandemia n o mediram esfor os para a finaliza o das entrevistas, obrigada de cora o.

EPÍGRAFE

**“O tempo é o melhor autor, sempre
encontra um final perfeito”**

Charles Chaplin

SUMÁRIO

LISTA DE TABELAS	8
LISTA DE ABREVIATURA E SÍMBOLOS	9
RESUMO	10
ABSTRACT	11
RESUMEN	12
MANUSCRITO 1.....	13
MANUSCRITO 2.....	32
APENDICE 1- TERMO DE CONSENTIMENTO.....	53
APENDICE 2 – INSTRUMENTOS DE COLETA DE DADOS	55
INSTRUMENTO DE CARACTERIZAÇÃO DO PACIENTE.....	55
INSTRUMENTO DE CARACTERIZAÇÃO DO CUIDADOR.....	57
ZARIT BURDEN INTERVIEW – SOBRECARGA.....	58
SATISFAÇÃO COM AS AÇÕES DESENVOLVIDAS PELO SAD.....	60
ANEXO – PARECER DO CEP	62

LISTA DE TABELAS

MANUSCRITO 1

- Tabela 1.** Caracterização sócio-demográfica dos pacientes e cuidadores acompanhados pelo Serviço de Atenção Domiciliar, julho/2019 a julho/2020, São José do Rio Preto (SP). 19
- Tabela 2.** Avaliação da capacidade funcional dos pacientes segundo escore total da escala de Atividade de Vida Diária (AVD) dos pacientes acompanhados pelo Serviço de Atenção Domiciliar, julho/2019 a julho/2020, São José do Rio Preto (SP). 20
- Tabela 3.** Avaliação da capacidade funcional dos pacientes, segundo escore total da escala de Atividade Instrumental de Vida Diária (AIVD) dos pacientes acompanhados pelo Serviço de Atenção Domiciliar, julho/2019 a julho/2020, São José do Rio Preto (SP). 21
- Tabela 4.** Distribuição dos cuidadores dos pacientes do Serviço de Atenção Domiciliar, segundo grau de parentesco com o paciente, julho/2019 a julho/2020, São José do Rio Preto (SP). 22

MANUSCRITO 2

- Tabela 1.** Sobrecarga inicial e atual dos cuidadores dos pacientes acompanhados pelo SAD, julho/2019 a setembro/2020, São José do Rio Preto (SP). 36
- Tabela 2.** Análise comparativa da pontuação da sobrecarga atual do cuidador em relação ao tempo de dependência dos pacientes acompanhados pelo SAD, julho/2019 a setembro/2020, São José do Rio Preto (SP). 37
- Tabela 3.** Análise comparativa da pontuação da sobrecarga atual do cuidador em relação ao tempo de que cuida do paciente acompanhado pelo SAD, julho/2019 a setembro/2020, São José do Rio Preto (SP). 38
- Tabela 4.** Análise comparativa entre o nível de sobrecarga atual em relação à idade do cuidador do paciente acompanhado pelo SAD, julho/2019 a setembro/2020, São José do Rio Preto (SP). 38
- Tabela 5.** Satisfação dos cuidadores quanto aos serviços prestados pela equipe do SAD para pacientes acompanhados no período de julho/2019 a setembro/2020, São José do Rio Preto (SP). 40

LISTA DE ABREVIATURA E SÍMBOLOS

AD	Atenção Domiciliar
AIVD	Atividades Instrumentais de Vida Diária
AVD	Atividades Básicas de Vida Diária
AVE	Acidente Vascular Encefálico
CAAE	Certificado de Apresentação de Apreciação Ética
EMAD	Equipe Multiprofissional de Atenção Domiciliar
EMAP	Equipe Multiprofissional de Apoio
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
NY	New York (Nova Iorque)
PNS	Pesquisa Nacional de Saúde
SAD	Serviço de Atenção Domiciliar
USA	Estados Unidos da América

RESUMO

Introdução: O envelhecimento mundial somado ao aumento da prevalência das doenças crônicas diminui a capacidade funcional do idoso que acaba necessitando de cuidador por tempo integral em seu domicílio. Na maioria das vezes, o cuidador é informal e não possui formação e experiência nesta função. No Brasil, uma estratégia da política pública que auxilia este processo é o Serviço de Atenção Domiciliar (SAD). **Objetivos:** Este estudo analisou a atenção domiciliar sob a ótica dos cuidadores, visando à caracterização do paciente e do seu cuidador; avaliou a sobrecarga antes e após as ações realizadas pelo Serviço de Atenção Domiciliar e o grau de satisfação junto a este serviço. **Métodos:** Trata-se de um estudo clínico não controlado. A coleta de dados foi realizada no domicílio dos pacientes cadastrados pelo SAD do município de São José do Rio Preto, no período de julho de 2019 a setembro de 2020, em dois momentos: na inserção do paciente no serviço e dois meses após a assistência prestada pelo SAD. A amostra do estudo foi composta por 264 pacientes e seus cuidadores, sendo realizada análise descritiva e estatística. **Resultados:** Quanto à caracterização, 78,7% dos pacientes tinham mais de 60 anos, com baixa escolaridade e baixa remuneração, houve predomínio de pacientes com hipótese diagnóstica de Acidente Vascular Encefálico (31%); 64,8% eram acamados temporários; 50,8% tinham menos de três meses de dependência; 67,0% possuíam dependência grave, segundo o Índice de Independência nas Atividades de Vida Diária e 98,9% possuíam dependência grave na avaliação da capacidade funcional referente à atividade instrumental de vida diária. Em relação aos cuidadores, a mediana de idade foi de 56 anos; 84,5% eram do sexo feminino; 34,1% tinham mais de 10 anos de estudo; no entanto, 86,7% não tinham formação na função de cuidador. O vínculo familiar foi comprovado em 95,1%; 84,1% dos cuidadores viviam na mesma casa que o paciente, com mais de 12 horas diárias dispensadas ao cuidado e 93,2% não recebiam salário. Neste estudo, encontrou-se diferença estatisticamente significativa referente à dificuldade de locomoção do paciente ($p=0,034$); tempo de dependência do paciente ($p=0,031$); tempo que o cuidador desempenha essa função ($p=0,002$); idade do cuidador ($p=0,029$); presença de problemas de saúde do cuidador, tais como, problemas de coluna ($p=0,050$); ansiedade ($p<0,001$) e depressão ($p=0,002$) e, bem como entre a sobrecarga inicial e a sobrecarga atual ($p=0,011$), demonstrando a importância do SAD na redução da sobrecarga. Ao analisar a satisfação do cuidador com a equipe do SAD; 99,2% referiram estar satisfeitos ou muito satisfeitos com o atendimento. **Conclusão:** Este estudo contribuiu para a análise da sobrecarga dos cuidadores, visando subsídios para a formulação de estratégias para além de sua capacitação; visto que estes precisam ser foco de políticas públicas sustentáveis e possuem uma rede de apoio efetiva para que não tenham prejuízos em sua própria saúde.

Palavras-chave: Cuidadores. Saúde do Idoso. Assistência Domiciliar. Envelhecimento. Doenças Não Transmissíveis.

ABSTRACT

Introduction: The global aging, in addition to the growing prevalence of chronic diseases, diminishes the functional capacity of the elderly, who end up needing a full-time caregiver at home, who in most cases is informal and lacks training and experience in this function. In Brazil, the Home Care Service (HCS) as public policy strategy provides this process. **Objectives:** This study analyzed home care assistance from the perspective of the caregivers, aiming at characterizing the patient and his caregiver and assessing the burden before and after the actions performed by the Home Care Service, and the degree of satisfaction with this service. **Methods:** This is a cross-sectional descriptive-analytical study. Data collection was carried out at the patients' homes registered by the HCS of the municipality of São José do Rio Preto, from July 2019 to September 2020, in two moments: the insertion of the patient in the service and two months later. The study sample comprised 264 patients and their caregivers, with a descriptive and statistical analysis. **Results:** Regarding the characterization; 78.7% of the patients were over 60 years old, with low education and low remuneration, there was a predominance of patients with a diagnostic hypothesis of stroke (31%); 64.8% were temporary bedridden; 50.8% had less than three months of dependence; 67.0% had severe dependence according to the Independence Index in Activities of Daily Living, and 98.9% had severe dependence in the assessment of functional capacity related to the instrumental activity of daily living. Regarding caregivers, the median age was 56 years; 84.5% were female; 34.1% had more than 10 years of study, however 86.7% had no training in the caregiver role. The family bond was confirmed in 95.1%, and 84.1% of the caregivers lived in the same house as the patient, with more than 12 hours a day spent on care and 93.2% did not receive a salary. In this study, a statistically significant difference was found regarding the patient's difficulty in locomotion ($p=0.034$); time of patient dependence ($p=0.031$); time that the caregiver has been performing this role ($p=0.002$), age of the caregiver ($p = 0.029$), presence of caregiver health problems such as spine disorders ($p = 0.050$), anxiety ($p < 0.001$) and depression ($p = 0.002$), and also between the initial burden and the current burden ($p = 0.011$), demonstrating the importance of HCS in reducing the burden. When analyzing the caregiver's satisfaction with the HCS team; 99.2% reported being satisfied or very satisfied with the service. **Conclusion:** This study has contributed to the analysis of caregivers' burden, aiming at subsidizing the development of strategies beyond their training; since they need to be the focus of sustainable public policies and be provided with an effective supporting network so that their own health is not impaired.

Keywords: Caregivers, Elderly's Health, Home Care Assistance, Aging, Noncommunicable Diseases.

RESUMEN

El envejecimiento global combinado con el aumento de la prevalencia de enfermedades crónicas disminuye la capacidad funcional de las personas mayores, que terminan necesitando un cuidador a tiempo completo en el hogar, que, en la mayoría de los casos, es informal y no tiene formación y experiencia en este tema. En Brasil, una estrategia de política pública que ayuda a este proceso es el Servicio de Atención Domiciliaria (SAD). Este estudio analizó la atención domiciliaria desde la perspectiva del cuidador, con el objetivo de caracterizar al paciente y su cuidador y evaluar la carga antes y después de las acciones realizadas por el Servicio de Atención Domiciliaria, y el grado de satisfacción con este servicio. Se trata de un estudio descriptivo-analítico de corte transversal. La recolección de datos se realizó en los domicilios de los pacientes registrados por el SAD del municipio de São José do Rio Preto, de julio de 2019 a septiembre de 2020, en dos momentos, siendo la inserción del paciente en el servicio y dos meses después. La muestra del estudio estuvo constituida por 264 pacientes y sus cuidadores, con un análisis descriptivo y estadístico. En cuanto a la caracterización el 78,7% de los pacientes eran mayores de 60 años, con baja escolaridad y baja remuneración, hubo predominio de pacientes con hipótesis diagnóstica de ictus (31%), 64,8% fueron encamados temporales, 50,8% tenían menos de 3 meses de dependencia, el 67,0% tenía dependencia severa según el Índice de Independencia en las Actividades de la Vida Diaria y el 98,9% tenía dependencia severa en la evaluación de la capacidad funcional relacionada con la actividad instrumental de la vida diaria. En cuanto a los cuidadores, la mediana de edad fue de 56 años, el 84,5% eran mujeres, el 34,1% tenía más de 10 años de estudio, sin embargo el 86,7% no tenía formación en el rol de cuidador. El vínculo familiar se confirmó en el 95,1%, y el 84,1% de los cuidadores vivía en la misma casa que el paciente, con más de 12 horas diarias dedicadas al cuidado y el 93,2% no percibía salario. En este estudio se encontró diferencia estadísticamente significativa respecto a la dificultad de locomoción del paciente ($p = 0.034$), tiempo de dependencia del paciente ($p = 0.031$), tiempo que el cuidador realiza esta función ($p = 0.002$), edad del cuidador ($p = 0,029$), presencia de problemas de salud del cuidador como problemas de columna ($p = 0,050$), ansiedad ($p < 0,001$) y depresión ($p = 0,002$), y también entre la carga inicial y la carga actual ($p = 0,011$), demostrando la importancia del SAD en la reducción de la sobrecarga. Al analizar la satisfacción del cuidador con el equipo SAD, el 99,2% informó estar satisfecho o muy satisfecho con el servicio. Este estudio contribuyó al análisis de la sobrecarga del cuidador con el fin de apoyar la formulación de estrategias además de la formación del cuidador, ya que debe ser el foco de políticas públicas sustentables y contar con una red de apoyo eficaz para que no se dañe su propia salud.

Palabras clave: Cuidadores. Salud del Anciano. Atención Domiciliaria de Salud. Envejecimiento. Enfermedades no Transmisibles

MANUSCRITO 1

Título em português: Caracterização sociodemográfica e assistencial do paciente e cuidador acompanhados pelo Serviço de Atenção Domiciliar

Título em inglês: Sociodemographic and care characterization of the patient and caregiver accompanied by the Home Care Service

Título curto em português: Caracterização do paciente e cuidador acompanhados pelo Serviço de Atenção Domiciliar

Título curto em inglês: Characterization of the patient and caregiver accompanied by the Home Care Service

Resumo

Objetivo: Analisar o perfil sociodemográfico e assistencial dos pacientes e cuidadores acompanhados pelo Serviço de Atenção Domiciliar (SAD). **Método:** estudo descritivo, realizado no domicílio dos pacientes cadastrados pelo SAD de São José do Rio Preto (SP), entre julho/2019 a julho/2020. **Resultados:** Participaram do estudo 264 pacientes e seus cuidadores. A mediana da idade dos pacientes foi 76,5 anos, sendo que 78,7% tinham acima de 60 anos, maioria do sexo feminino, com baixa escolaridade e remuneração. 64,8% dos pacientes eram acamados temporários, 50,8% tinham menos de três meses de dependência e a maioria possuía dependência grave quanto à capacidade funcional para desenvolver as atividades de vida diária. A mediana de idade dos cuidadores foi de 56 anos, 84,5% eram do sexo feminino, 34,1% tinham mais de 10 anos de estudo, 86,7% não tinham formação como cuidador e 84,1% dos cuidadores viviam na mesma casa que o paciente, com mais de 12 horas diárias dispensadas ao cuidado. O vínculo familiar foi verificado em 95,1%, sendo a maioria dos cuidadores filhos, seguidos de cônjuge e irmão(ã) e 93,2% não recebiam salário. **Conclusão:** O SAD não é um serviço exclusivo ao idoso, mas a maior proporção de atendimentos se dá a pessoas com idade superior a 60 anos, com alto grau de dependência, sendo os cuidadores em sua maioria informal, com vínculo familiar e que não possuem formação/experiência

nesta função. Estas características mostram a importância de políticas públicas que auxiliem o cuidador no enfrentamento desta realidade, visando reduzir a sobrecarga física, emocional e financeira.

Palavras-chave: Cuidadores. Saúde do idoso. Assistência domiciliar. Envelhecimento. Doenças Não Transmissíveis

Abstract

Objective: To analyze the sociodemographic and care profile of patients and caregivers monitored by the Home Care Service (HCS). **Method:** Descriptive study, carried out at the patients' homes registered by the HCS of São José do Rio Preto (SP) SP, between July/2019 to July/2020. **Results:** 264 patients and their caregivers participated in the study. The median age of the patients was 76.5 years, with 78.7% being over 60 years of age, mostly female, with low education and remuneration. 64.8% of the patients were temporary bedridden, 50.8% had less than three months of dependence and most were severely dependent on the functional capacity to carry out activities of daily living. The median age of caregivers was 56 years, 84.5% were female, 34.1% had more than 10 years of education, 86.7% had no training as a caregiver and 84.1% of caregivers lived in the same home as the patient, with more than 12 hours a day spent on care. Family bonding was verified in 95.1%, with the majority of caregivers being son/daughter, followed by spouse and brother/sister and 93.2% did not receive a salary. **Conclusion:** HCS isn't an exclusive service for the elderly, but the highest proportion of care is given to people over the age of 60, with a high degree of dependency, with caregivers mostly informal, with family ties and who do not have training/experience in this role. These characteristics show the importance of public policies that assist the caregiver in coping with this reality, aiming to reduce the physical, emotional and financial burden.

Keywords: Caregivers. Health of the elderly. Home nursing. Aging. Noncommunicable Diseases

Introdução

A saúde pública contemporânea tem enfrentado um grande desafio quanto ao envelhecimento populacional, marcado pelo aumento da expectativa de vida e redução das taxas de natalidade e mortalidade na maioria dos países do mundo¹. No Brasil, no período de 1997 e 2017, a participação de pessoas com 75 anos ou mais na população total dobrou de dois por cento para quatro por cento, sendo que em 2017, idosos com 65 anos ou mais representavam 10 por cento da população brasileira².

Diante desse cenário, políticas públicas sociais vêm sendo discutidas e implantadas com o intuito de promover um envelhecimento ativo e saudável que promova a autonomia e independência dos indivíduos idosos³. No entanto, associado ao envelhecimento individual e demográfico, o perfil epidemiológico atual do Brasil, caracterizado pela predominância de doenças crônicas não transmissíveis, tem trazido impacto socioeconômico, demográfico e um custo mais elevado aos sistemas de saúde principalmente com a maior demanda de internações hospitalares, tempo de ocupação de leitos, exames periódicos, medicações e cuidados contínuos⁴.

O número de idosos com 60 anos ou mais, que apresentam algum tipo de doença crônica não transmissível é cada vez mais crescente e possui alta capacidade de afetar e/ou reduzir a autonomia e independência do sujeito, levando a necessidade de cuidados nas atividades de vida diária⁵.

De acordo com o Relatório Mundial de Envelhecimento e Saúde, os idosos necessitam de cuidados organizados em torno das necessidades e preferências, e os serviços devem estar envolvidos com as famílias e comunidades⁶. Para tanto é considerável que políticas públicas, como a atenção domiciliar seja essencial para os idosos, visto que aproxima o paciente dos familiares fazendo com que estes participem do processo de cuidado⁷.

A Atenção Domiciliar é uma modalidade de atenção à saúde caracterizada por um conjunto de ações de prevenção e tratamento de doenças, reabilitação, palição e promoção à saúde, prestadas em domicílio, que garante a continuidade de cuidados, sendo indicada para cuidados de saúde das pessoas que estejam em situação de restrição ao leito ou ao lar de maneira temporária ou definitiva, que visa à ampliação de autonomia do usuário, família e cuidador⁸.

Um dos requisitos da atenção domiciliar é o apoio ativo de um cuidador que se responsabilize pelo acompanhamento do usuário sob cuidado, sendo que a família costuma ser a principal origem do cuidador⁹.

O cuidador é peça-chave para a organização, assistência ou prestação de cuidados à pessoa com algum grau de dependência física ou mental e que necessite de ajuda, total ou parcial, na realização das suas atividades de vida diária e torna-se imprescindível para o cuidado em domicílio, evitando a institucionalização¹⁰.

Dessa forma, o objetivo desse estudo foi analisar o perfil sociodemográfico e assistencial dos pacientes cadastrados e acompanhados pelo Serviço de Atenção Domiciliar (SAD) e seus respectivos cuidadores em município do interior paulista.

Métodos

Estudo descritivo com pacientes e cuidadores atendidos no SAD de São José do Rio Preto (SP).

O SAD do município é composto por 05 Equipes Multiprofissional de Atenção Domiciliar (EMAD) e 02 Equipes Multiprofissional de Apoio (EMAP) e em 2020 atendeu mensalmente em média 300 pacientes, com inserção média de 50 novos pacientes cadastrados por mês, gerando 2.450 visitas, e 4.250 procedimentos realizados, no mês. Os critérios de elegibilidade do serviço é ser residente de São José do Rio Preto, acamado ou impossibilitado de locomoção, possuir cuidador responsável e condições clínicas e infraestrutura domiciliar que permita a prestação da assistência em domicílio.

A população deste estudo foi composta por todos pacientes novos cadastrados e inseridos pelo SAD de São José do Rio Preto entre os meses de julho de 2019 a julho de 2020 e seus respectivos cuidadores, sendo adotada uma amostragem não probabilística, de conveniência.

Foram elegíveis para o estudo os cuidadores com idade igual ou superior a 18 anos, alfabetizados, com função de cuidador principal do usuário cadastrado no SAD há pelo menos dois meses e que aceitaram participar da pesquisa e concordaram assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Foram excluídos pacientes que não foi possível identificar o cuidador principal ou mudou de cuidador durante a pesquisa, e aqueles que foram desligados do serviço por motivos de alta, óbito,

mudança para outro município ou impossibilidade de realização da assistência do SAD em domicílio.

Os dados foram obtidos de fontes primárias (entrevistas em domicílio) e fontes secundárias (prontuários e registros de atendimentos do SAD).

Para caracterização dos pacientes acompanhados pelo SAD foi utilizado um instrumento construído pelos pesquisadores, contendo 21 itens referentes a sexo, idade, estado civil, religião, escolaridade, renda familiar, identificação do cuidador, capacidade funcional, condições clínicas (comorbidades associadas, diagnóstico atual, medicações diárias, locomoção, alimentação, eliminações, recursos de saúde, locais de acompanhamento e profissionais da equipe multidisciplinar que atendem o paciente.

Para verificar a capacidade funcional e grau de dependência dos pacientes acompanhados, foram utilizados dois instrumentos validados e adaptados ao contexto brasileiro: Escala de Atividades Básicas de Vida Diária (AVD)¹¹, instrumento selecionado para avaliar a habilidade de executar atividades que permitam cuidar de si próprio e viver independente em seu meio, composto por indicadores relacionados a banho, vestir, higiene, transferência, continência e alimentação, e Escala de Atividades Instrumentais de Vida Diária (AIVD)¹² para avaliar as atividades relacionadas as ações mais complexas relacionadas a habilidade para administrar o ambiente onde vive, tornando sua vida independente, como usar o telefone, locomoção com meios de transporte, fazer compras, realizar trabalhos domésticos, preparo de refeições, uso de medicação e administração das finanças.

A caracterização dos cuidadores foi analisada por meio de um instrumento também construído pelos pesquisadores e composto de 17 itens contemplando variáveis como sexo, idade, estado conjugal, grau de parentesco, escolaridade, experiência prévia ou não no cuidar, número de horas dedicadas ao cuidar, presença de alguma patologia, entre outros.

Os dados foram inseridos no Excel e posteriormente importados para o software IBM-SPSS *Statistics* versão 27 (IBM Corporation, NY, USA) para análise exploratória dos dados. Para caracterização dos pacientes e dos cuidadores foi utilizada a análise descritiva dos dados, sendo que as variáveis numéricas foram expressas em média, mediana, desvio-padrão, valor mínimo e valor máximo para variáveis numéricas e número e proporção para variáveis categóricas.

O estudo foi autorizado pela Secretária Municipal de Saúde de São José do Rio Preto e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto, conforme a Resolução nº 466/12 e Resolução nº 510/2016, com vistas ao cumprimento dos aspectos éticos e legais necessários para a pesquisa envolvendo seres humanos (CAAE 09516619.8.0000.5415 _Número do Parecer: 3.264.720).

Resultados

No período do estudo foram inseridos 359 pacientes pelo SAD. Desses, 95 não participaram do estudo, sendo três por alta a pedido antes do término da pesquisa, um por alta após reabilitação antes do término da pesquisa, um foi institucionalizado, seis por mudança de município, 31 por mudança de cuidador durante o período da pesquisa e 53 por óbito. Não houve recusa em participar do estudo, assim, a amostra do estudo foi composta por 264 pacientes e 264 cuidadores.

Quanto à caracterização do paciente acompanhado pelo SAD, encontrou-se mediana da idade de 76,5 anos, sendo que o paciente mais novo atendido tinha menos de um ano e o mais velho, 103 anos. Na amostra, 78,7% dos pacientes tinham mais de 60 anos. Verificou-se que 52,3% eram do sexo feminino, 40,2% eram viúvos, seguido de 37,4% casados. Dos pacientes analisados, 63,2% eram católicos. Com relação à escolaridade, 60% tinham menos de quatro anos de estudo, sendo que destes 31 (11,7%) eram analfabetos, 25,0% tinham de 5 a 10 anos de estudo e 14,8% possuíam mais de 10 anos. Apenas 20 (7,6%) pacientes tinham uma renda superior a três salários mínimos, sendo que 52,7% relataram receber de 1 a 3 salários mínimos, Tabela 1.

A mediana de idade dos cuidadores foi de 56 anos, sendo que o cuidador mais novo possuía 19 anos e o mais velho, 89 anos. Houve predominância do sexo feminino (84,5%). Quanto ao estado civil, 59,8% eram casados, seguido de cuidadores solteiros com 17,8%. A análise revelou que 34,1% tinham mais de 10 anos de estudo, seguido de 33,7% com 5 a 10 anos de estudo. Foi observado predomínio de cuidadores com renda entre 1 a 3 salários mínimos (53,0%), Tabela 1.

Tabela 1. Caracterização sócio-demográfica dos pacientes e cuidadores acompanhados pelo Serviço de Atenção Domiciliar, julho/2019 a julho/2020, São José do Rio Preto (SP).

Característica	Paciente N (%)	Cuidador N (%)
Sexo		
Feminino	138 (52,3)	223 (84,5)
Masculino	126 (47,7)	41 (15,5)
Escolaridade		
Analfabeto	31 (11,7)	6 (2,3)
De 1 a 4 anos	128 (48,5)	79 (29,9)
De 5 a 10 anos	66 (25,0)	89 (33,7)
Mais de 10anos	39 (14,8)	90 (34,1)
Estado civil		
Casado	99 (37,4)	158 (59,8)
Solteiro	37 (14,0)	47 (17,8)
Viúvo	106 (40,2)	19 (7,2)
Separado	21 (8,0)	38 (14,4)
Outro	1 (0,4)	2 (0,8)
Religião		
Católico	167 (63,2)	146 (55,3)
Evangélico	73 (27,7)	82 (31,1)
Espírita	14 (5,3)	20 (7,6)
Testemunha de Jeová	1 (0,4)	5 (1,9)
Outros	9 (3,4)	11 (4,2)
Renda		
Sem renda	17 (6,4)	26 (9,8)
Até um salário mínimo*	88 (33,3)	66 (25,0)
De 1 a 3 salários mínimos*	139 (52,7)	140 (53,0)
De 3 a 5 salários mínimos*	19 (7,2)	30 (11,4)
De 5 a 15 salários mínimos*	1 (0,4)	2 (0,8)

*Salário mínimo (equivalente a R\$ 998,00)

Ao analisar o diagnóstico inicial no momento de inserção do paciente no SAD, 31,0% era por Acidente Vascular Encefálico (AVE), seguido por 16,0% de pacientes pós fratura (destes, 87,0% por fratura de fêmur), 10% tinham Alzheimer, 6,8% demência, 3,8% câncer, 3% amputação, 2,6% paralisia cerebral, 2,3% Insuficiência Cardíaca Congestiva, 2,3% Politrauma, 2,3% transtorno psiquiátrico, sendo os demais diagnósticos com uma proporção abaixo de 2%.

Doenças associadas esteve presente em 75,4% dos pacientes, sendo que 57,2% usavam de 1 a 4 medicações diárias e 38,6% mais de 5 medicações por dia.

Em relação à comorbidade dos cuidadores foi detectado que 69,3% não tinham nenhuma comorbidade e dos que relataram apresentar doença crônica, 38,6% possuíam problema de coluna, 29,2% eram hipertensos, 26,9% referiram ansiedade patológica, 19,3% relataram depressão e 13,3% diabéticos.

No estudo, 64,8% dos pacientes eram acamados temporários e 76,1% conseguiam se alimentar por via oral. Dos 53 (20,1%) pacientes que necessitavam de sonda nasogástrica ou nasoenteral, em sua maioria (66,0%), utilizavam dieta mista (caseira e industrializada). Quanto às eliminações, 68,2% usavam fralda e 27,3% conseguiam ir ao banheiro. Para desprezar a diurese, 15(5,7%) pacientes utilizavam sonda vesical de demora ou de alívio e 10 (3,8%) pacientes faziam uso de uripen (dispositivo externo masculino para incontinência urinária).

Ao verificar a capacidade funcional dos pacientes por meio do Índice de Independência nas Atividades de Vida Diária (AVD), encontrou-se que 177 (67,0%) pacientes possuíam dependência grave, 74 (28,0%) pacientes com dependência parcial e 13 (5,0%) pacientes considerados independentes, Tabela 2.

Tabela 2. Avaliação da capacidade funcional dos pacientes segundo escore total da escala de Atividade de Vida Diária (AVD) dos pacientes acompanhados pelo Serviço de Atenção Domiciliar, julho/2019 a julho/2020, São José do Rio Preto (SP).

Atividade de Vida Diária (Somatória)	n (%)	N (%)
0	60 (22,7)	177 (67,0)
1	117 (44,3)	Dependência grave
2	31 (11,7)	74 (28,0) Dependência moderada
3	26 (9,8)	
4	17 (6,5)	
5	10 (3,9)	13 (5,0)
6	3 (1,1)	Independência

Independência/Dependência leve = 5 e 6 pontos; Dependência parcial/moderada = 2 a 4 pontos; Dependência grave = 0 e 1 ponto.

Encontrou-se que 60 (22,7%) pacientes precisavam de ajuda para seis funções, 117 (44,3%) para cinco funções, 31 (11,7%) para quatro funções, 26 (9,8%)

para três funções, 17 (6,4%) para duas funções, 10 (3,8%) para uma função e 3 (1,1%) não precisavam de ajuda nas funções elencadas.

A atividade diária que os pacientes mais necessitam de ajuda foi na higiene pessoal, relacionado à capacidade funcional de se locomover até ao banheiro e retornar sem qualquer ajuda, sendo que 92,0% dos pacientes relataram não executar esta atividade sem ajuda; seguido por: necessidade de ajuda para vestir-se (90,5%), necessidade de ajuda para deitar, sentar e levantar (86,0%), dificuldade no controle esfinteriano (73,5%), necessidade de ajuda para alimentação (63,6%) e necessidade de ajuda para o banho (45,5%).

Quanto à avaliação da capacidade funcional referente à atividade instrumental de vida diária (AIVD), encontrou-se dependência grave em 98,9% dos pacientes, sendo que 3 (1,1%) pacientes foram classificados como de dependência parcial, Tabela 3.

Tabela 3. Avaliação da capacidade funcional dos pacientes segundo escore total da escala de Atividade Instrumental de Vida Diária (AIVD) dos pacientes acompanhados pelo Serviço de Atenção Domiciliar, julho/2019 a julho/2020, São José do Rio Preto (SP).

Atividade Instrumental de Vida Diária (somatória)	n (%)	N (%)
9	161 (61)	
10	25 (9,5)	
11	24 (9,1)	
12	16 (6,1)	
13	12 (4,5)	261(98,9)
14	16 (6,1)	Dependência grave
15	5 (1,9)	
16	1 (0,4)	
17	1 (0,4)	
18	1 (0,4)	
19	1 (0,4)	3 (1,1)
20	1 (0,4)	Dependência parcial

O número de pontos é a somatória dos itens avaliados, sendo que 27 é classificado como independente, entre 18 a 26 classificado com dependência parcial, e menos de 17 pontos como dependente grave.

Ao analisar a capacidade dos pacientes para executar atividades instrumentais de vida diária, encontrou-se maior dificuldade na execução de: lavar e passar roupa (98,9%); arrumar a casa (98,5%); preparar sua própria refeição

(97,7%); fazer trabalhos manuais domésticos como pequenos reparos (94,7%), fazer compras (92,8%); cuidar de suas finanças (87,9%); ir a locais distantes, usando algum transporte, sem necessidade de planejamentos especiais (83,3%) e tomar seus remédios na dose e horário certo (83,3%). A atividade que referiram menor dependência foi o uso de telefone, onde 65,5% não conseguiam sem ajuda, 16,3% com ajuda parcial e 18,2% sem qualquer ajuda.

Quanto analisado o tempo de dependência, 50,8% dos pacientes tinham menos de três meses, 12,5% de 3 a 6 meses, 6,8% de 6 meses a 1 ano e 29,9% eram dependentes há mais de um ano.

Dos 264 pacientes atendidos pelo SAD neste período de estudo, três pacientes (1,1%) possuíam saúde suplementar, sendo que 97,0% utilizavam o Sistema Único de Saúde (SUS). Quanto ao suporte de serviços, 12,5% dos pacientes utilizavam as Unidades Básicas de Saúde, além do SAD. Quanto a equipe de acompanhamento multiprofissional, todos os pacientes eram atendidos pelo médico e enfermeiro, 93,9% pelo fisioterapeuta, seguido de 36,6% que precisavam também da fonoaudióloga, 35,6% da nutricionista, 6,8% da psicóloga, 6,1% de assistente social e 1,9% precisavam do atendimento odontológico.

Com relação ao vínculo com o cuidador, 13 (4,9%) dos cuidadores eram contratados e não possuíam vínculo familiar. Dos 251 (95,1%) que possuíam vínculo familiar com o paciente, 45,1% eram filhos(as), seguido pelo marido/esposa (23,5%) e irmã(ão) (8,3%), Tabela 4.

Tabela 4. Distribuição dos cuidadores dos pacientes do Serviço de Atenção Domiciliar, segundo grau de parentesco com o paciente, julho/2019 a julho/2020, São José do Rio Preto (SP).

		N (%)
Cuidador principal	Familiar	251 (95,1)
	Contratado	13 (4,9)
Parentesco	Filho(a)	119 (45,1)
	Esposa/marido	62 (23,5)
	Irmã(ao)	22 (8,3)
	Mãe	16 (6,1)
	Nora/genro	10 (3,8)
	Neta(o)	10 (3,8)
	Sobrinho(a)	5 (1,9)
	Avo(a)	2 (0,8)

Cunhado(a)	2 (0,8)
Pai	2 (0,8)
Tia(o)	1 (0,4)
Nenhum	13 (4,9)

A análise revelou que 84,1% dos cuidadores viviam na mesma residência que o paciente e 66,5% já viviam anteriormente ao estado de dependência. A maior parte dos cuidadores (86,7%) não tinha formação nesta função e 70,5% não tinha experiência anterior como cuidador.

Foi possível verificar que 64,0% dos cuidadores dividiam o cuidado com outra pessoa, no entanto, 50,4% afirmaram prestar cuidado de duas a seis vezes por semana, seguido de 46,6% que prestavam cuidados semanalmente. A respeito do tempo dispensado para o cuidado, 84,1% relataram ser mais de 12 horas diárias, sendo que 86,0% não possuíam folga semanal. A análise mostrou que 93,2% dos cuidadores não recebiam remuneração para exercer a função de cuidador e 79,5% não possuíam outro trabalho concomitante.

Quanto ao cuidado prestado, 99,2% dos cuidadores referiram ajudar nos cuidados de higiene, 97,7% ajudavam na mobilização, 96,6% ajudavam o paciente a se vestir e 94,7% também auxiliavam na alimentação.

Discussão

O envelhecimento populacional e o aumento de condições crônicas complexas têm ampliado a demanda de cuidados e aporte de recursos ao SUS, e, no intuito de proporcionar qualidade de vida e otimização de recursos, novas políticas públicas foram instituídas, dentre elas, o incremento da Atenção Domiciliar através do Programa Melhor em Casa. A Atenção Domiciliar se insere na Rede de Atenção à Saúde (RAS) do SUS por meio dos SAD, organizados para garantir universalidade, equidade, integralidade, resolubilidade e a ampliação do acesso, associados ao acolhimento e à humanização¹³.

A Atenção Domiciliar não se restringe ao atendimento de pessoas idosas, no entanto, constitui atualmente um dos pontos de atenção mais utilizados para suporte do idoso e do cuidador informal, como apontado na literatura vigente¹⁴⁻¹⁸.

Neste estudo, também encontrou-se que a maioria dos pacientes acompanhados pelo SAD de São José do Rio Preto tem idade superior aos 60 anos,

com mediana de idade de 76,5 anos. Destaca-se a atenção para paciente de 103 anos em acompanhamento pela equipe, evidenciando a longevidade e maior expectativa de vida, o que pode ser reflexo dos recursos tecnológicos em saúde e terapias inovadoras existentes no município, caracterizando-o como um pólo regional da saúde.

A maioria dos pacientes deste estudo era do sexo feminino, com baixo nível de escolaridade e baixa renda, assim como encontrado em outros achados no Brasil¹⁵⁻¹⁷. Estes resultados, semelhantes em praticamente toda a literatura vigente, refletem o perfil das pessoas idosas do país caracterizado pela predominância de mulheres que, além de buscarem por mais cuidado de saúde ao longo da vida, tem chances de maior sobrevivência quando comparado aos homens¹⁷. O baixo nível econômico encontrado se dá pelo fato da maioria ter como fonte de renda a aposentadoria e o baixo nível de escolaridade pode ser justificado pela dificuldade de acesso aos estudos no passado e a necessidade de assumir, desde muito cedo, funções para garantir o sustento ou o cuidado do lar.

Observa-se na literatura que o diagnóstico dos pacientes dependentes mais frequente está relacionado a distúrbios neurológicos^{15,17}, corroborando com os resultados deste estudo que encontrou prevalência de pacientes que tiveram AVE, seguido por Pós Fratura (principalmente fêmur), Alzheimer e Demência, sendo a que maioria deles apresentava doenças associadas. Tais resultados condizem com o perfil epidemiológico vivenciado no Brasil marcado pela tripla carga de doenças, com predomínio de doenças crônicas não transmissíveis, associados a causas externas e doenças infecciosas.

Cabe destacar que as quedas configuram-se como uma das principais causas externas que provocam morbidade e mortalidade no Brasil. De acordo com os dados obtidos no Sistema de Internação Hospitalar - SIH/SUS, em 2019 no Brasil ocorreram 1.240.252 internações por causas externas nos hospitais vinculados ao SUS, sendo as que as quedas representaram a maior taxa dessas internações (35,5%). A depleção dos sistemas orgânicos e a diminuição da funcionalidade com o decorrer da idade são os principais fatores de risco para as quedas¹⁹.

As sequelas de AVE e as demências avançadas são condições altamente incapacitantes, repercutindo diretamente sobre as atividades de vida diárias e

atividades instrumentais de vida diária dos pacientes, geram dependência e demandam maior intensidade de cuidados¹⁵.

Dos 246 pacientes atendidos pelo SAD neste estudo, 64,8% eram acamados temporários, sendo que 50,8% tinham menos de três meses de dependência, no entanto, quando avaliado as atividades de vida diária, ligadas ao autocuidado, e as atividades instrumentais, relacionadas às ações mais complexas, encontrou-se baixo índice de autonomia do paciente, apresentando dependência grave.

Dados da Pesquisa Nacional de Saúde (PNS-2013) sobre o cuidado recebido mostram que cerca de 30% dos brasileiros com 60 anos ou mais apresentam alguma dificuldade para realizar pelo menos uma entre 10 atividades da vida diária (AVD) selecionadas²⁰. Neste estudo, encontrou-se que 44,3% dos pacientes precisavam de ajuda para realizar pelo menos cinco funções de atividade diária, sendo que ir ao banheiro foi à atividade que mais necessitavam de ajuda, seguido por vestir-se, deitar, sentar e levantar.

O grau dependência para o autocuidado e para outras necessidades de saúde do paciente em domicílio exige à disponibilidade de um cuidador, que em sua maior parte, são informais, membro da família ou alguém próximo que presta serviço de forma voluntária²⁰⁻²³. Resultado semelhante foi encontrado neste estudo em que 95,1% dos cuidadores eram membros da família e 93,2% não recebiam nenhum tipo de remuneração para exercer a função.

Quanto ao grau de parentesco do cuidador, a literatura tem apresentado a predominância de filhos, seguido do cônjuge^{14,15,23,24}, sendo o mesmo resultado encontrado neste estudo.

A idade mediana dos cuidadores foi de 56 anos, sendo que o cuidador mais novo possuía 19 anos e o mais velho de 89 anos, 36,3% possuíam mais de 60 anos. Este cenário de idoso cuidando de idoso tem se tornado uma realidade no país^{14,25} e merece uma atenção especial da equipe multiprofissional de atenção domiciliar, pela limitação do cuidador que geralmente dificulta a prestação de cuidados pelo esforço que estes exigem²⁶.

Outro ponto importante a ser destacado é a feminização do cuidado, construída historicamente e que neste estudo também foi verificada, visto que houve predominância do sexo feminino, em sua maior parte casadas, em consonância com outros estudos realizados no Brasil^{14,15,22-24,27}. No entanto, a feminização do cuidado não é só característica do Brasil, sendo também verificado em estudo realizado em

Portugal²⁶. A este respeito, vale pontuar que as mulheres estão conquistando mais espaço na sociedade e, muitas vezes, submetendo-se à dupla jornada, o que pode acarretar considerável sobrecarga. Para tanto se faz necessário quebrar paradigmas e encorajar homens a exercerem função de cuidador, a exemplo daqueles que decidem cuidar, contrariando valores sociais e culturais²³.

A obrigação familiar em cuidar dos seus entes, seja por solidariedade, gratidão ou mesmo obrigação moral deve ser reconhecida, principalmente por possibilitar e preservar a intimidade do idoso em um espaço que já é conhecido, e por ser, atualmente, a realidade de diversas famílias que não podem pagar por um cuidador, e que assumem a responsabilização do cuidado sem ter uma opção²³. Neste estudo a maior prevalência foi de cuidadores informais e de baixa renda, o que impossibilita a contratação de um profissional, e que, muitas vezes, faz com que os familiares tenham deixem sua atividade laboral para assumir a função de cuidador²³.

As mudanças no perfil familiar com a redução do número de filhos e a inserção da mulher de novos papéis do mercado de trabalho trazem desafios para o cuidado do paciente em domicílio, visto que a maior demanda por cuidados vem acompanhada da redução da potencial oferta de cuidadores familiares. Esse cenário é percebido não somente do Brasil, mas também em países desenvolvidos como o Japão, evidenciando a insuficiência de políticas de cuidados que apóiem as famílias em sua necessidade de cuidar, diante de um novo contexto de organização familiar²².

Outra consideração importante é que os cuidadores informais assumem o cuidado num cenário que não acontece de maneira planejada e organizada, visto que não há um aviso para que a família possa se preparar para assumir tal responsabilidade²³, e na grande maioria das vezes, a realização das atividades cotidianas somadas aos cuidados especiais geram experiência estressante que pode afetar a saúde física e mental do cuidador, comprometem a qualidade de vida do cuidador, reduz a chance de uma vida saudável, e, muitas vezes o priva de contatos sociais²⁸.

Não resta dúvida que a instituição familiar necessita de uma rede de suporte formada e efetiva, visto que o papel do cuidador emerge como uma importante ponte de ligação entre o paciente, à família e a equipe. Para tanto as estratégias de apoio aos cuidadores familiares deve considerar o contexto de vida do usuário e a

retaguarda da rede na continuidade do cuidado, no tempo oportuno²⁹. Além disso, devem ter um olhar voltado ao cuidador, de forma que este possa também ter possibilidades de ampliação no campo de atividades de lazer e que estimule a saúde mental e autocuidado, para que até mesmo o processo de cuidado seja otimizado e vivenciado de um modo mais leve³⁰.

A maioria dos cuidadores informais não possui qualquer tipo de formação ou experiência formal específica para cuidar pessoas dependentes e assumem o cuidado sem preparo prévio para o desenvolvimento da função^{14,23,24}. A falta de conhecimentos por parte dos cuidadores informais aumenta a insegurança no cuidar. Os cuidadores deste estudo possuíam elevado grau de escolaridade (34,1% tinham mais de 10 anos de estudo, seguido de 33,7% com 5 a 10 anos de estudo), no entanto, 86,7% não tinham formação nesta função e 70,5% não possuía experiência anterior como cuidador.

Há evidências de que intervenções de enfermeiros contribuem para uma melhor efetividade na capacitação da pessoa/cuidador informal no processo de autogestão da doença, com melhoria da autonomia da pessoa e consequentes ganhos em saúde³¹. Outra ação importante neste cenário é a educação para a saúde continuada ao cuidador que além de servirem como metodologia de aprendizagem, podem ser momentos para o grupo partilhar as suas experiências e emoções vividas²⁶.

Não resta dúvida que o tempo dispensado ao cuidado é enorme, a maioria dos cuidadores vive com a pessoa dependente e gastam em média 15 horas por dia a cuidar do seu familiar²³, fato também comprovado por este estudo onde 84,1% dos cuidadores relataram cuidar durante 12 horas diárias, sendo que 86,0% não possuíam folga semanal.

Neste estudo, a grande maioria cuidadores vivia na mesma residência que o paciente e 66,5% já viviam anteriormente ao estado de dependência, o que dá para concluir que o fato de residir com o familiar que em algum momento necessite de cuidado é um precursor para assumir a função de cuidador informal, dado também já apontado em outro estudo²⁰.

A maior parte dos cuidadores referiu dividir o cuidado com outra pessoa, no entanto, 50,4% afirmaram prestar cuidado de duas a seis vezes por semana. Deve-se considerar que o pouco auxílio para desenvolver as atividades de cuidado ao

paciente dependente, associado à incipiência de redes de apoio formais também pode contribuir para o aumento da sobrecarga³¹.

Conclusões

O processo natural de envelhecimento e as condições crônicas diminuem a capacidade funcional e amplia cada vez mais a necessidade de cuidador em tempo integral no domicílio, que predominantemente é informal, sexo feminino e morador(a) da mesma residência do paciente.

O SAD constitui uma política de saúde pública que atende a população idosa e capacita o cuidador, visto que a maioria não possui formação e experiência nesta função, no entanto, existem vários outros fatores a respeito do cuidador que necessitam da atenção da rede de apoio formal, como o elevado tempo dispensado ao cuidado e a sobrecarga física, emocional e financeira.

Ao delinear o perfil da população atendida, analisar e apresentar dados sobre a caracterização sociodemográfica e clínica dos pacientes assistidos e seus cuidadores, permite-se a fundamentação de evidências e o planejamento adequado do cuidado em saúde, visando prática clínica segura, minimização de riscos, melhoria contínua do serviço e qualidade de vida ao paciente e cuidador em domicílio.

Referências

1. Ceccon RF, et al. Envelhecimento e dependência no Brasil: características sociodemográficas e assistenciais de idosos e cuidadores. *Ciênc. saúde coletiva*. 2021; 26(1):17-26. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1413-81232020261.30352020>.
2. Cardoso E, Dietrich TP, Souza AP. Envelhecimento da população e desigualdade. *Brazil. J. Polit. Econ.* 2021; 41(1): 23-43. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0101-31572021-3068>
3. ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS) . Envelhecimento ativo:uma política de saúde. Brasília: Organização Pan-Americana de Saúde, 2005. 61p.
4. Simieli I, Padilha LAR, Tavares CFF. Realidade do envelhecimento populacional frente às doenças crônicas não transmissíveis. *Revista Eletrônica Acervo Saúde*. 2019; (37), e1511. Disponível em: <https://doi.org/10.25248/reas.e1511.2019>

5. Divino MW, et al. Idosos com doenças crônicas não transmissíveis: um estudo em grupos de convivência. *ReonFacema*. 2017; 3(2):444-451.
6. Organização Mundial da Saúde (OMS). Relatório Mundial de Envelhecimento e Saúde. Resumo. Geneva: OMS; 2015. Disponível em: <https://sbgg.org.br/wp-content/uploads/2015/10/OMS-ENVELHECIMENTO-2015-port.pdf>.
7. SILVA YC, SILVA KL, BRITO MJM. Relações de poder na atenção domiciliar: tensões e contradições entre profissionais, usuários e cuidadores. *Rev enferm UFPE on line*. 2018; 12(4):897-907. Disponível em: <https://doi.org/10.5205/1981-8963-v12i4a110272p897-907-2018>
8. Brasil. 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. Brasília, DF: Ministério da saúde; 2016. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2016/prt0825_25_04_2016.html
9. Brasil. Ministério da Saúde (2006). Portaria nº 2.528, de 19 de outubro de 2006. Aprova a política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa. Brasília, DF: Ministério da saúde; 2016. Disponível em https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2006/prt2528_19_10_2006.html.
10. Mingote CM, et al. Estratégias de coping de cuidadores informais de idosos dependentes. *Egitania Scientia*. 2021: 91-107.
11. Lino VTS et al. Adaptação transcultural da Escala de Independência em Atividades da Vida Diária (Escala de Katz). *Cadernos de Saúde Pública* [online]. 2008; 24 (1):103-112. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2008000100010>.
12. Santos RL, Virtuoso-Junior JS. Confiabilidade da versão brasileira da escala de atividades instrumentais da vida diária. *RBPS* 2008; 21(4):290-296.
13. Castro EAB, et al. Organização da atenção domiciliar com o Programa Melhor em Casa. *Rev Gaúcha Enferm*. 2018;39:e2016-0002. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2018.2016-0002>
14. Lopes CC, et al. Associação entre a ocorrência de dor e sobrecarga em cuidadores principais e o nível de independência de idosos nas atividades de vida diária: estudo transversal. *Cad Saúde Colet*. 2020; 28(1):98-106. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1414-462X202028010184>.
15. Pinheiro DS, et al. Perfil de usuários, cuidadores e ações de enfermagem na atenção domiciliar do SUS: estudo descritivo. *Research, Society and Development*. 2020; 9(8):e01985294. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.33448/rsd-v9i8.5294> 1.

16. Ramos G, et al. Idosos vinculados à atenção domiciliar da atenção primária à saúde: caracterização, morbidades e acesso aos serviços. *Cogitare Enfermagem*. 2021; 26: e73818. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5380/ce.v26i0.73818>.
17. Johann DA, et al. Atenção domiciliar no Sistema Único de Saúde: perfil de pacientes assistidos. *Semina: Ciências Biológicas e da Saúde*. 2020; 41(1):83-94. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5433/1679-0367>.
18. Pozzoli SML, Cecilio LCO. Cartografia de um serviço de atenção domiciliar e seus planos de visibilidade. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*. 2020; 30(2):e300223, Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0103-73312020300223>.
19. Dantas BLL, Oliveira Junior JH, Batista JFC. Morbidade por causas externas como fator de internação hospitalar no Brasil em 2019. *Ciências Biológicas e de Saúde Unit*. 2121; 6(3):109-120.
20. Silva AMM, et al. Use of health services by Brazilian older adults with and without functional limitation. *Rev Saude Publica*. 2017; 51, Supl 1:5s. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1518-8787.2017051000243>.
21. Cruz MEA, et al. Sobrecarga do cuidador de pacientes atendidos na atenção domiciliar. *Rev enferm UFPE on line*. 2020; 14:e244235. Disponível em: <https://doi.org/10.5205/1981-8963.2020.244235>.
22. Giacomini KC, et al. Cuidados e limitações funcionais em atividades cotidianas – ELSI-Brasil. *Rev. Saúde Publica*. 2018; 52, Supl 2:9s. Disponível em: <https://doi.org/10.11606/S1518-8787.2018052000650>.
23. Nunes DP, et al. Cuidadores de idosos e tensão excessiva associada ao cuidado: evidências do Estudo SABE. *Rev Bras Epidemiol*. 2018; 21, Supl 2. Disponível em: [10.1590/1980-549720180020](https://doi.org/10.1590/1980-549720180020).
24. Dixe MA, Querido AI. Cuidador informal de pessoa dependente no autocuidado: fatores de sobrecarga. *Revista de Enfermagem Referência*. 2020; 5(3):e20013. Disponível em: <https://doi.org/10.12707/RV20013>.
25. Brigola AG, et al. 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; 20(3). Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1981-22562017020.160202>.
26. Martins JJ, et al. Necessidades de educação em saúde dos cuidadores de pessoas idosas no domicílio. *Texto & Contexto - Enfermagem [online]*. 2007, 16(2): 254-262. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0104-07072007000200007>.

27. Cruz MEA, et al. Sobrecarga do cuidador de pacientes atendidos na atenção domiciliar. Rev enferm UFPE. 2020; 14:e244235, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.5205/1981-8963.2020.244235>.
28. Chen MC, et al. Effects of home-based long-term care services on caregiver health according to age. Health Qual Life Outcomes. 2017; 15(1). Disponível em: <https://doi.org/10.1186/s12955-017-0786-6>.
29. Rajão FL., Martins M. Atenção Domiciliar no Brasil: estudo exploratório sobre a consolidação e uso de serviços no Sistema Único de Saúde, Ciênc. saúde coletiva. 2020; 25(5); 863 - 1875. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1413-81232020255.34692019>.
30. Aires M, et al. Sobrecarga de cuidadores informais de idosos dependentes na comunidade em municípios de pequeno porte. Rev Gaúcha Enferm. 2020; 41(esp):e20190156. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2020.20190156>.
31. Martins R, Santos C. Capacitação do cuidador informal: o papel dos enfermeiros no processo de gestão da doença. Gestão E Desenvolvimento. 2020; 28: 117-137. Disponível em: <https://doi.org/10.34632/gestaoedesenvolvimento.2020.9468>.

MANUSCRITO 2

O impacto das ações do Serviço de Atenção Domiciliar na sobrecarga do cuidador

The impact of Home Care Service actions on caregiver burden

Resumo

A longevidade e as condições crônicas diminuem a capacidade funcional do idoso e amplia cada vez mais a necessidade de cuidador em tempo integral no domicílio. No enfrentamento desta realidade o Brasil fortaleceu a política de saúde pública de Atenção Domiciliar (AD). Este estudo analisou a AD sob a ótica do cuidador, visando avaliar a sobrecarga antes e após as ações realizadas pela AD, e o grau de satisfação junto a este serviço. Trata-se de um estudo clínico não controlado. A coleta de dados foi realizada no domicílio dos pacientes cadastrados pelo SAD do município, no período de um ano. A amostra foi composta por 264 pacientes e seus cuidadores, sendo realizado análise descritiva e estatística. 78,7% dos pacientes tinham mais de 60 anos, baixa escolaridade e baixa renda, a idade mediana dos cuidadores foi 56 anos, 84,5% do sexo feminino, e 95,1% possuíam vínculo familiar. Encontrou-se diferença estatisticamente significativa referente ao paciente: dificuldade de locomoção ($p=0,034$), tempo de dependência ($p=0,031$); referente ao cuidador: idade ($p=0,029$), tempo que desempenha essa função ($p=0,002$), problemas de coluna ($p=0,050$), ansiedade ($p<0,001$) e depressão ($p=0,002$); e também entre a sobrecarga inicial e a sobrecarga atual ($p=0,011$), demonstrando a importância do AD na redução da sobrecarga. Ao analisar a satisfação do cuidador com a AD, 99,2% referiram estar satisfeito ou muito satisfeito com o atendimento. Este estudo contribuiu para a análise da sobrecarga do cuidador com subsídios para formulação de estratégias de políticas públicas sustentáveis e rede de apoio efetiva para o cuidador.

Palavras-chaves: Cuidadores. Saúde do idoso. Assistência domiciliar.

Abstract

Longevity and chronic conditions decrease the functional capacity of the elderly and increasingly increases the need for a full-time caregiver at home. In facing this reality, Brazil strengthened the public health policy of Home Nursing (HN). This study analyzed the HN from the perspective of the caregiver, aiming to assess the burden before and after the actions performed by the HC, and the degree of satisfaction with this service. This is a cross-sectional descriptive-analytical study. Data collection was performed at the home of patients registered by the municipality's home nursing, over a period of one year. The sample consisted of 264 patients and their caregivers, with a descriptive and statistical analysis. 78.7% of the patients were over 60 years old, had low education and low income, the median age of the caregivers was 56 years, 84.5% were female, and 95.1% had a family connection. There was a statistically significant difference regarding the patient: difficulty in walking ($p = 0.034$), time of dependence ($p = 0.031$); regarding the caregiver: age ($p = 0.029$), time that performs this function ($p = 0.002$), spinal problems ($p = 0.050$), anxiety ($p < 0.001$) and depression ($p = 0.002$); and also between the initial overload and the current overload ($p = 0.011$),

demonstrating the importance of HN in reducing overload. When analyzing caregiver satisfaction with HN, 99.2% reported being satisfied or very satisfied with the care. This study contributed to the analysis of the caregiver burden with subsidies for the formulation of sustainable public policy strategies and an effective support network for the caregiver

Keywords: Caregivers. Health of the elderly. Home nursing.

Introdução

A saúde pública contemporânea tem enfrentado um grande desafio quanto ao envelhecimento populacional¹. A longevidade tem trazido impacto aos sistemas de saúde, uma vez que muitas enfermidades são mais expressivas com o avançar da idade, principalmente as doenças crônicas não transmissíveis, sendo muitas vezes causa de disfuncionalidade².

Este cenário tem norteado novas políticas públicas, dentre elas, a Atenção Domiciliar (AD), sendo esta estratégia assistencial discutida como essencial para os idosos, visto que aproxima o paciente dos familiares fazendo com que estes participem do processo de cuidado³.

A AD é uma modalidade de atenção à saúde que visa à ampliação de autonomia do usuário, família e cuidador⁴, e um dos requisitos é o apoio ativo de um cuidador que se responsabilize pelo acompanhamento do usuário sob cuidado.

Cuidar de um paciente com doença avançada no domicílio causa importante ônus ao cuidador e a sua família, pois existe uma mudança no cotidiano do cuidador, e a sobrecarga do cuidado diário e ininterrupto leva a custos no nível físico, psíquico, social e financeiro destas pessoas⁵, para tanto o cuidador também deve ser considerado frente ao processo de organização e funcionamento do Serviço de Atenção Domiciliar (SAD)⁶.

Nesta perspectiva este estudo visa analisar a AD sob a ótica do cuidador, visando analisar a sobrecarga antes e após as ações realizadas pelo SAD e o grau de satisfação junto a este serviço, a fim de contribuir para o fortalecimento desta política pública, através de subsídios aos profissionais de saúde para estruturação das linhas de cuidado, qualificando a assistência domiciliar com foco na redução da sobrecarga.

Métodos

Trata-se de um estudo clínico não controlado realizado com pacientes e cuidadores atendidos no SAD de São José do Rio Preto. O SAD possui 05 equipes multiprofissionais de atenção domiciliar (EMAD) e 02 equipes multiprofissionais de apoio (EMAP), para atender

em domicílio a população acamada e/ou impossibilitada de locomoção, de acordo com os princípios do programa Melhor em Casa, por meio de um conjunto de ações de prevenção e tratamento de doenças, reabilitação, palição e promoção à saúde, garantindo continuidade de cuidados. As visitas da equipe do SAD podem ser diárias com administração de medicação por via parenteral ou semanais para capacitação dos cuidadores visando aumentar a autonomia dos mesmos e dos pacientes. Em 2020, o SAD acompanhou uma média de 300 pacientes/mês, sendo que a assistência prestada, frequência das visitas, inclusão e alta do serviço é definida de acordo com a complexidade e as características do quadro de saúde do usuário.

A população deste estudo foi composta por todos os cuidadores e pacientes novos cadastrados e inseridos pelo SAD entre os meses de julho de 2019 a julho de 2020, sendo adotada uma amostra não probabilística, de conveniência.

Foram elegíveis para o presente estudo os cuidadores com idade igual ou superior a 18 anos, alfabetizados, com função de cuidador principal do usuário cadastrado no SAD há pelo menos dois meses e que aceitaram participar da pesquisa e concordaram em assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Foram excluídos pacientes que não foi possível identificar o cuidador principal, ou mudaram de cuidador durante a pesquisa, e aqueles que foram desligados do SAD, seja por alta, óbito, mudança para outro município ou impossibilidade de realização da assistência em domicílio.

Os dados foram obtidos de fontes primárias (entrevistas com cuidadores) e fontes secundárias (prontuários e registros de atendimentos do SAD), coletados em duas etapas: na primeira visita do SAD ao domicílio (coleta de dados referente a caracterização do paciente e cuidador e a sobrecarga inicial do cuidador) e dois meses após início da assistência prestada pelo SAD (coleta de dados referente a sobrecarga atual do cuidador e a satisfação com a assistência prestada pelas equipes do SAD).

Para caracterização dos pacientes acompanhados pelo SAD foi utilizado um instrumento construído pelos pesquisadores, contendo 21 itens referentes a sexo, idade, estado civil, religião, escolaridade, renda familiar, identificação do cuidador, capacidade funcional, condições clínicas (comorbidades associadas, diagnóstico atual, medicações diárias, locomoção, alimentação e eliminações). Para verificar a capacidade funcional e grau de dependência foi utilizado dois instrumentos validados para este fim: Atividades Básicas de Vida Diária (AVD) – Katz⁷, e Atividades Instrumentais de Vida Diária (AIVD), por Lawton e Brody⁸, ambas adaptadas ao contexto brasileiro.

A caracterização dos cuidadores foi analisada por meio da aplicação de um instrumento composto de 17 itens, contemplando variáveis como sexo, idade, estado conjugal, grau de parentesco, escolaridade, experiência prévia ou não no cuidar, número de horas dedicadas ao cuidar, presença de alguma patologia, entre outros.

Para mensurar a sobrecarga, foi utilizada versão brasileira validada do instrumento *ZaritBurden Interview* – ZBI que contém questões englobando as áreas de saúde, vida social e pessoal, situação financeira, bem-estar emocional, relacionamento interpessoal e o meio ambiente do cuidador⁹. A pontuação da escala varia de 0 a 88, sendo o escore total obtido a partir da soma da pontuação das 22 questões, as quais variam de 0 a 4 cada. Quanto maior o escore final, maior a sobrecarga

A satisfação dos cuidadores quanto à assistência prestada pelo SAD foi analisada por meio do instrumento construído pela autora com base nas 05 dimensões definidas por Parasuraman, Zeithaml e Berry (1986)¹⁰, e submetido à apreciação de 05 expertises no assunto. A classificação da satisfação foi feita por meio do escore total obtido a partir da somatória da pontuação das 20 questões, as quais variam de 0 a 4 cada, podendo variar de 0 a 60, sendo que quanto maior o escore final, maior a satisfação.

Os dados foram cadastrados no Excel. Posteriormente, foram importados para o software IBM-SPSS *Statistics* versão 27 (IBM Corporation, NY, USA) para análise exploratória dos dados e análise comparativa entre grupos.

Para análise do comportamento das variáveis contínuas, considerou-se as estatísticas descritivas, gráficos de histograma e boxplot e o teste específico para o pressuposto teórico de normalidade Kolmogorov-Smirnov. A análise estatística foi realizada mediante o software IBM-SPSS *Statistics* versão 27 (IBM Corporation, NY, USA). Foi realizada a análise comparativa entre os grupos de cuidadores, em relação à sobrecarga e o grau de satisfação quanto à assistência prestada pelas equipes do SAD. A comparação de variáveis numéricas entre 3 ou 4 grupos foi feita pelo Teste de Kruskal-Wallis, para as variáveis que apresentaram diferença significativa ($p < 0,05$) foi aplicada a análise de comparações múltiplas, em que os valores de significância foram ajustados pela correção de Bonferroni.

A análise de correlação de Spearman foi realizada para verificar a correlação entre duas variáveis ordinais. A comparação entre duas variáveis categóricas foi realizada pelo teste qui-quadrado de Pearson ou exato de Fisher, quando apropriado. O nível de significância estatística a ser adotado em todos os testes foi de 5% de probabilidade.

Resultados

No período do estudo foram entrevistados 359 pacientes e seus cuidadores, desses, 95 não participaram do estudo, sendo três (03) por alta a pedido, um (01) foi institucionalizado, um (01) por alta após reabilitação antes do término da pesquisa, seis (06) por mudança de município, trinta e um (31) por mudança de cuidador durante o período da pesquisa e cinquenta e três (53) por óbito. Não houve recusa em participar do estudo, assim, a amostra do estudo foi composta por 264 pacientes e seus cuidadores.

Quanto à caracterização dos pacientes acompanhados pelo SAD, a mediana da idade foi de 76,5 anos, sendo que 78,7% tinham mais de 60 anos, baixa escolaridade e baixa renda, houve predomínio de pacientes com hipótese diagnóstica de AVE (31%), 69,3% não tinham nenhuma comorbidade, 64,8% eram acamados temporários, 50,8% tinham menos de 3 meses de dependência, 67,0% possuíam dependência grave segundo o Índice de Independência nas AVD e 98,9% possuíam dependência grave na avaliação da capacidade funcional quanto à AIVD.

Em relação aos cuidadores, a mediana de idade foi de 56 anos, 84,5% eram do sexo feminino, 34,1% tinham mais de 10 anos de estudo, no entanto 86,7% não tinham formação na função de cuidador. O vínculo familiar foi comprovado em 95,1%, e 84,1% dos cuidadores viviam na mesma residência que o paciente, com mais de 12 horas diárias dispensadas ao cuidado, 86,0% não possuíam folga semanal, e 79,5% não possuíam outro trabalho concomitante e 93,2% não recebiam salário.

Dos 251 (95,1%) cuidadores que possuíam vínculo familiar com o paciente, a maioria dos cuidadores (45,1%) era filhos(as), seguido pelo cônjuge (23,5%), pela irmã(ão) (8,3%), mãe (6,1%), sendo os demais vínculos com proporção abaixo de 4%. Encontrou-se que 84,1% dos cuidadores viviam na mesma residência que o paciente e 66,5% já viviam anteriormente ao estado de dependência.

Ao analisar a sobrecarga do cuidador, foi possível identificar que 21,6% dos cuidadores possuíam ausência ou pouca sobrecarga inicialmente, passando para 30,3% de ausência ou pouca sobrecarga, após dois meses do início do acompanhamento da equipe do SAD junto ao paciente e cuidador. Encontrou-se diferença estatisticamente significativa ($p=0,011$) entre a sobrecarga inicial e a sobrecarga atual, sendo que 41,9% dos cuidadores que apresentaram sobrecarga inicial de moderada a severa passaram a apresentar sobrecarga atual moderada e 69,2% dos cuidadores que apresentaram sobrecarga inicial severa, passaram a apresentar sobrecarga atual de moderada a grave, Tabela 1.

Tabela 1. Sobrecarga inicial e atual dos cuidadores dos pacientes acompanhados pelo SAD, julho/2019 a setembro/2020, São José do Rio Preto (SP).

Nível sobrecarga inicial	Nível sobrecarga atual					p
	Ausência / pouca	Moderada	Moderada a severa	Severa	Total	
Ausência / pouca	44 (77,2%)	11 (19,3%)	2 (3,5%)	0 (0,0%)	57(100,0%)	0,011
Moderada	34 (25,8%)	82 (62,1%)	15 (11,4%)	1 (0,8%)	132 (100,0%)	
Moderada a severa	2 (3,2%)	26 (41,9%)	26 (41,9%)	8 (12,9%)	62 (100,0%)	
Severa	0 (0,0%)	1 (7,7%)	9 (69,2%)	3 (23,1%)	13 (100,0%)	
Total	80 (30,3%)	120 (45,5%)	52 (19,7%)	12 (4,5%)	264 (100,0%)	

Teste de McNemar-Bowker

Com relação à sobrecarga atual do cuidador e as características relacionadas ao paciente, encontrou-se diferença estatisticamente significativa ($p=0,034$) entre a sobrecarga e a locomoção, sendo que 76,3% dos cuidadores que apresentaram ausência ou pouca sobrecarga cuidavam de pacientes temporariamente acamados.

O sexo ($p= 0,897$), idade ($p = 0,669$), estado civil ($p = 0,453$), presença de comorbidades associadas ($p=0,226$), forma de alimentação ($p=0,237$), forma de eliminação das necessidades fisiológicas do paciente, seja por meio de fralda ($p=0,150$), uripen (dispositivo masculino externo para incontinência urinária) ($p=0,500$), sonda vesical de alívio ($p=0,752$), sonda vesical de demora ($p=0,104$) ou a utilização de banheiro ($p=0,183$), funcionalidade do paciente considerando a classificação dos mesmos quanto as atividades instrumentais de vida diária (Lawton – $p= 0,372$), e quanto as atividades básicas de vida diária (Katz – $p=0,201$), não foram características que tiveram significância estatística na sobrecarga atual do cuidador, bem como desses pacientes.

No entanto, ao analisar o tempo de dependência do paciente foi possível identificar diferença estatisticamente significativa com relação à sobrecarga do cuidador ($p=0,031$), Tabela 2. Uma vez tendo havido diferença significativa entre os grupos, realizou-se, uma análise de comparações múltiplas com correção de Bonferroni (método “pairwise”) para se verificar onde estava o efeito (as diferenças). Houve diferença estatisticamente significativa entre os grupos “Menos de 3 meses” e “Mais de 1 ano” ($p = 0,003$).

Tabela 2. Análise comparativa da pontuação da sobrecarga atual do cuidador em relação ao tempo de dependência dos pacientes acompanhados pelo SAD, julho/2019 a setembro/2020, São José do Rio Preto (SP).

Tempo de dependência do paciente	N	Pontuação sobrecarga atual	
		Mediana (Mínimo – Máximo)	p
Menos de 3 meses	134 (50,8%)	26 (2 – 66)	0,031

3 a 6 meses	33 (12,5%)	32 (4 – 85)
6 meses a 1 ano	18 (6,8%)	29 (8– 58)
Mais de 1 ano	79 (29,9%)	33 (7 – 81)

Teste Kruskal Wallis

Também houve diferença estatisticamente significativa entre a sobrecarga atual e o tempo que cuidador desempenha essa função ($p=0,002$), Tabela 3. Uma vez tendo havido diferença significativa entre os grupos, realizou-se, uma análise de comparações múltiplas com correção de Bonferroni (método “pairwise”) para se verificar onde estava o efeito (as diferenças). Houve diferença estatisticamente significativa entre os grupos “Menos de 6 meses” e “Mais de 1 ano” ($p = 0,002$) e entre “6 meses a 1 ano” e “Mais de 1 ano” ($p = 0,040$). Quando analisado a sobrecarga em relação ao tempo (em meses) que o cuidador está nesta função houve também diferença estatisticamente significativa ($p=0,004$) entre os grupos “Ausência ou pouca sobrecarga” e “Sobrecarga de moderada a severa”.

Tabela 3. Análise comparativa da pontuação da sobrecarga atual do cuidador em relação ao tempo de que cuida do paciente acompanhado pelo SAD, julho/2019 a setembro/2020, São José do Rio Preto (SP).

Tempo de cuidado ao paciente	N	Pontuação sobrecarga atual	
		Mediana (Mínimo – Máximo)	p
Menos de 6 meses	155 (58,7%)	27 (2 – 73)	0,002
6 meses a 1 ano	45 (17,0%)	29 (6 – 58)	
Mais de 1 ano	64 (24,2%)	36 (7 – 85)	

Teste Kruskal Wallis

Quando avaliada a sobrecarga do cuidador com relação as suas próprias características, não houve diferença estatisticamente significativa quanto ao sexo ($p=0,276$), estado civil ($p=0,646$), escolaridade ($p=0,328$), religião ($p=0,776$) ou renda familiar ($p=0,563$) e grau de parentesco com o paciente ($p=0,293$).

Foi possível identificar diferença estatisticamente significativa entre a sobrecarga e a idade do cuidador ($p=0,029$), sendo que quanto maior a idade, maior a sobrecarga. Cuidadores com idade mediana de 60 e 64 anos apresentaram sobrecarga de moderada a severa e severa, respectivamente, Tabela 4. Entretanto, quando realizadas as comparações múltiplas com correção de Bonferroni, esta diferença não atinge significância.

Tabela 4. Análise comparativa entre o nível de sobrecarga atual em relação à idade do cuidador do paciente acompanhado pelo SAD, julho/2019 a setembro/2020, São José do Rio Preto (SP).

Nível de Sobrecarga atual	N	Idade do cuidador	p
		Mediana (Mínimo – Máximo)	
Ausência ou pouca sobrecarga	80 (30,3%)	53 (19-81)	0,029
Sobrecarga moderada	120 (45,5%)	56 (23-89)	
Sobrecarga de moderada a severa	52 (19,7%)	60 (21-83)	
Sobrecarga severa	12 (4,5%)	64 (28-71)	

Teste Kruskal Wallis

Também encontrou-se diferença estatisticamente significativa entre a sobrecarga do cuidador e a presença de problemas de saúde como ansiedade ($p < 0,001$), depressão ($p = 0,002$) e problemas de coluna ($p = 0,050$).

Dentre os cuidadores que apresentaram ausência ou pouca sobrecarga, 71,3% não referiram problemas de coluna, no entanto, 51,9% destes que apresentaram sobrecarga moderada a severa tinham de coluna associado. A maioria dos cuidadores que apresentaram sobrecarga moderada referiu não ter ansiedade (80,8%), ao contrário daqueles que apresentaram sobrecarga severa, cuja ansiedade esteve presente em 58,3%. A depressão não foi relatada em 85,0% dos cuidadores que apresentaram ausência ou pouca sobrecarga, mas foi referida por 50,0% dos cuidadores que apresentaram sobrecarga severa.

Não houve diferença estatisticamente significativa entre a sobrecarga e a formação como cuidador ($p = 0,265$) e nem com a relação anterior como cuidador ($p = 0,138$), também não foi encontrado diferença em relação a divisão de cuidados com outra pessoa ($p = 0,360$), folgas semanais ($p = 0,180$), ao número de dias que o cuidador presta cuidados ($p = 0,459$), nem em relação ao tempo diário dispensado ao cuidado do paciente ($p = 0,327$), nem quanto a desenvolver outro trabalho além de cuidador ($p = 0,343$), se vive na mesma residência que o paciente ($p = 0,654$), ou se já vivia com o familiar anterior ao estado de dependência ($p = 0,397$), e nem quanto a receber salário pelo cuidado prestado ($p = 0,098$).

Embora não tenha sido encontrada diferença estatisticamente significativa entre a sobrecarga do cuidador com características relacionadas ao trabalho exercido, vale pontuar que entre os cuidadores que apresentaram sobrecarga severa, 66,7% possuíam experiência anterior como cuidador, 83,3% não possuíam formação para atividade como cuidador, 58,3% não dividia os cuidados com o paciente com outra pessoa, 100% trabalhavam de 2 a 6 dias ou semanalmente e o tempo diário dispensado ao cuidado era de mais de 12 horas, sem folgas

semanais, 66,7% desenvolviam outro trabalho além de ser cuidador e nenhum deles recebiam salário pelo cuidado prestado.

Dentre os tipos de cuidado prestado, encontrou-se diferença estatisticamente significativa entre a sobrecarga do cuidador e a atividade de vestir o paciente ($p=0,048$), sendo a diferença encontrada entre a ausência/pouca sobrecarga e a sobrecarga de moderada a severa ($p=0,028$) em que 100,0% dos cuidadores deste nível de sobrecarga necessitavam vestir os pacientes.

Considerando os serviços de saúde utilizados para acompanhamento, não foi possível realizar a análise comparativa entre a sobrecarga e o tipo de serviço de saúde utilizado, uma vez que a 95,8% dos pacientes utilizavam o SUS. Não encontrou-se diferença estatisticamente significativa entre a sobrecarga atual do cuidador e o local de acompanhamento ($p=0,325$), e nem com a categoria profissional dos profissionais de saúde do SAD que acompanham o paciente.

Ao analisar a satisfação do cuidador com a equipe do SAD, encontrou-se um elevado grau de satisfação, com pontuação total mediana de 72 pontos, apresentando pontuação mínima de 48 pontos e máximo de 77 pontos. A análise mostrou satisfação em 99,2% dos cuidadores, sendo que referiram estar satisfeito (9,8%) ou muito satisfeito (89,4%) com o atendimento realizado pela equipe e 0,8% referiram não estar nem insatisfeito e nem satisfeito. A maioria dos indicadores de satisfação foi avaliado como satisfatório, Tabela 5.

Tabela 5. Satisfação dos cuidadores quanto aos serviços prestados pela equipe do SAD para pacientes acompanhados no período de julho/2019 a setembro/2020, São José do Rio Preto (SP).

Indicadores de Satisfação		N (%)	Média (Desvio padrão)
Tempo entre seu cadastro no SAD e a primeira visita da equipe	Péssimo/Ruim	1 (0,4%)	3,5 (0,5)
	Regular	2 (0,8%)	
	Bom/Ótimo	261 (98,9%)	
Frequência (número de vezes) das visitas realizadas pelo SAD	Péssimo/Ruim	1 (0,4%)	3,7 (0,5)
	Regular	2 (0,8%)	
	Bom/Ótimo	261 (98,9%)	
Horários de atendimento oferecidos para as visitas do SAD	Péssimo/Ruim	1 (0,4%)	3,6 (0,6)
	Regular	2 (0,8%)	
	Bom/Ótimo	261 (98,9%)	
Tempo que o SAD dispensa para realizar os atendimentos no domicílio	Péssimo/Ruim	1 (0,4%)	3,7 (0,5)
	Regular	3 (1,1%)	
	Bom/Ótimo	260 (98,5%)	
Materiais utilizados nos atendimentos realizados pelo	Péssimo/Ruim	2 (0,8%)	3,7 (0,5)
	Regular	1 (0,4%)	

SAD	Bom/Ótimo	261 (98,9%)	
Informações repassadas pelo SAD sobre o problema de saúde do paciente	Péssimo/Ruim	0 (0,0%)	3,8 (0,4)
	Regular	5 (1,9%)	
	Bom/Ótimo	259 (98,1%)	
Relacionamento com a equipe do SAD	Péssimo/Ruim	0 (0,0%)	3,9 (0,4)
	Regular	2 (0,8%)	
	Bom/Ótimo	262 (99,2%)	
Qualidade do serviço prestado pelo SAD	Péssimo/Ruim	0 (0,0%)	3,8 (0,5)
	Regular	2 (0,8%)	
	Bom/Ótimo	262 (99,2%)	
Dificuldade em acessar a equipe do SAD	Nunca/Raramente	252 (95,5%)	0,1 (0,4)
	Algumas vezes	12 (4,5%)	
	Frequentemente/Sempre	0 (0,0%)	
Tempo suficiente para que fale de suas dúvidas e preocupações	Nunca/Raramente	1 (0,4%)	3,9 (0,4)
	Algumas vezes	1 (0,4%)	
	Frequentemente/Sempre	262 (99,2%)	
A equipe do SAD esclarece suas dúvidas e preocupações	Nunca/Raramente	1 (0,4%)	4,0 (0,3)
	Algumas vezes	0 (0,0%)	
	Frequentemente/Sempre	263 (99,6%)	
Sente confiança nas orientações dadas pela equipe do SAD	Nunca/Raramente	1 (0,4%)	4,0 (0,2)
	Algumas vezes	0 (0,0%)	
	Frequentemente/Sempre	263 (99,6%)	
A equipe do SAD demonstra respeito e interesse pelo paciente e seus familiares/cuidador	Nunca/Raramente	1 (0,4%)	4,0 (0,2)
	Algumas vezes	0 (0,0%)	
	Frequentemente/Sempre	263 (99,6%)	
A equipe do SAD respeita a privacidade do paciente e dos seus familiares/cuidador	Nunca/Raramente	0 (0,0%)	4,0 (0,1)
	Algumas vezes	0 (0,0%)	
	Frequentemente/Sempre	264 (100,0%)	
Participa de alguma decisão relacionada ao atendimento programado pelo SAD	Nunca/Raramente	98 (37,1%)	2,3 (1,8)
	Algumas vezes	22 (8,4%)	
	Frequentemente/Sempre	144 (54,5)	
A equipe do SAD ajuda a lidar mais eficientemente com os cuidados de saúde a serem realizados em domicílio	Nunca/Raramente	1 (0,4%)	3,9 (0,3)
	Algumas vezes	1 (0,4%)	
	Frequentemente/Sempre	262 (99,2%)	
A equipe do SAD cumpriu o que foi proposto na primeira visita	Nunca/Raramente	0 (0,0%)	3,9 (0,3)
	Algumas vezes	2 (0,8%)	
	Frequentemente/Sempre	262 (99,2%)	
Sente mais segurança em realizar os cuidados domiciliares, após as orientações da equipe do SAD	Nunca/Raramente	0 (0,0%)	4,0 (0,2)
	Algumas vezes	1 (0,4%)	
	Frequentemente/Sempre	263 (99,6%)	
Recomendaria este serviço para familiares e amigos	Nunca/Raramente	1 (0,4%)	4,0 (0,3)
	Algumas vezes	1 (0,4%)	
	Frequentemente/Sempre	262 (99,2%)	

Não foi possível encontrar correlação entre a sobrecarga inicial ou a sobrecarga atual do cuidador e a satisfação, sendo que independente da sobrecarga, houve um alto grau de satisfação com a equipe do SAD.

Discussão

O processo natural de envelhecimento e as condições crônicas diminuem a capacidade funcional do idoso e amplia cada vez mais a necessidade de cuidador em tempo integral no domicílio.

No enfrentamento desta realidade o Brasil fortaleceu a política de saúde pública de Atenção Domiciliar (AD) através do Programa Melhor em Casa que vem assumindo uma função de destaque diante do envelhecimento populacional visto que os cuidados, geralmente, são fornecidos por familiares que muitas vezes não possuem nenhuma capacitação formal, e a equipe da atenção domiciliar tem papel fundamental na capacitação do cuidador que necessita buscar meios de adaptação e enfrentamento desta nova realidade cotidiana¹¹⁻¹⁴.

A Atenção Domiciliar não se restringe ao atendimento de pessoas idosas, no entanto constitui, atualmente, um dos pontos de atenção mais utilizados para suporte do idoso e do cuidador informal, membro da família ou alguém próximo que presta serviço de forma voluntária¹³⁻²⁴. Neste estudo 78,7% dos pacientes atendidos no período possuíam mais de 60 anos, 93,2% não recebiam nenhum tipo de remuneração e 95,1% dos cuidadores eram membros da família.

Muitos desafios concorrem para o desempenho do cuidado no domicílio dado o ônus desta função e a sobrecarga, que é maior em cuidadores informais^{20,22,25,26}, porém neste estudo não houve diferença estatisticamente significativa em relação a receber salário ou não pelo cuidado prestado.

Outra consideração importante é que os cuidadores informais assumem o cuidado num cenário que não acontece de maneira planejada e organizada, visto que não há uma previsão para que a família possa se preparar para assumir tal responsabilidade²⁴, e na grande maioria das vezes a realização das atividades cotidianas e dos cuidados especiais comprometem a qualidade de vida do cuidador²⁰, alguns familiares deixam a atividade laboral para assumir a função de cuidador²⁴, e a experiência estressante pode afetar a saúde física e mental do cuidador, além de priva-lo de contatos sociais fundamentais para ter uma vida saudável²⁷.

O ato de cuidar como uma imposição por circunstâncias da vida apresenta-se como uma experiência complexa que corrobora aspecto negativo demonstrado por sentimentos de abnegação, tristeza, frustração e impotência, pela sobrecarga física e emocional. Contudo, hora permeia com aspectos positivos na vida do cuidador, com sentimentos de alegria, gratidão e de bem estar, talvez pela oportunidade de retribuir o bem outrora recebido, demonstrando que o vínculo emocional entre cuidador e o paciente parece amenizar as dificuldades do ato de cuidar²⁸.

Os cuidadores que referem não ter tido impactos negativos na sua saúde na sequência da prestação de cuidados apresentam níveis de sobrecarga significativamente mais baixos, assim como os que referem não tomar medicação para dor crônica²⁵.

Dos cuidadores entrevistados nesta pesquisa 21,6% apresentaram sobrecarga leve no primeiro contato com a equipe do SAD.

A sobrecarga deve ser reconhecida e deve embasar estratégias de apoio aos cuidadores informais, considerando o contexto de vida do usuário e a retaguarda da rede na continuidade do cuidado, e no tempo oportuno²⁹, como a Atenção Domiciliar que visa minimizar a sobrecarga e contribuir para o relacionamento entre o cuidador e o paciente³⁰.

O cuidador ocupa um lugar de referência no SAD, sem o qual a atenção domiciliar perderia seu caráter de atenção em rede. O cuidador deve ser visto como uma extensão da equipe multidisciplinar, pois auxilia na acolhida e fornecimento de dados, na interlocução com o paciente, na mediação de conflitos, na anunciação de urgência e ocorrências inesperadas, e tantas outras situações possibilitadas pelo contato diário com o paciente³¹.

Esta função, cada vez mais frequentes, tem trazido a discussão do quanto esta sobrecarga influencia as atividades cotidianas do cuidador, devido a desgastante tarefa de cuidar, quase sempre atividade solitária e sem descanso, tornando-se uma ameaça a sua saúde, já que muitos adoecem ou agravam problemas de saúde já existentes³².

Alguns estudos apontam que cuidadores de pacientes com doenças específicas, como o Alzheimer³³, e o Câncer de pulmão possuem maior sobrecarga que cuidadores de pacientes idosos dependentes³⁴. Neste estudo não houve correlação de comorbidades do paciente e a sobrecarga.

A idade mediana dos cuidadores foi de 56 anos, sendo que 36,3% possuíam mais de 60 anos. Este cenário de idoso cuidando de idoso tem se tornado uma realidade^{15,35,36} e merece uma atenção especial da equipe multiprofissional de atenção domiciliar, pela limitação do cuidador que geralmente dificulta a prestação de cuidados pelo esforço que estes

exigem. Foi possível identificar diferença estatisticamente significativa entre a sobrecarga e a idade do cuidador ($p=0,029$), sendo que quanto maior a idade, maior a sobrecarga^{5,25,28,37-40}.

Quanto a familização do cuidado construída historicamente, neste estudo, 84,5% dos cuidadores eram do sexo feminino, em consonância com outros estudos de caracterização^{15,16,20,22-26,41-43}. A este respeito vale pontuar que as mulheres estão conquistando mais espaço na sociedade e, muitas vezes, submetendo-se à dupla jornada, o que pode acarretar considerável sobrecarga^{13,15,20,25,37,40}, para tanto é necessário quebrar paradigmas e encorajar homens a exercerem função de cuidador, a exemplo daqueles que decidiram cuidar de suas esposas, contrariando valores sociais e culturais²⁴. Neste estudo não houve diferença estatística da sobrecarga com o sexo do cuidador.

Quanto a escolaridade do cuidador ser um fator protetor em relação à sobrecarga^{28,36,37}, este estudo não comprovou essa correlação. Os cuidadores deste estudo possuíam elevado grau de escolaridade, no entanto 86,7% dos cuidadores não tinham formação nesta função e 70,5% não possuía experiência anterior como cuidador. Apesar de não ter sido encontrado diferença estatisticamente significativa em ambas avaliações, dos cuidadores que apresentaram sobrecarga severa, 83,3% não possuíam formação como cuidador.

A maioria dos cuidadores informais além de não possuir qualquer tipo de formação para cuidar de pessoas idosas dependentes, assumem o cuidado sem preparo prévio para o desenvolvimento da função^{15,24,41}. A falta de conhecimentos para esta função e experiência por parte dos cuidadores informais aumenta a insegurança no cuidar e a sobrecarga^{13,25}, podendo interferir na qualidade de vida do paciente e causar consequências à saúde do cuidador⁴⁴.

O cuidador que possui grau de parentesco, é predominantemente é filho(a), seguido do cônjuge^{5,15,16,20,24,37,41}, o que foi confirmado pelos dados deste estudo, onde a maioria dos cuidadores (45,1%) eram filhos(as), seguido pelo cônjuge (23,5%), mas não houve correlação o grau de parentesco com a sobrecarga. Existem estudos que apresentam como significativas às diferenças no grau de parentesco e no fato de manter união estável, estando os cônjuges mais sobrecarregados^{5,26}, outros apontam que filhos que forneceram suporte financeiro apresentaram escores de sobrecarga mais elevados^{22,37}.

Quanto a sobrecarga em função do grau de dependência do idoso também houve discordância com alguns achados em relação a sobrecarga^{5,12,15,20,26,41}, pois não foi encontrado diferença estatisticamente significativa relacionada as atividades básicas de vida diária (Katz),

ligadas ao autocuidado, apesar de 67,0% dos pacientes possuírem dependência grave, nem quanto as atividades instrumentais de vida diária (Lawton & Brody), relacionadas às ações mais complexas como a participação social, onde 98,9% dos pacientes tinham dependência grave, apesar do baixo índice de autonomia do paciente.

Outro achado importante foi quanto ao tempo de dependência do paciente onde foi possível identificar diferença estatisticamente significativa com relação à sobrecarga do cuidador¹², dado condizente com o obtido entre a sobrecarga atual e o tempo que cuidador desempenha essa função onde encontrou-se maior sobrecarga em quem presta cuidados há mais de um ano. Houve estudo colidente que não encontrou esta correlação⁴¹.

Dos 264 pacientes atendidos pelo SAD 64,8% dos pacientes eram acamados temporários, sendo que 50,8% dos pacientes tinham menos de três meses de dependência, sendo o diagnóstico mais frequente o Acidente Vascular Encefálico (31,0%), 75,4% dos pacientes apresentavam doenças associadas, e encontrou-se diferença estatisticamente significativa entre a sobrecarga e a locomoção, sendo que 76,3% dos cuidadores que apresentaram ausência ou pouca sobrecarga cuidavam de pacientes temporariamente acamados.

Dentre os tipos de cuidado prestado, encontrou-se diferença estatisticamente significativa entre a sobrecarga do cuidador e a atividade de vestir o paciente⁴¹, e 100% dos cuidadores com nível de sobrecarga moderada a severa necessitavam vestir os pacientes.

Sabe-se que a exigência muscular e postural é uma constante nas atividades do cuidador, tanto em afazeres simples quanto em tarefas consideradas de maior dificuldade¹³, muitos cuidadores referem dor muscular, ansiedade e depressão, que estão diretamente ligados a sobrecarga^{5,13,26}, assim como observado neste estudo onde a presença de problemas de saúde do cuidador como problemas de coluna, ansiedade e depressão, também aumentam a sobrecarga.

Encontrou-se que 84,1% dos cuidadores viviam na mesma residência que o paciente e 66,5% já viviam anteriormente ao estado de dependência, o que dá para concluir que o fato de residir com o familiar que em algum momento necessite de cuidado é um precursor para assumir a função de cuidador informal²¹. Apesar de estudos demonstrarem que a sobrecarga é maior quando reside na mesma casa¹², neste estudo não houve essa correlação.

A maior parte dos cuidadores (64,0%) referiu dividir o cuidado com outra pessoa, no entanto 50,4% afirmaram prestar cuidado de duas a seis vezes por semana. Deve-se considerar o pouco auxílio para desenvolver as atividades de cuidado ao idoso dependente, associado à

incipiência de redes de apoio formais também pode contribuir para o aumento da sobrecarga¹².

Este estudo contradiz resultados de outros estudos e observaram que a sobrecarga está relacionada com o tempo dispensado ao cuidado^{5,12,13,20,22,25,26,45-47}, pois não houve diferença estatisticamente significativa quanto a esta variável, entretanto dos cuidadores que dispensava mais de 12 horas para o cuidado 29,3% apresentaram sobrecarga leve.

Não resta dúvida que o tempo dispensado ao cuidado é abissal, a maioria dos cuidadores vive com a pessoa dependente e gastam em média 15 horas por dia a cuidar do seu familiar⁴¹, fato comprovado por este estudo onde 84,1% dos cuidadores relataram cuidar durante 12 horas diárias, sendo que 86,0% não possuíam folga semanal.

A situação encontrada contribui para que o cuidado com o idoso seja constante e, portanto, mais cansativo. Os cuidadores não conseguem manter as funções extradomiciliares²², essa realidade ainda favorece a existência de uma sobrecarga financeira levando o cuidador a sintomas de ansiedade e depressão⁴³.

As possíveis preocupações financeiras em vista dos gastos com a assistência ao idoso, além do cuidado ser imposto como uma obrigação, são agentes que influenciam fortemente na percepção da sobrecarga pelos cuidadores, visto que com o decorrer dos anos surgem características estressantes diferentes e em diversos graus de exposição²⁰.

Todavia não seria correto falar em insuficiência familiar, mas sim em insuficiência de políticas de cuidados que apoiem as famílias em sua necessidade de cuidar²³, no entanto existem experiência exitosa, como o comprovado por este estudo que encontrou diferença estatisticamente significativa ($p=0,011$) entre a sobrecarga inicial e a sobrecarga atual (2 meses), demonstrando a importância do SAD na redução da sobrecarga. 99,6% dos cuidadores referiram sentir mais segurança em realizar os cuidados domiciliares após orientações da equipe do SAD e afirmaram que a equipe esclarece dúvidas e preocupações.

A capacitação do cuidador por profissionais de saúde reduz a insegurança e evita que a sobrecarga do cuidador comprometa sua saúde mental⁴³, uma opção que facilita o acesso à informação de forma didática para melhor entendimento do cuidador seria uma proposta tecnológica educacional⁴⁴.

Há evidências de que intervenções de enfermeiros contribuem para uma melhor efetividade na capacitação do cuidador informal, no processo de gestão da doença, com melhoria da autonomia da pessoa e consequente ganhos em saúde⁴⁸.

Existem outros relatos que apontam a importância do apoio de profissionais de saúde no enfrentamento da sobrecarga do cuidador, incluindo o apoio psicológico que reduz a

sobrecarga na dimensão suporte família²⁵. A redução da sobrecarga também está relacionada ao apoio da Equipe de Saúde da Família³⁹. Ter apoio emocional, confiança na religião, companhia para relaxar e se divertir constitui um aspecto importante para diminuir a sobrecarga, sendo a rede de suporte social fundamental para que o cuidador reduza a sobrecarga e não adoça²⁶.

Para tanto, não basta preparar o cuidador apenas do ponto de vista técnico, mas também, estruturar intervenções junto dele, que considerem a sobrecarga sofrida, afetando aspectos físicos, psíquicos, financeiros e sociais, ou seja, é necessário criar um projeto de manutenção e promoção da sua própria condição de saúde^{25,31}, com tudo, a equipe multiprofissional precisa atentar-se também à saúde mental deste, oferecendo suporte e encaminhamento para avaliação e intervenções especializadas quando necessário⁴⁹, e auxiliar no planejamento do cuidado de forma organizada e integrada a rede de atenção à saúde e partilhada com outras redes de apoio.

Não resta dúvida que a instituição familiar necessita de uma rede de suporte formada e efetiva, visto que o papel do cuidador emerge como uma importante ponte de ligação entre o paciente, à família e a equipe, e os profissionais de saúde devem estar atentos para orientar e ajudar esses cuidadores no planejamento dos cuidados, minimizando os efeitos da sobrecarga diária⁴⁹⁻⁵¹.

Contudo, o envelhecimento tem trazido maior visibilidade do cuidador informal e as políticas públicas devem possuir estratégias para o cuidado de quem cuida, sendo que as políticas públicas instituídas para este propósito precisam ser avaliadas, visando a melhoria dos aspectos negativos para que estes sejam percursos de mudança, para fortalecimento das mesmas. Neste estudo o SAD teve uma excelente avaliação dos cuidadores, 99,2% referiram estar satisfeito ou muito satisfeito com o atendimento.

Conclusão

A longevidade e as condições crônicas diminuem a capacidade funcional do idoso e amplia cada vez mais a necessidade de cuidador em tempo integral no domicílio, que em sua maioria são membros da família, do sexo feminino, sem formação nesta área e que assumem o cuidado por mais 12 horas do dia, e com alto grau de sobrecarga.

Neste estudo os principais fatores que apresentaram diferença estatisticamente significativa na sobrecarga do cuidador foram: idade do cuidador, problemas de saúde do

cuidador (ansiedade, depressão e problemas de coluna), tempo de dependência do paciente, e o tempo em que o cuidador assumiu o cuidado.

No enfrentamento desta realidade o Brasil fortaleceu a política de saúde pública de Atenção Domiciliar, serviço de grande importância na redução da sobrecarga do cuidador através do processo de capacitação e apoio ao familiar cuidador, comprovado por este estudo, além de apresentar excelente avaliação com alto índice de satisfação dos cuidadores.

Este estudo contribuiu com a produção do conhecimento acerca da população idosa acamada e de seus cuidadores informais, com ênfase na sobrecarga de maneira a embasar a formulação de estratégias para além da capacitação do cuidador, visto que o mesmo precisa ser foco de políticas públicas sustentáveis e ter uma rede de apoio efetiva para que não tenha prejuízos em sua própria saúde.

Referências

1. Ceccon RF, et al. Envelhecimento e dependência no Brasil: características sociodemográficas e assistenciais de idosos e cuidadores. *Ciênc. saúde coletiva*, Rio de Janeiro. 2021; 26(1): 17-26.
2. Simieli I, Padilha LAR, Tavares CFF. Realidade do envelhecimento populacional frente às doenças crônicas não transmissíveis. *Revista Eletrônica Acervo Saúde*.2019; (37): e1511.
3. Silva YC, Silva KL, Brito MJM. Power relationships in home care: tensions and contradictions between professionals, users and caregivers. *Rev enferm UFPE on line*. 2018; 12(4): 897-907.
4. Brasil. 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 [internet]. Brasília, DF: Ministério da saúde; 2016 [acesso em 2019 mar 16]. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2016/prt0825_25_04_2016.html
5. Mendes PN, et al. Sobrecargas física, emocional e social dos cuidadores informais de idosos. *Acta paul. enferm*. 2019; 32(1): 87-94.
6. Weikamp, J M, et al . Influência do cuidador na organização e funcionamento do Serviço de Atenção Domiciliar. *Research, Society and Development*. 2020; 9(11): e8429118463.
7. Katz S, et al. Progress in development of the index of ADL. *Gerontologist*. 1970; 10(1): 20-30.

8. Lawton MP, Brody EM. Assessment of older people: self maintaining and instrumental activities of daily living. *Gerontologist*. 1969; 9(3): 179-186.
9. Scazufca, M. Brazilian version of the Burden Interview scale for the assessment of burden of care in carers of people with mental illnesses. *Rev. Bras. Psiquiatr.* 2002; 24(1): 12-17.
10. Parasuraman A, Zeithaml VA, Berry LL. SERVQUAL: a multiple item scale for measuring customer perceptions of service quality. *Journal of Retailing*. 1988; 64(1): 12-40.
11. Leite CC, Jurdi APS. Pacientes em cuidados domiciliares: dificuldades dos cuidadores familiares. *Educação em saúde na comunidade: Saberes, Desafios e Práticas [recurso eletrônico] / Organização de Rosana Aparecida Salvador Rossit, Otilia Maria Lúcia Barbosa Seiffert. – 1. ed. -- São Paulo [SP]: Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP). Centro de Desenvolvimento do Ensino Superior em Saúde (CEDESS). 2020; 3: 67-84.*
12. Aires M, et al. Sobrecarga de cuidadores informais de idosos dependentes na comunidade em municípios de pequeno porte. *Rev Gaúcha Enferm.* 2020; 41(esp):e20190156.
13. Guerra HS, et al. A sobrecarga do cuidador domiciliar. *Rev Bras Promoç Saúde.* 2017; 30(2): 179-186.
14. Brandão FSR, et al. Sobrecarga dos cuidadores de idosos assistidos por um serviço de atenção domiciliar. 2017; 1(supl.1): 272-279.
15. Lopes CC, et al Associação entre a ocorrência de dor e sobrecarga em cuidadores principais e o nível de independência de idosos nas atividades de vida diária: estudo transversal. *Cad Saúde Colet.* 2020; 28(1): 98-106.
16. Pinheiro DS, et al. Perfil de usuários, cuidadores e ações de enfermagem na atenção domiciliar do SUS: estudo descritivo. *Research, Society and Development.* 2020; 9(8): e01985294.
17. Ramos G, et al. Idosos vinculados à atenção domiciliar da atenção primária à saúde: caracterização, morbidades e acesso aos serviços. *Cogitare Enfermagem.* 2021; 26: e73818.
18. Johann DA, et al. Atenção domiciliar no Sistema Único de Saúde: perfil de pacientes assistidos. *Semina: Ciências Biológicas e da Saúde.* 2020; 41(1):83-94
19. Pozzoli SML, Cecilio LCO. Cartografia de um serviço de atenção domiciliar e seus planos de visibilidade. *Physis: Revista de Saúde Coletiva.* 2020; 30(2):e300223.
20. Santana ES. Experiências do cuidar no Brasil e em Portugal: memória e representações sociais de cuidadores de idosos. Tese apresentada ao Programa de

Pós-Graduação em Memória: Linguagem e Sociedade como requisito parcial para obtenção do título de Doutora. Linha de pesquisa: Memória, Discursos e Narrativas. Vitória da Conquista, fev. 2020, 227f.

21. Silva AMM, et al. Use of health services by Brazilian older adults with and without functional limitation. *Rev Saude Publica*. 2017; 51, Supl 1:5s.
22. Cruz MEA, et al. Sobrecarga do cuidador de pacientes atendidos na atenção domiciliar. *Rev enferm UFPE on line*. 2020; 14:e244235.
23. Giacomini KC, et al. Cuidados e limitações funcionais em atividades cotidianas – ELSI-Brasil. *Rev. Saúde Publica*. 2018; 52, Supl 2:9s.
24. Nunes DP, et al. Cuidadores de idosos e tensão excessiva associada ao cuidado: evidências do Estudo SABE. *Rev Bras Epidemiol.*, v. 21, supl 2, 2018. DOI: 10.1590/1980-549720180020.
25. Duarte A, et al. Qualidade de vida e sobrecarga dos cuidadores informais dos pacientes idosos das unidades de cuidados de assistência domiciliar do ALGARVE (PT). *SaBios-Revista De Saúde E Biologia*. 2018; 12(1): 12–26.
26. Kobayasi DY, et al. Sobrecarga, rede de apoio social e estresse emocional do cuidador do idoso. *Av Enferm*. 2019; 37(2): 140-148.
27. Chen MC, et al. Effects of home-based long-term care services on caregiver health according to age. *Health Qual Life Outcomes*. 2017; 15(1).
28. Garcia GMF, et al. Sobrecarga de cuidadores informais de idosos. *Revista Interdisciplinar de Estudos em Saúde da UNIARP*. v.9, n.1, p. 115-130, (19) 2020. ISSN 2238-832X.
29. Rajão FL, Martins M. Atenção Domiciliar no Brasil: estudo exploratório sobre a consolidação e uso de serviços no Sistema Único de Saúde, *Ciênc. saúde coletiva*. 2020; 25(5); 863 – 1875.
30. Shimabukuro S, Shimabukuro J, Cavalli L. Sobrecarga e qualidade de vida dos cuidadores informais assistidos por um serviço de atenção domiciliar do oeste do Paraná. *Fag. Journal of Health (FJH)*, v.2, n.2, p.205-211. 2020.
31. Magalhães KP, et al. A saúde psíquica na atenção domiciliar: um estudo com cuidadores de pacientes. *Revista de Psicologia*. 2019; 28(1):1-10.
32. Nogueira da Silva PL, et al. Sobrecarga de trabalho em cuidadores de idosos frágeis: revisão integrativa. *Nursing*. 2021; 24(275): 5566-5581.
33. Delfino, LL, et al. Sintomas neuropsiquiátricos associados à sobrecarga e depressão do cuidador familiar. *Dement. neuropsychol.* [online]. 2021; 15(1): 128-13.

34. Borges EL, et al. Family caregiver burden: the burden of caring for lung cancer patients according to the cancer stage and patient quality of life. *J Bras Pneumol.* 2017; 43(1): 18-23.
35. Brigola AG, et al. 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; 20(3).
36. Santos-Orlandi AA, et al. Profile of older adults caring for other older adults in contexts of high social vulnerability. *Esc Anna Nery.* 2017; 21(1):e20170013.
37. Aires M, et al. Association between filial responsibility when caring for parents and the caregivers overload. *Rev Bras Enferm.* 2017; 70(4): 767-774.
38. Jesus ITM, Orlandi AAS, Zazzetta MS. Burden, profile and care: caregivers of socially vulnerable elderly persons. *Rev Bras Geriatr Gerontol.* 2018; 21(2):194-204.
39. Moura KR, et al. Sobrecarga de cuidadores informais de idosos fragilizados. *Rev enferm UFPE on line.* 2019; 13(5): 1183-91.
40. Prevo L, et al. Population characteristics and needs of informal caregivers associated with the risk of perceiving a high burden: a cross-sectional study. *Inquiry.* 2018;55:46958018775570.
41. Dixe MA, Querido AI. Cuidador informal de pessoa dependente no autocuidado: fatores de sobrecarga. *Revista de Enfermagem Referência.* 2020; 5(3): e20013.
42. Marques Neto AC, et al. O enfrentamento dos familiares cuidadores de adoecidos em cuidados paliativos oncológicos domiciliares diante dos estressores do cuidado. *Revista Eletrônica Acervo Saúde.* 2020; 12(1).
43. Felipe SGB, et al. Anxiety and depression in informal caregivers of dependent elderly people: an analytical study. *Rev Bras Enferm.* 2020; 73(Suppl 1): e20190851.
44. Santos ML, et al. Caracterização e qualidade de vida de cuidadores familiares: proposta de tecnologia educacional. *Revista Eletrônica Acervo Saúde.* 2020; 53: e3551.
45. Felipe Silva, AR, et al. Sobrecarga e fatores relacionados no cuidador de pacientes em cuidados paliativos. *Invest. educ. enferm [online].* 2021; 39(1): e10.
46. Silva ARF, et al. Caregiver overload and factors associated with care provided to patients under palliative care. *Invest. Educ. Enferm.;* v.39, n.1, e10. 2021.
47. Leite BS, et al. Vulnerability of caregivers of the elderly with dementia: a cross-sectional descriptive study. *Rev Bras Enferm.* 2017; 70 (4): 682-688.
48. Martins R, Santos C. Capacitação do cuidador informal: o papel dos enfermeiros no processo de gestão da doença. *Gestão E Desenvolvimento.* 2020; 28: 117-137.

49. Nunes DP, Nunes MCAT. A experiência de cuidadores de pessoas com câncer em cuidados paliativos: uma revisão de literatura. 15f. 2020. Unicesumar – Universidade Cesumar: Maringá, 2020.
50. Nunes DP, et al. Elderly and caregiver demand: proposal for a care need classification. Rev Bras Enferm [Internet]. 2018; 71(suppl 2):844-50.
51. Minayo MCS. O imperativo de cuidar da pessoa idosa dependente. Ciência & Saúde Coletiva. 2019; 24: 247-252.

APENDICE 1- TERMO DE CONSENTIMENTO



Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da Faculdade de Medicina de SJRP
Av. Brigadeiro Faria Lima, - 5416 - Vila São Pedro. CEP: 15090-000 - São José do Rio Preto - SP
Fone:(17) 3201-5813

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Título do estudo: Serviço de Atenção Domiciliar: sobrecarga e satisfação do cuidador

Você está sendo convidado(a) a participar do estudo científico “Serviço de Atenção Domiciliar: sobrecarga e satisfação do cuidador”, que está sendo realizado por pesquisadores da Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto – FAMERP e que tem como objetivo analisar a assistência prestada pelo Serviço de Atenção Domiciliar (SAD) de São José do Rio Preto junto ao cuidador por meio da relação entre sua sobrecarga de trabalho e seu grau de satisfação com este serviço. Esse estudo poderá trazer benefícios a futuros cuidadores de pacientes com necessidades de cuidados básicos, uma vez que o melhor conhecimento das situações de sobrecarga dos cuidadores poderá subsidiar ações que possibilitem a redução destas situações, além de possibilitar e avaliar o acréscimo de conhecimento e facilidades para o cuidado domiciliar que a equipe do SAD proporciona ao cuidador, podendo ser este um instrumento de fortalecimento deste serviço público instituído no âmbito do SUS. Sua participação consistirá em responder a um questionário e/ou uma entrevista, podendo durar em média 20 minutos e ser realizada no domicílio. As informações fornecidas contribuirão com a melhoria dos serviços de saúde na atenção domiciliar, portanto os riscos desta pesquisa são mínimos. Suas respostas serão tratadas de forma anônima e confidencial, isto é, em nenhum momento será divulgado o seu nome em qualquer fase do estudo. Quando for necessário utilizar os seus dados nesta pesquisa, sua privacidade será preservada, já que seus dados não serão divulgados. Os dados coletados serão utilizados apenas NESTA pesquisa e os resultados divulgados em eventos ou revistas científicas apenas para fins de estudo. Vale pontuar que sua participação não é obrigatória e caso se recuse, em nenhum momento essa decisão irá interferir na sequência dos cuidados prestados pelo SAD. No entanto, enfatizamos, que é de extrema importância a suas respostas para a construção de diretrizes mais efetivas no atendimento de cuidadores pelo SAD. Você não terá nenhum tipo de despesa por participar da pesquisa, durante todo o decorrer do estudo, porém quaisquer despesas que ocorram, como transporte e alimentação, serão custeadas pela pesquisadora deste estudo. Você também não receberá pagamento por participar desta pesquisa, ou vantagens referentes ao atendimento do SAD por estar participando do estudo. Você será acompanhado de forma integral, estando livre para perguntar e esclarecer suas dúvidas em qualquer etapa deste estudo. Em caso de dúvidas ou problemas com a pesquisa você pode procurar a pesquisadora responsável DieneHeiriLongui Trajano pelo e-mail dienetrajano@gmail.com ou ainda pelo telefone: (17) 99703-8316, ou de sua orientadora Prof. Dr. Maria Amélia Zanon Ponce da Rocha, pelo e-mail amelinha_famerp@yahoo.com.br ou ainda pelo telefone: (017) 99601-4100. Para

maiores esclarecimentos, o Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da FAMERP (CEP/FAMERP) está disponível no telefone: (17) 3201-5813 ou pelo email: cepfamerp@famerp.br, localizado na Avenida Brigadeiro Faria Lima, 5416 em São José do Rio Preto no horário de funcionamento das 7:30 às 16:30 de segunda à sexta. O CEP (Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos) é um grupo formado por pessoas que trabalham ou não com pesquisa e que realizam a revisão ética inicial e contínua do estudo para manter sua segurança e proteger seus direitos.

Eu, _____,
tendo recebido as informações acima e ciente de meus direitos abaixo relacionados, concordo em participar.

A garantia de receber todos os esclarecimentos sobre as perguntas do questionário antes e durante a entrevista, podendo afastar-me em qualquer momento se assim o desejar, bem como está me assegurado o segredo das informações por mim reveladas;

A segurança de que não serei identificado, assim como está assegurado que a pesquisa não trará prejuízo a mim e a outras pessoas. A segurança de que não terei nenhuma despesa financeira durante o desenvolvimento da pesquisa,

A garantia de que todas as informações por mim fornecidas serão utilizadas apenas na construção da pesquisa e ficará sob a guarda dos pesquisadores, podendo ser requisitada por mim a todo o momento.

São José do Rio Preto, ____, de _____ de _____.

Assinatura do entrevistado

Telefone: _____

Certos de estar contribuindo com o conhecimento para a melhoria da assistência domiciliar para a população contamos com a sua preciosa colaboração.

Atenciosamente

Mestranda Diene Heiri Longhi Trajano
Profª Drª Maria Amélia Zanon Ponce

Uma cópia desta declaração deve ficar com o (a) Sr. (a). _____

APENDICE 2 – INSTRUMENTOS DE COLETA DE DADOS

INSTRUMENTO DE CARACTERIZAÇÃO DO PACIENTE

Nome do paciente: _____ N° cadastro na pesquisa: _____

Data: _____ Entrevistador: _____ Pront. SAD: _____

1. Identificação

Sexo: 1. () Feminino 2. () Masculino

Data de nascimento: __/__/__ Idade (anos) _____

Estado civil: 1. () Casado 2. () Solteiro 3. () Viúvo 4. () Divorciado
5. Outro _____

Religião: 1. () Católico 2. () Evangélico 3. () Espírita 4. () Testemunha de Jeová 5. ()
Outros _____

Escolaridade: 1. () Analfabeto 2. () 1-4 anos 3. () 5-10 anos 4. () >10 anos

Renda Familiar: 1. () Sem renda 2. () Até 1 SM 3. () 1-3 SM 4. () 3-5 SM 5. ()
5-15 SM 6. () mais de 15 SM

Cuidador Principal

Parentesco com a pessoa cuidada: 1. () Familiar _____ 2. () Contratado

2. Funcionalidade

Atividades Básicas de Vida Diária - Katz		
Banho	Não recebe ajuda ou recebe ajuda para uma parte do corpo	1 () Sim 0 () Não
Vestir-se	Pega as roupas e se veste sem qualquer ajuda exceto para amarrar os sapatos	1 () Sim 0 () Não
Higiene Pessoal	Vai ao banheiro, usa o banheiro e retorna sem qualquer ajuda (exceto com bengala, andador)	1 () Sim 0 () Não
Transferência	Consegue deitar-se na cama, sentar na cadeira e levantar sem qualquer ajuda (exceto com bengala, andador)	1 () Sim 0 () Não
Continência	Controla completamente urina e fezes	1 () Sim 0 () Não
Alimentação	Come sem ajuda (exceto cortar carne, passar manteiga)	1 () Sim 0 () Não
TOTAL		pontos

O numero de pontos é a somatória do "sim". Independência = 6 pontos; Dependência parcial = 4 pontos; Dependência importante = 2 pontos

Atividades Instrumentais de Vida Diária - Lawton	
Consegue usar o telefone?	1 () Não consegue 2 () Com ajuda parcial 3 () Sem ajuda
Consegue ir a locais distantes, usando algum transporte, sem necessidade de planejamentos especiais?	1 () Não consegue 2 () Com ajuda parcial 3 () Sem ajuda
Consegue fazer compras?	1 () Não consegue 2 () Com ajuda parcial 3 () Sem ajuda
Consegue preparar suas próprias refeições?	1 () Não consegue 2 () Com ajuda parcial 3 () Sem ajuda
Consegue arrumar a casa?	1 () Não consegue 2 () Com ajuda parcial 3 () Sem ajuda
Consegue fazer trabalhos manuais domésticos como pequenos reparos?	1 () Não consegue 2 () Com ajuda parcial 3 () Sem ajuda
Consegue lavar e passar roupa?	1 () Não consegue 2 () Com ajuda parcial 3 () Sem ajuda
Consegue tomar seus remédios na dose e horário certo?	1 () Não consegue 2 () Com ajuda parcial 3 () Sem ajuda
Consegue cuidar de suas finanças?	1 () Não consegue 2 () Com ajuda parcial 3 () Sem ajuda
TOTAL	pontos

3. Características Clínicas

Comorbidades associadas: 1. () Sim 2. () Não

Diagnóstico atual _____

Medicações diárias: 1. () Nenhuma 2. () 1 a 4 3. () mais que 5

Locomoção: 1. () acamado permanente 2. () acamado temporário

Alimentação: 1. () VO 2. () SNG 3. () SNE 4. () NPP 5. () GTT

Se por sondas: 1. () caseira 2. () industrializada 3. () mista 4. Não se aplica

Eliminações: 1. () Banheiro 2. () SVD 3. () SVA 4. () Uripen 5. () Fralda

4. Acompanhamentos

Recursos de saúde: 1. () SUS 2. () Convênio 3. () Particular 4. () Misto _____

Locais de acompanhamento: 1. () SAD 2. () UBS/USF 3. Outro _____

Equipe Multidisciplinar SAD: 1. () Médico 2. () Enfermeiro 3. () Fisioterapeuta
4. () Nutricionista 5. () Fonoaudióloga 6. () Assistente social 7. () Terapeuta
ocupacional 8. () Psicóloga 9. () Odontologista

INSTRUMENTO DE CARACTERIZAÇÃO DO CUIDADOR

Nome do paciente: _____ N° cadastro na pesquisa: _____

Data: _____ Entrevistador: _____

Nome do cuidador: _____ N° cadastro na pesquisa: _____

Sexo: 1.() Feminino 2.() Masculino

Data de nascimento: ___/___/___ Idade (anos): _____

Estado civil: 1. () Casado 2. () Solteiro 3. () Viúvo 4. () divorciado 5. () Outro

Escolaridade: 1. () Analfabeto 2. () 1-4 anos 3. () 5-10 anos 4. () >10 anos

Renda Familiar*: 1. () Sem renda 2. () Até 1 SM 3. () 1-3 SM 4. () 3-5 SM 5. ()
5-15 SM 6. () mais de 15 SM

Religião: 1. () Católico 2. () Evangélico 3. () Espírita 4. () Testemunha de Jeová 5. ()
Outros _____

Parentesco com a pessoa cuidada: 1.Filho(a) 2.Nora/genro 3. Esposa/marido 4. Neta(o) 5.
Irmã(ao) 6. Cunhado(a) 7. Tia(o) 8. Avo(a) 9. Mãe 10. Pai 11. Sobrinho(a) 12.Nenhum

Tempo de dependência do paciente: 1. () < 3 meses 2. () 3 a 6 meses 3. () 6 meses a 1 ano
4. () mais de 1 ano

Vive na mesma casa que o paciente: 1.() Sim 2.() Não 3. () Esporadicamente

Vivia com o seu familiar anteriormente ao estado de dependência: 1.() Sim 2.() Não 3. ()
Esporadicamente

Experiência anterior como cuidador: 1.() Sim 2.() Não

Possui formação como cuidador: 1.() Sim 2.() Não

Você divide os cuidados do paciente com outra pessoa? 1.() Sim 2.() Não

Número de dias por semana em que o cuidador presta cuidados ao seu familiar: 1. () um dia
2. () 2 a 6 vezes na semana 3. () Semanalmente 4. () Quinzenalmente

Tempo diário dispensado ao cuidado do paciente: 1. () Até 12 horas 2.() Mais de 12 horas

Possui folgas semanais: 1.()Sim 2.()Não

Tempo, em meses, que cuida do paciente: _____

Desenvolve outro trabalho além de cuidador: 1.()Sim 2.()Não

Recebe salário pelo cuidado prestado: 1.() Sim 2.() Não

Tipo de cuidados prestados: 1. ()Higiene 2. () Alimentação 3.() Vestir 4. () Mobilização

Apresenta problemas de saúde como: 1.()Hipertensão 2.()Diabetes 3.()Problemas de Coluna 4.() Ansiedade 5.()Depressão 6.()Outro 7. Nenhum

ZARIT BURDEN INTERVIEW – SOBRECARGA

Nome do cuidador: _____ N° cadastro na pesquisa: _____

Data: _____ Etapa: _____ Entrevistador: _____

Depois de cada afirmativa, indique com que frequência o Sr/Sra se sente daquela maneira:

	0 - Nunca	1 - Raramente	2 - Algumas vezes	3 - Frequentemente	4 - Sempre
1. O Sr(a) sente que S* pede mais ajuda do que ele/ela realmente necessita?					
2. O Sr(a) sente que por causa do tempo que o Sr(a)gasta com S, o Sr(a) não tem tempo suficiente para si mesmo?					
3. O Sr(a) se sente estressado(a) entre cuidar de S e suas outras responsabilidades com a família e trabalho?					
4. O Sr(a) se sente envergonhado (a) com o comportamento de S?					
5. O Sr(a) se sente irritado (a) quando S está por perto?					
6. O Sr(a) sente que S afeta negativamente seus relacionamentos com outros membros da família ou amigos?					
7. O Sr(a) sente receio pelo futuro de S?					

8. O Sr(a) sente que S depende do Sr(a)?					
9. O Sr(a) se sente tenso (a) quando S está por perto?					
10. O Sr(a) sente que a sua saúde foi afetada por causa de seu envolvimento com S?					
11. O Sr(a) sente que não tem tanta privacidade como gostaria, por causa de S?					
12. O Sr(a) sente que a sua vida social tem sido prejudicada porque está cuidando de S?					
13. O Sr(a) não se sente à vontade de ter visitas em casa, por causa de S?					
14. O Sr(a) sente que S espera que o Sr(a) cuide dela/dele, como se fosse a única pessoa de quem ele/ela pode depender?					
15. O Sr(a) sente que não tem dinheiro suficiente para cuidar de S, somando-se as suas outras despesas?					
16. O Sr(a) sente que será incapaz de cuidar de S por muito mais tempo?					
17. O Sr(a) sente que perdeu o controle da sua vida desde a doença de S?					
18. O Sr(a) gostaria de simplesmente deixar que outra pessoa cuidasse de S?					
19. O Sr(a) se sente em dúvida sobre o que fazer por S?					
20. O Sr(a) sente que deveria estar fazendo mais por S?					
21. O Sr(a) sente que poderia cuidar melhor de S?					
	0 - Nem um pouco	1 - Um pouco	2 - Moderadamente	3 - Muito	4 - Extremamente
22. De uma maneira geral, quanto o Sr(a) se sente sobrecarregado (a) por cuidar de S?					

*No texto S refere-se a quem é cuidado pelo entrevistado.

SATISFAÇÃO COM AS AÇÕES DESENVOLVIDAS PELO SAD

Nome do cuidador: _____ N° cadastro na pesquisa: _____

Data: _____ Etapa: _____ Entrevistador: _____

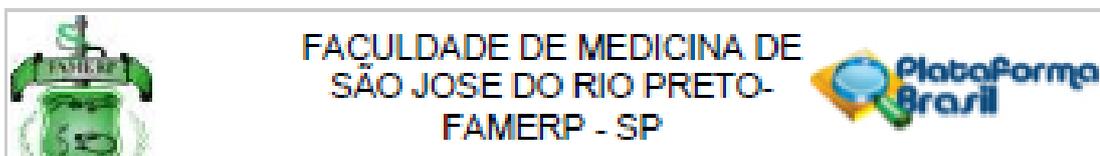
Depois de cada afirmativa, indique com que frequência o Sr/Sra se sente daquela maneira:

	0 - Péssimo	1 -Ruim	2 - Regular	3 - Bom	4 - Ótimo
1. Como o Sr(a) avalia o tempo entre seu cadastro no SAD e a primeira visita da equipe?					
2. Como o Sr(a) avalia a frequência (número de vezes) das visitas realizadas pelo SAD ?					
3. Como o Sr(a) avalia os horários de atendimento oferecidos para as visitas do SAD?					
4. Como o Sr(a) avalia o tempo que o SAD dispensa para realizar os atendimentos no domicílio?					
5. Como o Sr(a) avalia os materiais utilizados nos atendimentos realizados pelo SAD?					
6. De modo geral, como o Sr(a) avalia as informações repassadas pelo SAD sobre o seu problema de saúde ?					
7. Como o Sr(a) avalia o relacionamento com a equipe do SAD?					
8. Como o Sr(a) avalia, de modo geral, a qualidade do serviço prestado pelo SAD?					
	0 - Nunca	1 -Raramente	2 - Algumas vezes	3 - Frequentemente	4 - Sempre
9. O Sr(a) teve dificuldade em acessar a equipe do SAD?					
10. A equipe do SAD dá tempo suficiente para que o Sr(a) fale de suas dúvidas e preocupações?					
11. A equipe do SAD esclarece suas dúvidas e preocupações?					
12. O Sr(a) sente confiança nas orientações dadas pela equipe do					

SAD?					
13. A equipe do SAD demonstra respeito e interesse pelo paciente e seus familiares/cuidador?					
14. A equipe do SAD respeita a privacidade do paciente e dos seus familiares/cuidador?					
15. O Sr(a) participou de alguma decisão relacionada ao atendimento programado pelo SAD?					
16. A equipe do SAD ajudou o Sr(a) a lidar mais eficientemente com os cuidados de saúde a serem realizados em domicílio?					
17. O Sr(a) acha que a equipe do SAD cumpriu o que foi proposto na primeira visita?					
18. Após as orientações da equipe do SAD o Sr(a) sente mais segurança em realizar os cuidados domiciliares?					
19. O Sr(a) recomendaria este serviço para familiares e amigos?					
	0 – Muito insatisfeito	1 – Insatisfeito	2 – Nem insatisfeito e nem satisfeito	3 – Satisfeito	4 – Muito Satisfeito
20. O Sr(a) está com o atendimento realizado pela equipe do SAD?					

*Sr, se refere ao cuidador.

ANEXO – PARECER DO CEP



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Serviço de Atenção Domiciliar: sobrecarga e satisfação do cuidador

Pesquisador: Diene Heiri Longhi Trajano

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 09516619.8.0000.5415

Instituição Proponente: Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto- FAMERP - SP

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.264.720

Apresentação do Projeto:

O envelhecimento mundial somado ao aumento da prevalência das doenças crônicas tem norteado novas políticas públicas dentre elas a atenção domiciliar. O Município de São José do Rio Preto conta com o Programa de Assistência Domiciliar desde 2002 e atualmente o Serviço de Atenção Domiciliar possui 04 Equipes Multiprofissionais de Atenção Domiciliar e 02 Equipes Multiprofissionais de Apoio, atendendo uma média de 360 pacientes por mês. Um dos requisitos da atenção domiciliar é o apoio ativo de um cuidador que se responsabilize pelo acompanhamento do usuário sob cuidado, mas vale ressaltar que para isso o cuidador sofre mudanças no cotidiano, e a sobrecarga do cuidado diário e ininterrupto leva a custos no nível físico, psíquico, social e financeiro desta pessoa. Este estudo visa analisar a atenção domiciliar sob a ótica do cuidador, visando analisar a sobrecarga do trabalho, e também o grau de satisfação junto ao Serviço de Atenção Domiciliar, com o intuito de contribuir para o fortalecimento dessa estratégia de assistência à saúde em domicílio, tendo o cuidador como ator protagonista. Trata-se de um estudo descritivo-analítico tipo transversal. A coleta de dados será realizada no domicílio dos pacientes cadastrados pelo SAD da rede pública municipal de atenção à saúde do

Endereço: BRIGADEIRO FARIA LIMA, 5415
Bairro: VILA SÃO PEDRO CEP: 15.090-000
UF: SP Município: SÃO JOSÉ DO RIO PRETO
Telefone: (17)3201-5813 Fax: (17)3201-5813 E-mail: cepfamerp@famerp.br



FAÇULDADE DE MEDICINA DE
SÃO JOSÉ DO RIO PRETO-
FAMERP - SP



Continuação do Parecer: 3.264.720

município de São José do Rio Preto, no período de julho de 2019 a julho 2020. O desenvolvimento do presente estudo poderá trazer benefícios a futuros cuidadores de pacientes com necessidades de cuidados básicos, uma vez que o melhor conhecimento das situações de sobrecarga dos cuidadores poderá subsidiar ações que possibilitem a redução destas situações, além de possibilitar e avallar o acréscimo de conhecimento e facilidades para o cuidado domiciliar que a equipe do SAD proporciona ao cuidador, podendo ser este um instrumento de fortalecimento deste serviço público instituído no âmbito do SUS.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário: Analisar a assistência prestada pelo Serviço de Atenção Domiciliar – SAD de São José do Rio Preto junto ao cuidador por meio da relação entre sua sobrecarga de trabalho e seu grau de satisfação com este serviço.

Objetivo Secundário: Caracterizar os pacientes atendidos no SAD; Caracterizar o grau (grave ou ligeira) e tipo (física – motor, visual, auditiva, mental) de dependência dos pacientes atendidos no SAD; Caracterizar o cuidador informal; Identificar o grau de sobrecarga de trabalho dos cuidadores dos pacientes atendidos no SAD; Identificar o grau de satisfação dos cuidadores dos pacientes com relação à assistência prestada pelas equipes do SAD; Analisar a relação entre as características pessoais e clínicas do paciente e características do cuidador com a sobrecarga de trabalho do cuidador Analisar a relação entre a sobrecarga de trabalho do cuidador e o grau de satisfação dos mesmos com relação à assistência prestada pelas equipes do SAD.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos: Os riscos contidos no presente estudo são relativos através da aplicação de questionários, e dado à observância das normas preconizadas pela

Comissão Nacional de Ética em Pesquisas em Seres Humanos, pode-se afirmar que são mínimos.

Benefícios: O desenvolvimento do presente estudo poderá trazer benefícios a futuros cuidadores de pacientes com necessidades de cuidados básicos, uma vez que o melhor conhecimento das situações de sobrecarga dos cuidadores poderá subsidiar ações que possibilitem a redução destas situações. Outro ponto primordial de benefício deste estudo se dá ao próprio serviço que será avaliado quanto ao

Endereço: BRIGADEIRO FARIA LIMA, 5416
Bairro: VILA SAO PEDRO CEP: 15.090-000
UF: SP Município: SAO JOSE DO RIO PRETO
Telefone: (17)3201-5813 Fax: (17)3201-5813 E-mail: ceplamerp@famerp.br



Continuação do Parecer: 3.264.720

acréscimo de conhecimento e facilidades para o cuidado domiciliar que a equipe do SAD proporciona ao cuidador, podendo ser este um instrumento de fortalecimento deste serviço público instituído no âmbito do SUS.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

A pesquisa apresenta o devido embasamento, e demonstra relevância considerando a importância do acompanhamento do cuidador como manutenção dos cuidados com o paciente em atenção domiciliar

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Todos os termos obrigatórios foram apresentados

Recomendações:

No TCLE deve conter que o participante receberá uma via do documento (sendo esta um original) e não cópia

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

O presente projeto encontra-se em acordo com a resolução 466/12, estando APROVADO com recomendações.

Considerações Finais a critério do CEP:

Diante do exposto, o Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto, de acordo com as atribuições definidas na Resolução CNS nº 466 de 2012 e na Norma Operacional nº 001 de 2013 do CNS, manifesta-se pela aprovação do projeto de pesquisa proposto.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PE_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_P ROJETO_1312158.pdf	14/03/2019 09:33:18		Acelto
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	NOVOPROJETO.pdf	14/03/2019 09:30:45	Diene Heiri Longhi Trajano	Acelto
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TERMO.pdf	14/03/2019 09:24:53	Diene Heiri Longhi Trajano	Acelto

Endereço: BRIGADEIRO FARSA LIMA, 5416
Bairro: VILA SAO PEDRO CEP: 15.090-000
UF: SP Município: SAO JOSE DO RIO PRETO
Telefone: (17)3201-5813 Fax: (17)3201-5813 E-mail: cepfamerp@famerp.br



FAÇULDADE DE MEDICINA DE
SÃO JOSÉ DO RIO PRETO-
FAMERP - SP



Continuação do Parecer: 3.264.720

Folha de Rosto	FOLHADEROSTO_FAMERP.PDF	12/03/2019 17:07:05	Diene Heiri Longhi Trajano	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	DECLARACAO.PDF	11/03/2019 12:33:17	Diene Heiri Longhi Trajano	Aceito
Outros	APENDICES.pdf	11/03/2019 12:26:18	Diene Heiri Longhi Trajano	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

SÃO JOSÉ DO RIO PRETO, 15 de Abril de 2019

Assinado por:

GERARDO MARIA DE ARAUJO FILHO
(Coordenador(a))

Endereço: BRIGADEIRO FARIA LIMA, 5415
Bairro: VILA SÃO PEDRO CEP: 15.090-000
UF: SP Município: SÃO JOSÉ DO RIO PRETO
Telefone: (17)3201-5813 Fax: (17)3201-5813 E-mail: ceplfamerp@famerp.br