

UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA – UNB

FACULDADE DE CEILÂNDIA – FCE

CURSO DE TERAPIA OCUPACIONAL

ANA CAROLINA DILL DE QUADROS DE MATOS

**COMPARAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA E DA SOBRECARGA DO
CUIDADO DOMICILIAR AOS CUIDADORES DE PACIENTES
INTERNADOS EM DOMICILIO**

BRASÍLIA

2013

ANA CAROLINA DILL DE QUADROS DE MATOS

**COMPARAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA E DA SOBRECARGA DO
CUIDADO DOMICILIAR AOS CUIDADORES DE PACIENTES
INTERNADOS EM DOMICILIO**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado à
Universidade de Brasília – UnB – Faculdade de
Ceilândia como requisito parcial para a obtenção
do título de bacharel em Terapia Ocupacional.

Orientador: Prof. Pedro Henrique T.Q. Almeida

BRASÍLIA

2013

ANA CAROLINA DILL DE QUADROS DE MATOS

**IMPACTO DA DES-HOSPITALIZAÇÃO AOS CUIDADORES DE PACIENTES
COM DOENÇAS CRÔNICAS DEGENERATIVA INTERNADOS
DOMICILIARMENTE**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado à
Universidade de Brasília – UnB – Faculdade de
Ceilândia como requisito parcial para a obtenção do
título de bacharel em Terapia Ocupacional.

Data da defesa: 10 de dezembro de 2013

COMISSÃO EXAMINADORA

Prof^a. Ms. Letícia Meda Vendrusculo Fangel

Universidade de Brasília

Faculdade de Ceilândia

Ms. Márcia Soares Evangelista

Secretaria Estadual de Saúde do Distrito Federal

Dedico este Trabalho de Conclusão de Curso a todas as cuidadoras que participaram do estudo, assim como a todos os profissionais envolvidos com a arte de cuidar de quem cuida.

Em especial para os cuidadores formais e informais, familiares ou não, que cuidaram da
minha avó, Araci Dill de Quadros.

Aos meus pais, Alba Fani e César, que são meus exemplos de caridade, humildade, paciência
e amor.

Ao meu irmão, Gabriel, que me proporciona momentos de alegria nas situações em que
parece não ser possível.

Aos grandes amigos que fiz em minha jornada acadêmica. São companheiros para os
momentos de felicidade e para os de apoio emocional, estiveram presente em todas as minhas
conquistas ao longo desses anos.

Ao meu namorado, Rafael, pela paciência e atenção nesta etapa final, pelo amor e cuidado
que tem dedicado a mim.

Muito obrigada a todos por fazerem parte da minha vida, vocês são essenciais para que a
caminhada que continue!

AGRADECIMENTOS

Agradeço a todos que fizeram parte do início da minha jornada. Em muitos momentos me percebi desanimada, mas sempre havia alguém para me dar força para continuar.

A equipe do NRAD Ceilândia, em especial a Márcia, Valdenísia e Silvia que desde 2010 me mostram a dedicação e cuidado com que exercem sua profissão. Receberam-me e ofereceram espaço para eu me encantar com a Atenção Domiciliar, em que diversas vezes era onde encontrava sentido para a escolha profissional que fiz e vi que é possível fazer a diferença.

Ao Prof. Dr. Emerson Fachin Martins pelas oportunidades que me ofereceu ao longo de toda a graduação.

A todos os professores que contribuíram ao meu engrandecimento científico e humano, em especial a Prof.^a Carolina Becker e o Prof. Pedro Henrique Almeida, que nesta etapa final ofereceram suporte para eu concluir.

As minhas supervisoras de estágio, Ana Cláudia Reis e Ana Cláudia Barroso, com quem pude aprender e quebrar muitas barreiras na inserção da Terapia Ocupacional nos diferentes serviços.

A todos aqueles que chamei de paciente, mas que me ensinaram o verdadeiro significado de superação. Obrigada pela confiança!

Agradeço a banca por ter aceitado o convite para a avaliação deste trabalho.

A minha família, amigos e namorado, que me permitem conhecer a cada dia o que significa amar e cuidar.

Muito obrigada!

“A cada dia que vivo, mais me convenço de que o desperdício da vida está no amor que não damos, nas forças que não usamos, na prudência egoísta que não arrisca e que, esquivando-nos do sofrimento, perdemos também a felicidade.

A dor é inevitável

O sofrimento é opcional.”

Carlos Drummond de Andrade

RESUMO

Objetivo: Verificar a ocorrência de sobrecarga do cuidado e quais suas implicações na percepção da qualidade de vida e relação com os fatores sociodemográficos do cuidador principal de pacientes com doenças crônicas degenerativas internados domiciliarmente e ativos no Programa de Internação Domiciliar (PID) do Núcleo Regional de Atenção Domiciliar (NRAD) de Ceilândia/DF. **Métodos:** Utilizado um questionário sociodemográfico para identificar as variáveis presentes no contexto do cuidador, para avaliar a percepção da qualidade de vida desses cuidadores foi utilizado o instrumento WHOQOL – ABREVIADO, enquanto que para mensurar a carga desse cuidado desempenhado foi utilizada a Escala de *Zarit Burden Intervie*. Foi realizada uma análise descritiva para relacionar os índices e análise estatística para a correlação entre os resultados da sobrecarga de cuidado e seu impacto na qualidade de vida. **Resultado/Discussão:** A amostra foi composta por oito cuidadores, 25% (n=32) do universo de cuidadores dos pacientes ativos no NRAD de Ceilândia, pelo PID. O perfil dos cuidadores foi semelhante ao já encontrado na literatura, com predominância do sexo feminino, idade média 45,5 anos (DP=9,66), maioria filhas (50%), solteiras (67%), residem na mesma casa do paciente (62,5%) e 75% apresentaram problemas de saúde. Foi possível observar a correlação negativa entre os escores dos domínios de qualidade de vida e os índices de sobrecarga de cuidado. Além da presença de comorbidades, residir na mesma casa e ter atividade remunerada se apresentaram como os principais preditores na percepção da qualidade de vida e na sobrecarga do cuidado. **Conclusão:** Apresentou um perfil de cuidadores semelhante aos achados de outras pesquisas, em que vulnerabilidade do cuidador familiar principal encontra na sobrecarga um fator de risco que é cotidianamente vivenciada, e através dos resultados foi possível sugerir que há uma relação inversamente proporcional da sobrecarga do cuidado com a percepção da qualidade de vida.

Palavras-chave: Programa de Internação Domiciliar; Assistência domiciliar; Sobrecarga do cuidado; Cuidadores; Qualidade de Vida.

ABSTRACT

Purpose: Verify the implications on the perception of life quality and the relation to sociodemographic factors of caregivers, when there is care overburden with chronic degenerative disease patients at homecare assistance. The patients are integrated in the Home Care Program (PID) from the Home Care Assistance Regional Center (NRAD) at Ceilândia/DF. **Methods:** A sociodemographic survey was applied to identify the variables presents in the caregiver's life. The caregiver's perception of life quality was evaluated trough the instrument WHOQOL – ABREVIADO. The scale *Zarit Burden Interview* was used to measure the care overburden of the caregivers. A descriptive analysis was performed to relate the indices and statistical analyses were performed to co-relate the results in care overburden with the impact on life quality observed. **Results/Discussion:** The sample was composed of eight caregivers, 25% (n=32) from the universe of caregivers to patients actives in the NRAD of Ceilândia, from PID. The caregiver's profiles observed were similar to that previously found in the literature, which was predominantly female, mean age 45.5 years (SD = 9.66), most daughters (50%), single (67%), living in the patient's home (62.5%) and 75% presented health problems. It was possible to observe a negative co-relation between the scores from life quality domains and care overburden indices. Besides the presence of comorbidities, living in the same house as the patient and have paid work are presented as the main predictors on the perception of life quality and care overburden. **Conclusion:** Was presented similar caregiver's profiles of those found in others researches, which the vulnerability is a usual risk factor for the main familiar caregivers, through the results was possible suggest an inverse relation of the overburden of the care with the quality of life perception.

Keywords: Home Care Program; Home Care Assistance; Care Overburden; Caregivers; Life Quality.

LISTA DE TABELAS

Tabela 01 - Variáveis sociodemográfica dos cuidadores familiares principais.....	17
Tabela 02 – Correlação entre a sobrecarga de cuidado e os componentes da Qualidade de vida.	26

LISTA DE ILUSTRAÇÕES/GRÁFICOS

Figura 01 – Projeção Pirâmide Populacional brasileira 2020, 2030 e 2050.....	3
Gráfico 01 - Estimativas e Projeções da esperança de vida ao nascer, por sexo.....	5
Brasil – 1940/2100	5
Figura 02 – Aprovação pela FEPECS	Erro! Indicador não definido.
Gráfico 02 – Qualidade de vida dos cuidadores nos domínios do WHOQOL – Abreviado....	18
Gráfico 03 – Sobrecarga de Cuidado de acordo com a Escala de <i>Zarit Burden Interview</i> (ZBI)	19
Gráfico 04 – Comparação dos escores das cuidadoras com a média nos domínios do WHOQOL	19
Gráfico 05 – Relação das idades dos cuidadores com a sobrecarga de cuidado e qualidade de vida	20
Gráfico 06 – Cuidadores acima dos 46 anos e sobrecarga do cuidado.....	21
Gráfico 07 – Comparação entre resultado ZBI e escolaridade	22
Gráfico 08 – Comparação entre os resultados ZBI com os cuidadores que residem na mesma casa	22
Gráfico 09 – Comparação entre os resultados ZBI e a presença de comorbidades.....	24
Gráfico 10 – Escores dos domínios do WHOQOL nos cuidadores que não possuem algum problema de saúde	24
Gráfico 11 – Renda familiar comprometida da amostra.....	26
Gráfico 12 – Qualidade de vida dos domínios e sobrecarga do cuidado por cuidador	27

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AVD = Atividades de Vida Diária

CNS/MS = Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde

CS = Centro de Saúde

FEPECS = Fundação de Ensino e Pesquisa em Ciências da Saúde de Brasília

IBGE = Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística

NRAD = Núcleo Regional de Atenção Domiciliar

OMS = Organização Mundial da Saúde

PACS = Programa de Agentes Comunitários de Saúde

PID = Programa de Internação Domiciliar

PSF = Programa Saúde da Família

SES/DF = Secretaria de Estado e Saúde do Distrito Federal

SUS = Sistema Único de Saúde

TCLE = Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

UNB = Universidade de Brasília

WHOQOL = World Health Organization Quality of Life

ZBI = Zarit Burden Interview

SUMÁRIO

1.	INTRODUÇÃO	1
2.	FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA	3
2.1.	ENVELHECIMENTO POPULACIONAL.....	3
	Figura 01 – Projeção Pirâmide Populacional brasileira 2020, 2030 e 2050.....	3
	Gráfico 01 - Estimativas e Projeções da esperança de vida ao nascer, por sexo	5
	Brasil – 1940/2100	5
2.2.	INTERNAÇÃO DOMICILIAR	5
2.3.	CEILÂNDIA	7
2.4.	CUIDADORES	8
2.4.1.	SOBRECARGA DE CUIDADO	9
2.4.2.	QUALIDADE DE VIDA DOS CUIDADORES	10
3.	JUSTIFICATIVA.....	11
4.	OBJETIVOS	12
4.1.	OBJETIVO GERAL	12
4.2.	OBJETIVOS ESPECÍFICOS	12
5.	METODOLOGIA	12
5.1.	DELINEAMENTO	12
5.2.	INTRUMENTO WHOQOL – ABREVIADO	13
5.3.	ESCALA DE <i>ZARIT BURDEN INTERVIEW</i> (ZBI).....	13
5.4.	PROCEDIMENTOS	14
5.5.	ANÁLISE DOS DADOS	15
5.6.	ASPÉCTOS ÉTICOS	15
6.	RESULTADOS.....	17
	Tabela 01 - Variáveis sociodemográfica dos cuidadores familiares principais.....	17
	Gráfico 02 – Qualidade de vida dos cuidadores nos domínios do WHOQOL – Abreviado.....	18
	Gráfico 03 – Sobrecarga de Cuidado de acordo com a Escala de <i>Zarit Burden Interview</i> (ZBI)	19
6.1.	GÊNERO, SOBRECARGA DO CUIDADO E QUALIDADE DE VIDA	19
	Gráfico 04 – Comparação dos escores das cuidadoras com a média nos domínios do WHOQOL ..	19
6.2.	FAIXA ETÁRIA E SOBRECARGA DO CUIDADO E QUALIDADE DE VIDA	20
	Gráfico 05 – Relação das idades dos cuidadores com a sobrecarga de cuidado e qualidade de vida	20
	Gráfico 06 – Cuidadores acima dos 46 anos e sobrecarga do cuidado	21

6.3.	ESCOLARIDADE E SOBRECARGA DO CUIDADO E QUALIDADE DE VIDA.....	21
	Gráfico 07 – Comparação entre resultado ZBI e escolaridade.....	22
6.4.	ATIVO EM ATIVIDADE PROFISSIONAL E SOBRECARGA DO CUIDADO E QUALIDADE DE VIDA	22
6.5.	RESIDIR NA MESMA CASA E SOBRECARGA DE CUIDADO E QUALIDADE DE VIDA	22
	Gráfico 08 – Comparação entre os resultados ZBI com os cuidadores que residem na mesma casa	22
6.6.	PRESENÇA DE COMORBIDADES, SOBRECARGA DE CUIDADO E QUALIDADE DE VIDA	23
	Gráfico 09 – Comparação entre os resultados ZBI e a presença de comorbidades.....	24
	Gráfico 10 – Escores dos domínios do WHOQOL nos cuidadores que não possuem algum problema de saúde.....	24
6.7.	TEMPO DE CUIDADO E SOBRECARGA DE CUIDADO E QUALIDADE DE VIDA	25
6.8.	RENDA COMPROMETIDA E SOBRECARGA DO CUIDADO E QUALIDADE DE VIDA	25
	Gráfico 11 – Renda familiar comprometida da amostra	26
6.9.	SOBRECARGA DO CUIDADO E QUALIDADE DE VIDA.....	26
	Tabela 02 – Correlação entre a sobrecarga de cuidado e os componentes da Qualidade de vida.	26
	Gráfico 12 – Qualidade de vida dos domínios e sobrecarga do cuidado por cuidador	27
7.	DISCUSSÃO.....	27
8.	CONCLUSÃO	33
	REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	35
	APÊNDICES.....	38
	Apêndice 01 - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)	38
	Apêndice 02 – Questionário Sócio Demográfico.....	39
	ANEXOS.....	40
	Anexo 01 – WHOQOL – Abreviado:	40
	Anexo 02 – Escala Zarit Burden Interviem (ZBI).....	44
	Anexo 03 - Aprovação FEPECS	46

1. INTRODUÇÃO

As mudanças decorrentes da transição demográfica e epidemiológica, ocorridas nos padrões de morte, morbidade e invalidez, caracterizam um novo cenário social principalmente no modelo de assistência à saúde (SCHRAMM, 2004), ou seja, a população está envelhecendo e com isso aumentando a prevalência de doenças crônicas, o que gera uma elevação dos custos assistenciais em saúde. A atenção domiciliar, em especial a internação domiciliar, surge como uma alternativa assistencial para atender a essa crescente demanda (BRASIL, 2012; BRASIL, 2011; SILVA, 2010).

Embora o Sistema Único de Saúde (SUS) tenha sido implantado pela Lei 8.080 há mais de duas décadas, por meio da portaria nº 939, de 27 de maio de 2013, que redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do SUS, a Atenção Domiciliar é considerada nova modalidade de atenção à saúde, substitutiva ou complementar às já existentes, caracterizada por um conjunto de ações de promoção à saúde, prevenção e tratamento de doenças e reabilitação prestadas em domicílio e tem sido incorporada de forma complementar ao projeto original (SILVA, 2010; BRASIL, 2011; BRASIL, 2013). Tem como objetivo a reorganização do processo de trabalho das equipes que prestam cuidado domiciliar na atenção básica, ambulatorial, nos serviços de urgência e emergência e hospitalar, com vistas à redução da demanda por atendimento hospitalar e/ou redução do período de permanência de usuários internados, a humanização da atenção, a desinstitucionalização e a ampliação da autonomia dos usuários (BRASIL, 2013).

Desde a última década do século passado, surgiu a necessidade de regulamentação de seu funcionamento e de políticas públicas de modo a incorporar sua oferta às práticas institucionalizadas no SUS. Nos últimos anos, a Atenção Domiciliar está presente na formulação das políticas públicas de saúde e de assistência social, na gestão e nas demais práticas em serviços de saúde (SILVA, 2010).

Além do Programa Saúde da Família (PSF), Programa de Agentes Comunitários de Saúde (PACS) e Centros de Saúde (CS), o Programa de Internação Domiciliar (PID) é uma nova modalidade de atenção realizada pelo SUS que visa a Atenção Domiciliar (BRASIL, 2006). Na rede pública a proposta do PID tem sido construída como experiências orientadas pela extensão de cobertura ou pela des-hospitalização precoce (SILVA, 2010). O PID, no

Distrito Federal, é implantado pelo Núcleo Regional de Atenção Domiciliar – NRAD, esse Núcleo, também oferece outros Programas da Atenção Domiciliar.

Composto por uma equipe multiprofissional específica, esse Programa presta atenção a pessoas com quadros clínicos graves, porém estáveis, que exigem cuidados que superam aqueles que possam ser oferecidos pela Atenção Básica, atingindo assim, os três níveis de atenção (BRASIL, 2006). O NRAD atua com a parceira entre o paciente, equipe e o cuidador. Sendo esse último ator essencial para que a proposta do PID seja resolutiva em que a sua presença é um pressuposto para a realização da Atenção Domiciliar por atuar diretamente no processo do cuidar. Porém, muitas dessas pessoas acabam assumindo o papel de cuidador de maneira repentina e sem preparo para exercê-lo. A equipe deve conhecer as limitações e potencialidades da família e cuidador, além dos recursos que a família possui, respeitando seus valores culturais, sociais e educacionais. (BRASIL, 2012; BRASIL, 2011; BRASIL, 2006).

Alguns cuidadores têm nesse cuidar uma relação de prazer, uma satisfação de missão cumprida, valorização da pessoa cuidada, retribuição, uma vez que está apenas oferecendo de volta o cuidado que já foi prestado pelo sujeito que atualmente necessita dessa atenção (AYRES et al, 2012 apud Brasil, 2012). Apesar do sentimento de gratificação, o cuidado contínuo e repetitivo em domicílio apresenta impactos na qualidade de vida e consequências negativas aos cuidadores devido à sobrecarga do cuidado (BOCCHI, 2004; 2012; BANDEIRA, 2008).

2. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

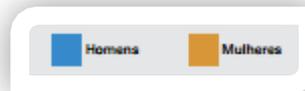
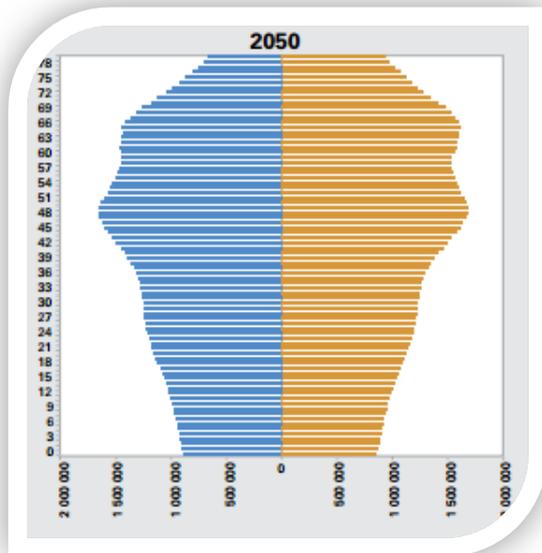
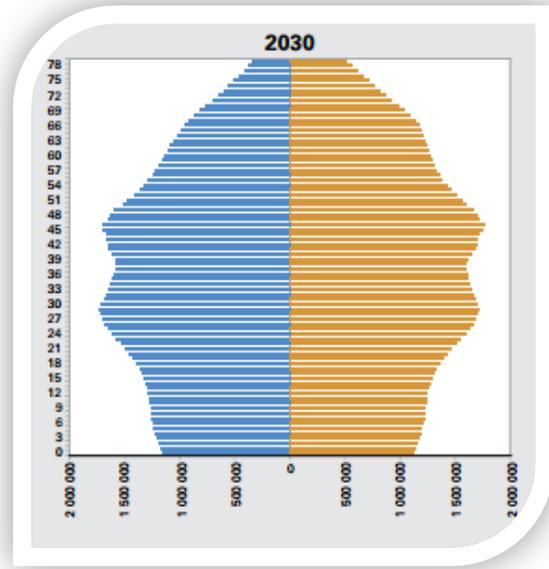
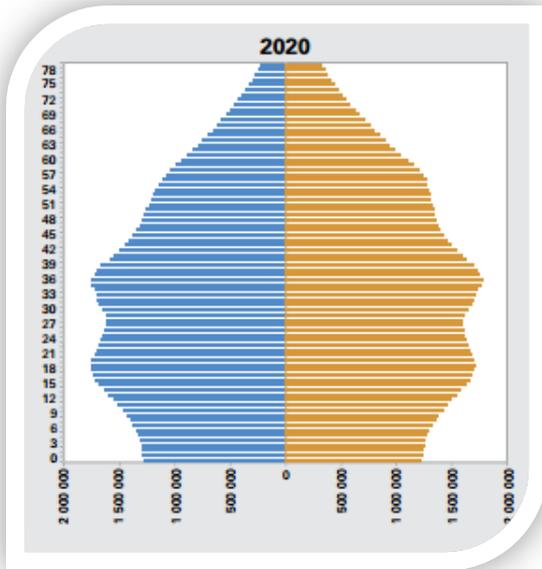
2.1. ENVELHECIMENTO POPULACIONAL

O envelhecimento populacional é consequência do processo de transição demográfica e epidemiológica, ou seja, por meio do declínio da fecundidade e da mortalidade, que é realidade já há algumas décadas no Brasil e vêm ocorrendo de forma acelerada e radical (SILVIA, 2010; VERAS, 2004; SCHRAMM, 2003). Esse processo caracteriza-se pela redução da participação relativa de crianças e jovens, acompanhada do aumento do peso proporcional dos adultos e, particularmente, dos idosos pela redução da taxa de crescimento populacional (IBGE, 2008). Com as transformações profundas na composição de sua estrutura etária, em que há um aumento significativo da população idosa e, também, mudanças significativas para o perfil epidemiológico da população brasileira, ocorrem alterações relevantes nos padrões de morbimortalidade (IBGE, 2009).

De acordo com o IBGE (2009) o Brasil tem uma das transições demográficas mais rápidas do mundo. No início da década de 40 existiam 1,7 milhões de sujeitos com mais de 60 anos (4,1% da população), a partir de 1960 há declínios e acentua-se no final do século passado, quando a população idosa passa para 14,5 milhões (8,5% da população). Houve um aumento de 700% do número de idosos em menos de 50 anos.

Projeta-se que em 2020 haverá um contingente de 30,9 milhões de idosos (14% do total da população brasileira) e que em 2030 o número de idosos ultrapassará cerca de 4 milhões o de crianças e adolescentes, chegando em 2050 em 35,8 milhões (28,8% da população total). Com isso, é possível prever pirâmides etárias futuras com a uma diminuição populacional na sua base e aumento nas demais camadas (IBGE, 2008).

Figura 01 – Projeção Pirâmide Populacional brasileira 2020, 2030 e 2050.

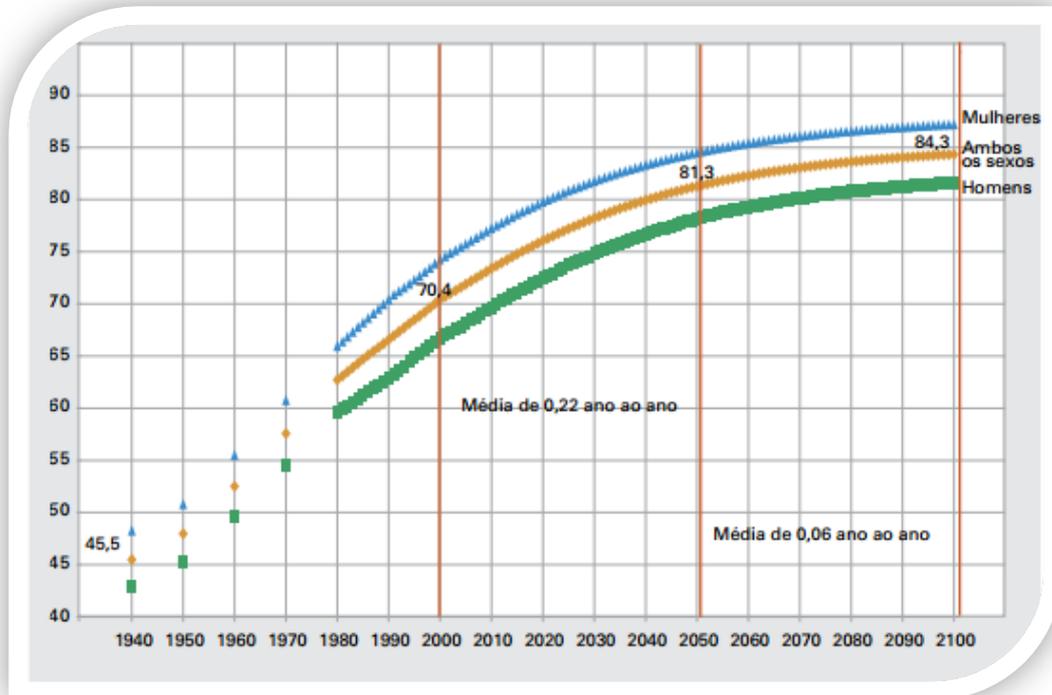


Fonte: IBGE, Diretoria de Pesquisas, Coordenação de População e Indicadores Sociais, Projeção da População do Brasil por Sexo e Idade para o Período 1980-2050 - Revisão 2008.

O envelhecimento da população brasileira é um dos maiores desafios para a Saúde Pública (LIMA-COSTA;VERAS, 2003), pois trazem grandes mudanças no processo de cuidar pelos profissionais e pelos diversos setores em geral. De acordo com o IBGE (2008) o Brasil continuará aumentando a expectativa de vida média de sua população 0,22 ano ao ano, alcançando, em 2050, o patamar de 81,29 anos, conforme o gráfico, abaixo.

Gráfico 01 - Estimativas e Projeções da esperança de vida ao nascer, por sexo

Brasil – 1940/2100



Fonte: IBGE, Censo Demográfico 1940/200; Diretoria de Pesquisas, Coordenação de População e Indicadores Sociais de Projeção da População do Brasil por Sexo e Idade para o Período 1980-2050 – Revisão 2008.

Além das mudanças no cenário demográfico e epidemiológico, o cenário de atenção à saúde no Brasil também está sofrendo mudanças, o Brasil passou de um cenário de mortalidade próprio de uma população jovem para um quadro de enfermidades complexas e onerosas, típica dos países com uma população com maior expectativa de vida, caracterizado por doenças crônicas e múltiplas que perduram por anos, com exigência de cuidados constantes, medicação contínua e exames periódicos. Essas doenças próprias do envelhecimento populacional ganham maior expressão no conjunto da sociedade (VERAS, 2009; LIMA-COSTA; VERAS, 2003).

2.2. INTERNAÇÃO DOMICILIAR

A internação domiciliar está instituída no âmbito do SUS através da Portaria nº 2.529 de 19 de outubro de 2006 do Ministério da Saúde. É uma modalidade de atenção realizada por

uma equipe multiprofissional específica para esse fim que presta assistência a pessoas com quadros clínicos graves, porém estáveis, que exijam cuidados que superam aqueles que possam ser oferecidos pela Atenção Primária (BRASIL, 2006) e se enquadra aos objetivos recentes da Atenção Domiciliar:

A Atenção Domiciliar tem como objetivo a reorganização do processo de trabalho das equipes que prestam cuidado domiciliar na atenção básica, ambulatorial e hospitalar, com vistas à redução da demanda por atendimento hospitalar e/ou redução do período de permanência de pacientes internados, a humanização da atenção, a desinstitucionalização e a ampliação da autonomia dos usuários (BRASIL, 2011).

O PID visa humanizar o atendimento e o cuidado com o paciente, desenvolver parceria entre a equipe de saúde, o paciente e a família no processo de tomada de decisões relacionado ao cuidado de saúde a partir da co-responsabilidade, garantir cuidados e insumos mínimos, reduzir gastos de internações e re-internações, disponibilizar leitos hospitalares e, conseqüentemente, diminuição de custos de assistência, decorrente da des-hospitalização e prevenção da re-hospitalização recorrente e desnecessária dos pacientes atendidos pelas equipes desses Núcleos, com isso apresentar uma relação custo/benefício positiva em comparação à internação domiciliar (BRASIL, 2006; SILVA, 2005).

Dentre os critérios de inclusão de pacientes no Programa, além dos critérios clínicos e administrativos, há os critérios assistenciais que consistem, em possuir contextos familiar, domiciliar, ambiental e comunitário adequados para a assistência domiciliar da equipe, e também, basicamente em o usuário possuir um responsável que exerça a função de cuidador (BRASIL, 2012). Esse ator é essencial e de extrema relevância para que ocorra um trabalho eficaz e deve ser considerado um elemento importante na articulação e no desenvolvimento de recursos e esforços para execução dos projetos terapêuticos formulados (BRASIL, 2006). Apesar do PID valorizar a comunicação entre todos os atores envolvidos, o desenho do Programa é direcionado ao paciente, uma vez que o objeto de trabalho do PID é o indivíduo com agravo à saúde (SILVIA et al, 2005).

O PID é implantado pelo Núcleo Regional de Atenção Domiciliar – NRAD, esse Núcleo dentre outros Programas, oferece seu serviço para o PID. Os critérios para a admissão desses pacientes no PID, como dito anteriormente, perpassam pelos critérios administrativos que definem que o paciente deve estar residindo na área de abrangência da equipe que

realizará a assistência domiciliar, e estar de acordo com o plano terapêutico proposto pela equipe do NRAD. Os critérios clínicos do candidato à internação em domicílio deve se encontrar em condição clínica comprometida, porém estável – possuir dependência funcional a partir do Grau 4, de acordo com a Escala da Cruz Vermelha Espanhola, em associação com a Escala de Grau de Dependência Funcional de Cascavel – PR. Por fim, os critérios assistenciais em que o sujeito precisa possuir encaminhamento clínico para o PID, um cuidador responsável pelo candidato, além de possuir contextos familiar, domiciliar, ambiental e comunitário adequados para a assistência domiciliar da equipe. Esses critérios são obtidos a partir de instrumentos já protocolados pelo NRAD e pela Gestão de Internação Hospitalar para verificar se o paciente possui critérios para a des-hospitalização, podendo ele podendo ser direcionado para a Atenção Básica como para o NRAD.

Atualmente no Distrito Federal, os NRADs contam com 15 equipes multiprofissionais, composta na sua maioria por médicos, enfermeiros, auxiliar de enfermagem, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, nutricionistas e assistentes sociais que atendem nos Núcleos nas Regionais de Saúde de Sobradinho, Planaltina, Gama, Asa Norte, Guará, São Sebastião, Paranoá, Taguatinga, Ceilândia, Samambaia, Núcleo Bandeirante e Brazlândia (BRASIL, 2012; 2013).

2.3. CEILÂNDIA

Ceilândia é a região administrativa com maior número de entidades comunitárias e uma população estimada em cerca de 405 mil habitantes, sendo sua população a maior do Distrito Federal (DF), com taxa de crescimento anual de 1,21%. Essa população tem um baixo nível de escolaridade, tendo a maioria apenas o 1º grau incompleto e menos de 50% da população em idade economicamente ativa trabalham com carteira assinada, com uma renda predominante de dois a cinco salários mínimos, sendo a renda principal, na maioria dos lares, dos homens (ADMINISTRAÇÃO REGIONAL DE CEILÂNDIA, 2012).

Os habitantes dessa cidade contam com apenas um NRAD e os usuários desse serviço, em geral, são de baixa renda (ADMINISTRAÇÃO REGIONAL DE CEILÂNDIA, 2012). A partir do contato com o NRAD foi possível observar que os cuidadores, em sua maioria do sexo feminino (mães, irmãs, esposas, filhas), o que não é diferente do encontrado na literatura,

como de acordo com o Caderno de Atenção Domiciliar (2012) o cuidado é geralmente exercido pelos cônjuges e filhas, em que as mulheres são principal gênero que desenvolve esse papel, que muitas vezes abandonam o emprego para assumirem as funções de cuidadoras, veem-se dependentes dos recursos providos pelo Programa para manter a internação domiciliar (BRASIL, 2012).

2.4. CUIDADORES

O cuidador é a pessoa com ou sem vínculo familiar, capacitada para auxiliar a pessoa com limitações para realizar as suas atividades básicas e instrumentais de vida diária em suas necessidades e atividades da vida cotidiana, que atue no espaço privado domiciliar (BRASÍLIA, 2012; BRASIL, 2011).

Esse cuidador pode ou não ter parentesco com o paciente, ser remunerado ou não para realizar essa atividade. Quando remunerado é definido como cuidador formal, que é o cuidador capacitado em uma instituição de ensino para prestar cuidados em domicílio, enquanto o cuidador informal é aquele que é membro da família ou da comunidade que presta qualquer tipo de cuidado ao indivíduo às suas necessidades e limitações específicas (BRASÍLIA, 2012).

O Guia Prático do Cuidador (BRASIL, 2008) descreve algumas atividades que fazem parte da rotina do cuidador, que são realizadas de acordo com a realidade da pessoa cuidada, em atenção domiciliar (BRASIL, 2012).

- Atuar como elo entre a pessoa cuidada, a família e a equipe de saúde;
- Escutar, estar atento e ser solidário com a pessoa cuidada;
- Ajudar nos cuidados de higiene;
- Estimular e ajudar na alimentação;
- Ajudar na locomoção e atividades físicas, tais como: andar, tomar sol e exercícios físicos;

- Estimular atividades de lazer e ocupacionais;
- Realizar mudanças de posição na cama e na cadeira, e massagens de conforto;
- Administrar as medicações, conforme a prescrição e orientação da equipe de saúde;
- Comunicar à equipe sobre mudanças no estado de saúde da pessoa cuidada;
- Outras situações que se fizerem necessárias para a melhoria da qualidade de vida e recuperação da saúde dessa pessoa.

Existe o cuidador principal, que é aquele que assume total ou a maior parte do cuidar, e outros que desempenham papel secundário no cuidado (BRASÍLIA, 2012). No PID para a inclusão do paciente no Programa há a necessidade de um cuidador principal, ou seja, alguém que assuma o cuidado total do paciente, que possa ser referência para equipe de saúde (BRASIL, 2012). Como já dito, apesar do serviço oferecido pelo NRAD e do Programa ser resolutivo de acordo com os objetivos propostos e de haver uma preocupação da equipe com os cuidadores, sendo oferecidos os encontros e grupos de cuidadores, o PID é voltado para a atuação com paciente.

2.4.1. SOBRECARGA DE CUIDADO

Os cuidados em domicílio são vistos como estressantes e exaustivos, demandam tempo, investimento financeiro, apresentam grande complexidade e diversidade e exigem habilidade e capacitação para os profissionais e familiares envolvidos (BRASÍLIA, 2012). É possível encontrar em diversos estudos o impacto dessa atividade contínua e repetitiva realizada e em domicílio.

A impossibilidade de compartilhar o cuidado entre mais pessoas da família cuidadora, sentimento de impotência frente à situação da pessoa cuidada, a falta de apoio da rede formal e informal e conflitos familiares, a sobrecarga física e psicológica traz efeitos negativos na vida do cuidador, tal como os problemas de saúde mental, o isolamento social, os sintomas de depressão e ansiedade (BOCHI, 2004).

Como afirma Bandeira (2008), a sobrecarga contínua pode resultar no comprometimento da saúde física e psicológica desses familiares que se comprometem com o cuidado destes pacientes, ocasionando o desenvolvimento de transtornos psicológicos, como ansiedade e depressão, provocando consequências negativas, tanto no contexto familiar quanto social e do trabalho (ROSE, 1996 apud BANDEIRA, 2008). O conceito de sobrecarga engloba a sobrecarga objetiva e subjetiva, sendo a primeira a sobrecarga relacionada com a rotina familiar, relações familiares, relações sociais, lazer e profissão, finanças, crianças e parentes, saúde e estresse enquanto a segunda está relacionada aos sentimentos e emoções negativas geradas pela experiência do cuidado (BOCCHI, 2004).

Doenças agudas e crônicas, que culminam no uso de medicamentos, consequência dessa sobrecarga pode tornar o cuidador tão doente quanto à pessoa cuidada (BOCCHI, 2004; AMENDOLA, 2008).

2.4.2. QUALIDADE DE VIDA DOS CUIDADORES

A compreensão sobre qualidade de vida perpassa diversos campos do conhecimento humano, biológico social, político, econômico, médico, e que estão numa constante relação (ALMEIDA; GUTIERREZ; MARQUES, 2012) Por isso, no contexto dos cuidadores domiciliares é necessário considerar muito além de apenas o ato de cuidar, mas o que o cuidado despendido a alguém oferece e modifica em seu contexto. A Organização Mundial da Saúde (OMS) (1995) define qualidade de vida como “a percepção do indivíduo de sua inserção na vida no contexto da cultura e sistemas de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações.”.

As tarefas atribuídas ao cuidado, sem orientação adequada, o suporte das instituições de saúde, a alteração na rotina e o tempo dedicado ao ato de cuidar do cuidador principal são circunstâncias que têm impacto sobre a qualidade de vida desse sujeito (AMENDOLA et al, 2008). Porém, não se pode desconsiderar que há o sentimento de gratificação e prazer relacionado à dedicação ao cuidado (BRASÍLIA, 2012):

A avaliação da qualidade de vida dos cuidadores familiares deve contemplar tanto os aspectos positivos quanto os negativos, pois muitas situações consideradas negativas por meio de indicadores objetivos podem ser subjetivamente percebidas como positivas pelos indivíduos em questão (AMENDOLA et al, 2008).

Além do risco de desenvolvimento de sintomas de estresse crônico no cuidador (MITCHELL, 1983 apud GONZAGA, 2009): cansaço mental, dificuldade de concentração, perda de memória imediata, apatia ou perda de motivação, tendência ao negativismo, irritabilidade, tensão e dor muscular, taquicardia, tonturas, sudorese, indigestão e dores de cabeça.

3. JUSTIFICATIVA

Em trabalho realizado durante dois anos e meio da graduação no NRAD de Ceilândia/DF, por meio da participação em Projetos de Extensão e Pesquisa Científica, foi possível observar durante visitas domiciliares e coleta de relatos da equipe de saúde e dos próprios cuidadores, a sobrecarga enfrentada por esses sujeitos que se dedicam ao cuidado do paciente internado pelo PID.

Identificar o impacto ocasionado pelo cuidado na des-hospitalização dos pacientes com doenças crônicas degenerativas, internados domiciliarmente pelo NRAD de Ceilândia/DF, poderia auxiliar no aprimoramento desse serviço e da própria Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal (SES-DF). Já se conhece que uma grande parcela dos indivíduos que exercem o cuidado também apresentam doenças crônicas (BRASÍLIA, 2011) Como de acordo com Pinto (2009) tornar conhecidos esses fatores que influenciam a qualidade de vida desses sujeitos é imprescindível para planejar ações integrais em saúde a fim de prevenir que o comprometimento físico e psicológico decorrente da sobrecarga torne esse cuidador um futuro dependente do serviço de saúde por consequência do cuidado exercido.

4. OBJETIVOS

4.1. OBJETIVO GERAL

Verificar a ocorrência de sobrecarga do cuidado e quais suas implicações na percepção da qualidade de vida e relação com os fatores sociodemográficos do cuidador principal informal de pacientes com doenças crônicas degenerativas internados domiciliarmente e ativos no Programa de Internação Domiciliar (PID) do Núcleo Regional de Atenção Domiciliar (NRAD) de Ceilândia/DF.

4.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Analisar, correlacionar e descrever a relação entre a sobrecarga do cuidado e o índice de qualidade de vida;
- Relacionar os índices de qualidade de vida e sobrecarga do cuidado com as variáveis sociodemográficas e renda comprometida após a des-hospitalização;
- Identificar o tempo de cuidado e relacionar com a sobrecarga do cuidado e o índice de qualidade de vida.

5. METODOLOGIA

5.1. DELINEAMENTO

Trata-se de um estudo transversal do tipo exploratório descritivo e quantitativo. Foram aplicados questionários para avaliar a sobrecarga e os impactos sobre o cotidiano do cuidador principal, através da Escala *Zarit Burden Interview* (ZBI) e se há influências desses fatores que geram sobrecargas na qualidade de vida desses sujeitos que se dedicam ao cuidado do paciente internado domiciliarmente, que será medido pelo WHOQOL – Abreviado, já que “a qualidade de vida e a sobrecarga são constructo diferentes, portanto devem ser abordados com diferentes instrumentos de medida” (AMENDOLA et al, 2008). Além, de um questionário

sociodemográfico (Apêndice 02), a fim de identificar as variáveis presentes no contexto do cuidador. Esse estudo será realizado no Núcleo Regional de Atenção Domiciliar de Ceilândia/DF.

5.2. INSTRUMENTO WHOQOL – ABREVIADO

Para avaliar o nível de qualidade de vida dos cuidadores participantes, foi utilizado o instrumento WHOQOL – ABREVIADO (Anexo 01), que é uma versão menos extensa da versão WHOQOL – 100. Esse instrumento foi desenvolvido pela OMS, traduzida e validada no Brasil por Fleck et al (2000). É um instrumento que se baseia nos pressupostos de que qualidade de vida é um construto subjetivo, multidimensional e composto por dimensões positivas e negativas. A escala é formada por 26 itens com duas questões gerais sobre qualidade de vida e as demais, 24, divididas em quatro domínios: (a) físico, (b) psicológico, (c) relações sociais e (d) meio ambiente.

As respostas para as questões do WHOQOL são dadas em uma escala do tipo Likert, indo de um extremo ao outro da opinião. As perguntas são respondidas através de quatro tipos de escalas: intensidade, capacidade, frequência e avaliação, sendo consideradas as últimas duas semanas. Os escores desse instrumento podem ser apresentados em valores brutos, em escalas de 4 a 20 ou de 0 a 100. Escores mais elevados indicam maior qualidade de vida.

5.3. ESCALA DE *ZARIT BURDEN INTERVIEW* (ZBI)

Para mensurar a carga de cuidado foi utilizado um instrumento desenvolvido por Zarit, Reever & Back-Peterson em 1980, a Escala de *Zarit Burden Interview* (Anexo 02), traduzida por Scazufca em 2002 e validada em pesquisas já realizadas no Brasil (GARRIDO; MENEZES, 2004). A aplicação dessa escala já foi sugerida no Caderno de Atenção Básica: Envelhecimento e Saúde da Pessoa Idosa (BRASIL, 2007).

Trata-se de uma escala composta por 22 itens para avaliar o impacto percebido pelo cuidador do ato de cuidar, sobre a saúde física e emocional, atividades sociais e condições

financeiras. As alternativas de respostas variam de 0 a 4, de acordo com presença ou intensidade de uma resposta afirmativa de acordo com cuidadores, com o que sentem quando cuidam de outra pessoa, são: 0 = nunca; 1 = raramente; 2 = às vezes; 3 = frequentemente e 4 = sempre ou quase sempre. Apenas a última sentença do questionário em que o entrevistado é questionado se está se sentindo sobrecarregado no papel de cuidador e as respostas são: 0= nem um pouco, 1= um pouco, 2= moderadamente, 3= muito e 4= extremamente (CELESTINO, 2009).

Através dessa escala é possível obter o nível de sobrecarga variando de pequena sobrecarga a sobrecarga severa. O escore total da escala varia de 0 a 88, sendo que com escore até 20 pontos = pequena sobrecarga, de 21 até 40 pontos = sobrecarga moderada, de 41 pontos até 60 pontos = moderada a severa e acima de 60 pontos = sobrecarga severa, ou seja, quanto maior o escore maior a sobrecarga do cuidado (AMENDOLA et al, 2008).

5.4. PROCEDIMENTOS

Foram convidados a participar da pesquisa uma amostra dos cuidadores, sem restrição de gênero ou idade, que estão como responsáveis por indivíduos já admitidos no PID/ NRAD Ceilândia e ativos há mais de um ano, independente da patologia principal descrita. Buscava-se uma amostra de dez cuidadores. Os cuidadores que aceitaram participar receberam o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE (Apêndice 01), que permitiu assim a participação na pesquisa e esclarecimento que o participante poderá desistir a qualquer momento, sem nenhum tipo de penalidade

Primeiramente foi traçado o perfil sociodemográfico dos participantes, em que foi utilizado como parâmetro o perfil das famílias dos pacientes ativos no NRAD Ceilândia através de informações obtidas tanto nos dados existentes em formulários de cadastro e prontuários, como através de entrevistas com o próprio cuidador. Foram coletadas informações tanto do cuidador como do paciente. As variáveis consideradas são: idade, gênero, estado civil, naturalidade, escolaridade, atividade em alguma função remunerada, parentesco com o paciente, renda familiar do cuidador, patologia e rotina do paciente. É conhecido que a sobrecarga está frequentemente associada ao nível de dependência física e a

mudança comportamental do sujeito dependente do cuidado (BOCCHI, 2004), por isso o interesse em recolher relatos sobre a rotina e comprometimento do paciente.

Ao entrar em contato com os cuidadores foi agendada uma visita domiciliar para aplicar os questionários para mensurar a carga do cuidado e qualidade de vida. Nesse momento foram esclarecidos quaisquer tipos de dúvidas relacionados à pesquisa, ao procedimento e aos instrumentos utilizados.

Iniciou a entrevista para a aplicação dos questionários referentes às escalas citadas. Os questionários, tanto da Escala de *Zarit Burden Interview* quanto da WHOQOL – Abreviado, foram aplicados pela pesquisadora em um tempo de 40 a 60 minutos para a aplicação de ambos.

5.5. ANÁLISE DOS DADOS

Foi realizada uma análise descritiva para relacionar os índices obtidos de qualidade de vida e a sobrecarga de cuidado dos cuidadores dos pacientes ativos no NRAD Ceilândia com as características principais dos mesmos.

A correlação entre os resultados da sobrecarga de cuidado e seu impacto na qualidade de vida dos cuidadores foi obtida por meio de análise estatística utilizando-se o software SPSS versão 15.0, por meio do teste de Kolmogorov-Smirnov para determinar a normalidade da amostra e o teste de correlação de Pearson.

5.6. ASPÉCTOS ÉTICOS

A pesquisa foi realizada com seres humanos com aplicação de questionários elaborados baseados tanto na Escala de *Zarit Burden Interview* quanto da WHOQOL – Abreviado e foram aplicados aos cuidadores dos pacientes ativos no NRAD Ceilândia após a aprovação pela Fundação de Ensino e Pesquisa em Ciências da Saúde de Brasília/ DF

(FEPECS/DF) seguindo as normatizações atribuídas na Resolução 196/96 CNS/MS (Anexo 3).

A pesquisa não ofereceu nenhum tipo de risco e sofrimento psíquico aos integrantes do estudo, porém como demanda um tempo longo para aplicação dos questionários o cansaço se apresentou como um fator de desconforto. Os participantes não foram identificados de forma a guardar sua identidade e reduzir ao mínimo as repercussões possíveis do estudo na sua integridade física, mental e na sua personalidade.

6. RESULTADOS

Inicialmente buscou-se obter uma amostra com dez cuidadores de pacientes que estão internados há pelo menos seis meses no NRAD de Ceilândia, porém amostra estudada compõe apenas 80% do universo inicial desejado para esse estudo e 25% (n=32) do universo de cuidadores dos pacientes ativos no NRAD de Ceilândia, pelo PID, no momento da coleta de dados. A amostra foi restringida a oito cuidadores devido a limitações na disposição e disponibilidade dos cuidadores em participar da pesquisa, assim como ao óbito de alguns pacientes cuidados.

Tabela 01 - Variáveis sociodemográfica dos cuidadores familiares principais

Variável	Cuidadores (n=08)
Sexo (%)	
Feminino	100
Masculino	0
Idade (%)	
Média	45,5
Desvio Padrão	9,66
Mínimo	29
Máximo	62
Parentesco com o paciente cuidado (%)	
Irmão/Irmã	12,5 (1)
Filho/Filha	50 (4)
Marido/Esposa	0 (0)
Pai/Mãe	25(2)
Outros	12,5(1)
Estado civil (%)	
Solteiro(a)	37,5(3)
Casado(a)/União Estável	50(4)
Viúvo(a)	12,5(1)
Escolaridade (%)	
Ensino Fundamental	25(2)
Ensino Médio	62,5(5)
Ensino Superior	12,5(1)
Ativo(a) em atividade remunerada (%)	
Sim	25(2)
Não	75(6)
Reside na mesma casa (%)	
Sim	62,5(5)
Não	37,5(3)
Renda familiar comprometida (%)	

0-30%	37,5(3)
31-50%	25(2)
51-70%	25(2)
Não sabe	12,5(1)

Presença de problemas de saúde (%)

Sim	75(6)
Não	25(2)

Tempo que cuida do paciente em casa (%)

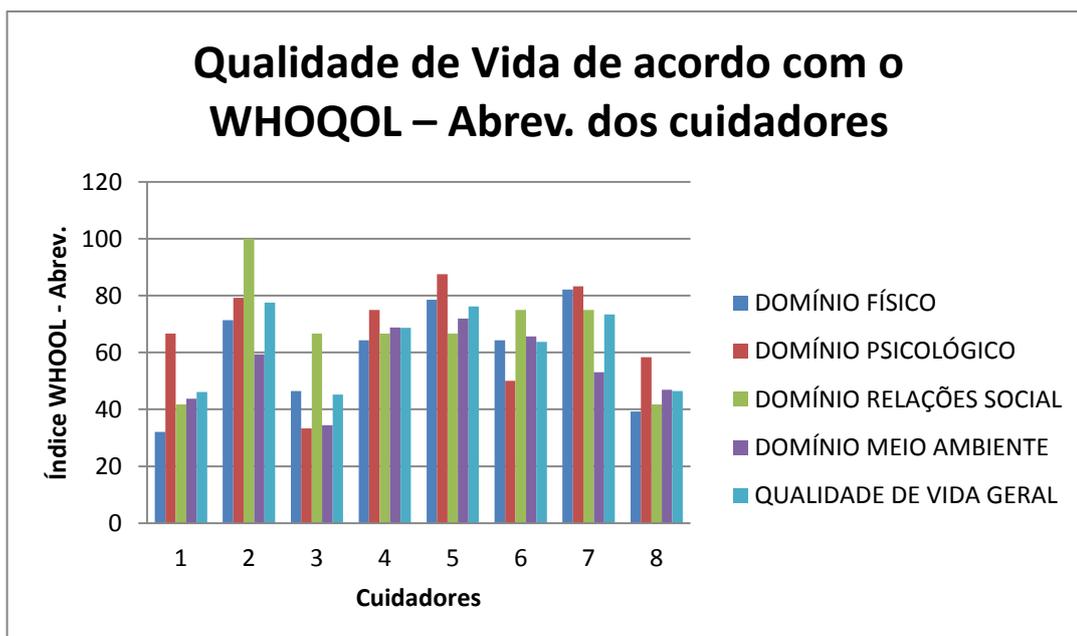
0-5 anos	62,5(5)
6-10 anos	12,5(1)
10-15 anos	12,5(1)
15 anos ou mais	12,5(1)

Patologia principal do paciente (%)

Sequela AVC	37,5(3)
Paralisia Cerebral	12,5(1)
Câncer	12,5(1)
Causas externas	25(2)
Outros	12,5(1)

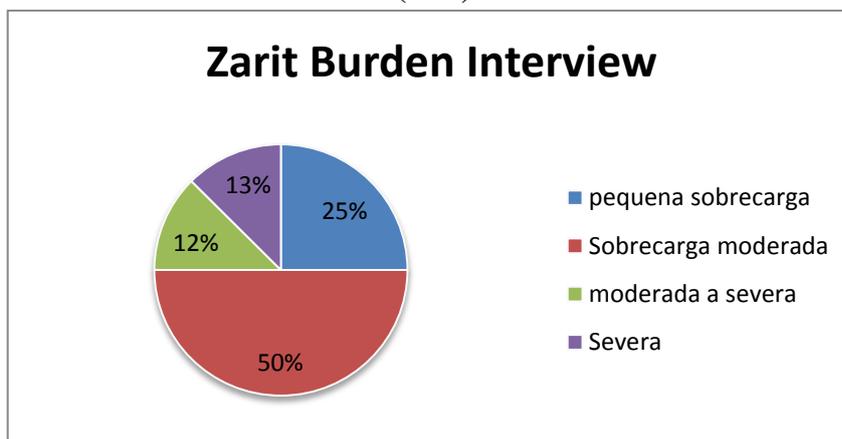
No WHOQOL – Abreviado os domínios Relações Sociais e Psicológicos apresentaram os maiores coeficientes (100 e 87,5, respectivamente), enquanto o domínio Físico apresentou o menor (32,1).

Gráfico 02 – Qualidade de vida dos cuidadores nos domínios do WHOQOL – Abreviado



O índice médio de sobrecarga do cuidador, avaliado através da ZBI foi de 32 pontos (DP= 23,62), em que 50% das entrevistadas apresentaram sobrecarga moderada, como pode ser observado no Gráfico 3.

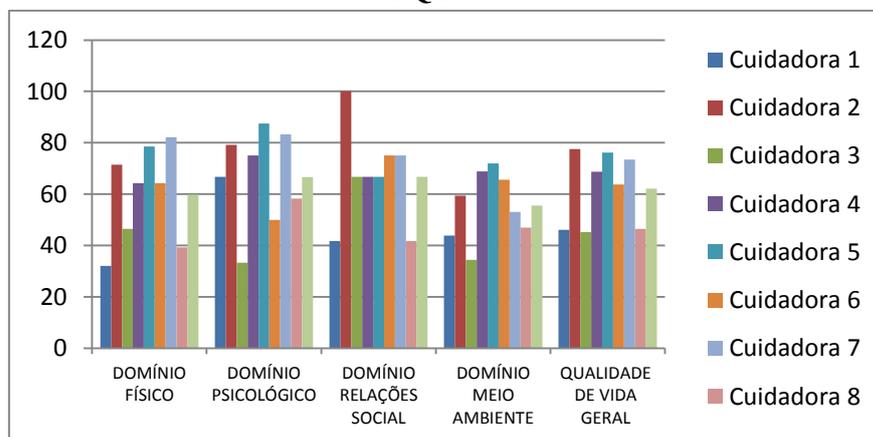
Gráfico 03 – Sobrecarga de Cuidado de acordo com a Escala de *Zarit Burden Interview* (ZBI)



6.1. GÊNERO, SOBRECARGA DO CUIDADO E QUALIDADE DE VIDA

A amostra foi composta por indivíduos do sexo feminino, em que 50% dessas cuidadoras apresentam uma sobrecarga moderada relacionada ao cuidado, enquanto apenas três cuidadoras apresentam escores acima da média em todos os domínios relacionados à qualidade de vida, conforme gráfico abaixo.

Gráfico 04 – Comparação dos escores das cuidadoras com a média nos domínios do WHOQOL



6.2. FAIXA ETÁRIA E SOBRECARGA DO CUIDADO E QUALIDADE DE VIDA

A idade média das cuidadoras foi de 45,5 anos (DP=9,66), variando entre 29 e 62 anos. Conforme os dados coletados observa-se maior incidência de sobrecarga de cuidado entre Moderada e Severa e menores índices de qualidade de vida em um ou mais domínios do WHOQOL entre cuidadores acima de 46 anos, conforme ilustrado no Gráfico 05.

Gráfico 05 – Relação das idades dos cuidadores com a sobrecarga de cuidado e qualidade de vida

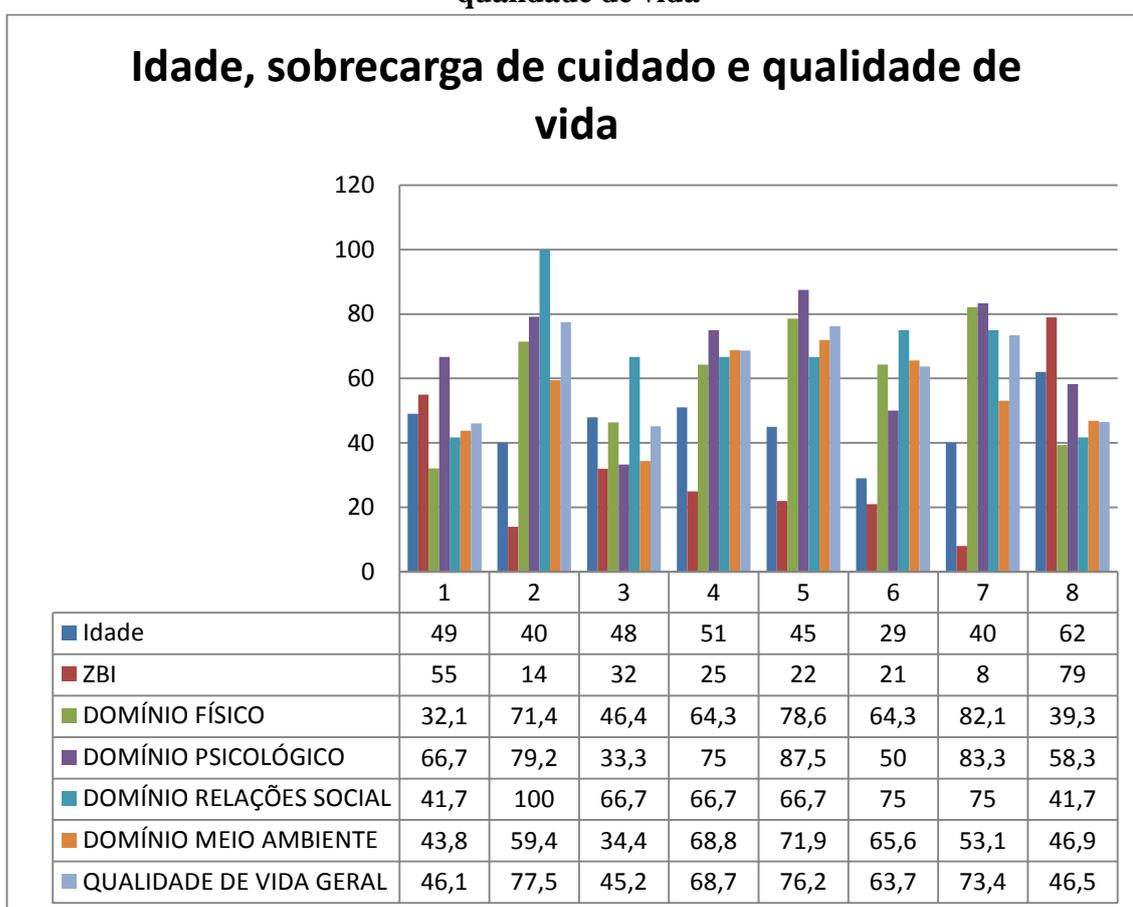
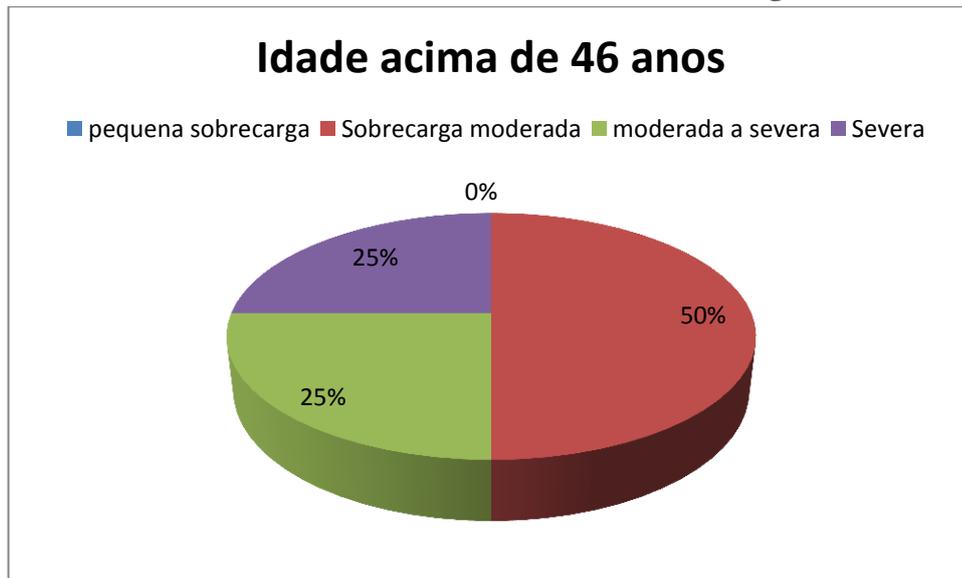


Gráfico 06 – Cuidadores acima dos 46 anos e sobrecarga do cuidado

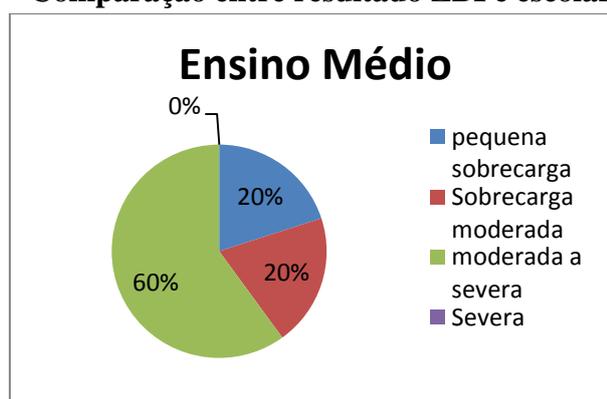


6.3. ESCOLARIDADE E SOBRECARGA DO CUIDADO E QUALIDADE DE VIDA

A maior parte da amostra (62,5%) relatou ter cursado o ensino médio (completo e incompleto) e entre este grupo observou-se uma sobrecarga moderada a severa entre 60% dos indivíduos.

O mesmo aconteceu com a amostra que possui ensino superior (12,5%), em que apresenta sobrecarga moderada a severa. Os resultados sugerem a partir da análise que o maior indicador de ensino não está relacionado com a baixa da sobrecarga no cuidado dedicado. Ao se observar os dados percebe-se que aquelas que relataram ter apenas até o ensino fundamental, apresentaram índice de sobrecargas nas extremidades distintas, em que uma apresentou sobrecarga pequena e a outra sobrecarga severa e essa relação também pode ser observada nos escores do WHOQOL, já que aquela que apresentou sobrecarga pequena teve altos índices em todos os domínios, enquanto aquela que apresentou altos escores no ZBI teve resultados opostos na percepção da qualidade de vida.

Gráfico 07 – Comparação entre resultado ZBI e escolaridade



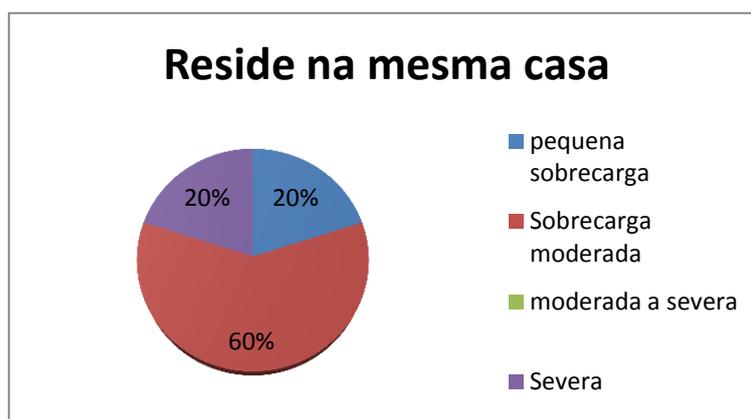
6.4. ATIVO EM ATIVIDADE PROFISSIONAL E SOBRECARGA DO CUIDADO E QUALIDADE DE VIDA

Na amostra de cuidadores participantes 75% não estão ativos em nenhuma atividade remunerada desde o início do cuidado, sendo que a maioria destes relata ter abandonado o emprego para se dedicar de forma exclusiva ao paciente internado em domicílio. A metade dos participantes que não exercem atividade profissional apresenta sobrecarga moderada devido ao cuidado em domicílio. Quanto à qualidade de vida, foi observado que os cuidadores que não deixaram de exercer uma atividade profissional apresentaram bons índices no domínio psicológico (66,7 e 87,5).

6.5. RESIDIR NA MESMA CASA E SOBRECARGA DE CUIDADO E QUALIDADE DE VIDA

A maioria dos cuidadores participantes (67,5%) reside na mesma casa do paciente cuidado; desses cuidadores 60% apresentam sobrecarga moderada. Entre estes cuidadores, foram observados também baixos índices no domínio psíquico e meio ambiente.

Gráfico 08 – Comparação entre os resultados ZBI com os cuidadores que residem na mesma casa



6.6. PRESENÇA DE COMORBIDADES, SOBRECARGA DE CUIDADO E QUALIDADE DE VIDA

A presença de um ou mais problemas de saúdes nos cuidadores, como ilustrado pelo Gráfico 10, está relacionada ao aumento da sobrecarga do cuidado, uma vez que os cuidadores que não apresentam problemas de saúde relatados apresentaram uma pequena sobrecarga, enquanto os cuidadores com algum problema de saúde apresentam sobrecarga moderada (67%) moderada a severa (16%) e severa (17%). Os escores relacionados com a qualidade de vida dos cuidadores que não apresentam comprometimentos com a saúde, como apresenta o Gráfico 7, possuem valores acima da média em todos os domínios: físico (DP=18,48), psicológico (DP=18,50), relações sociais (DP=18,88), meio ambiente (DP=13,22) e qualidade de vida geral (DP=14,11).

Gráfico 09 – Comparação entre os resultados ZBI e a presença de comorbidades

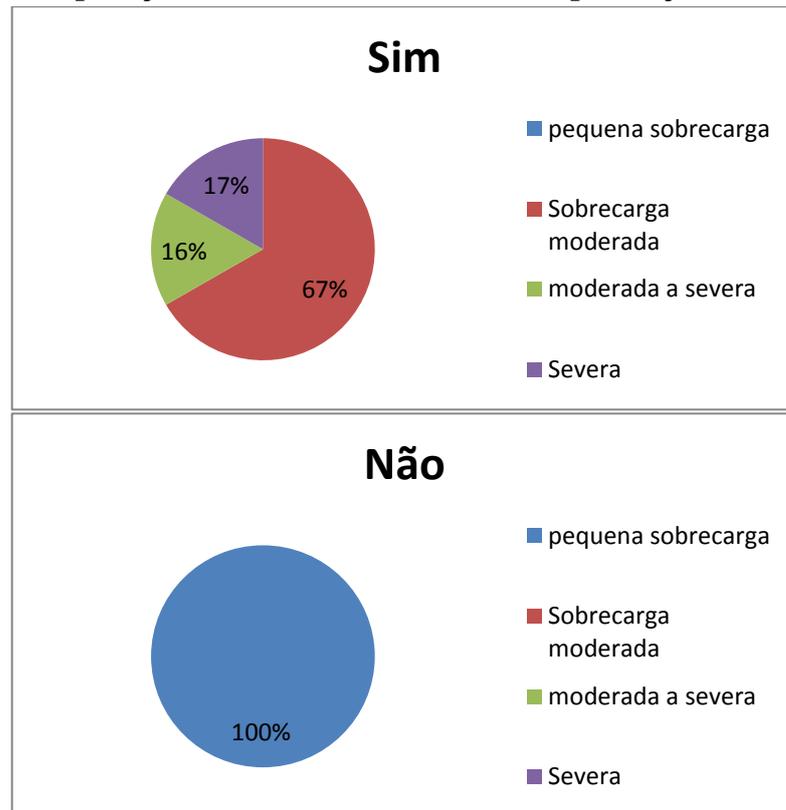
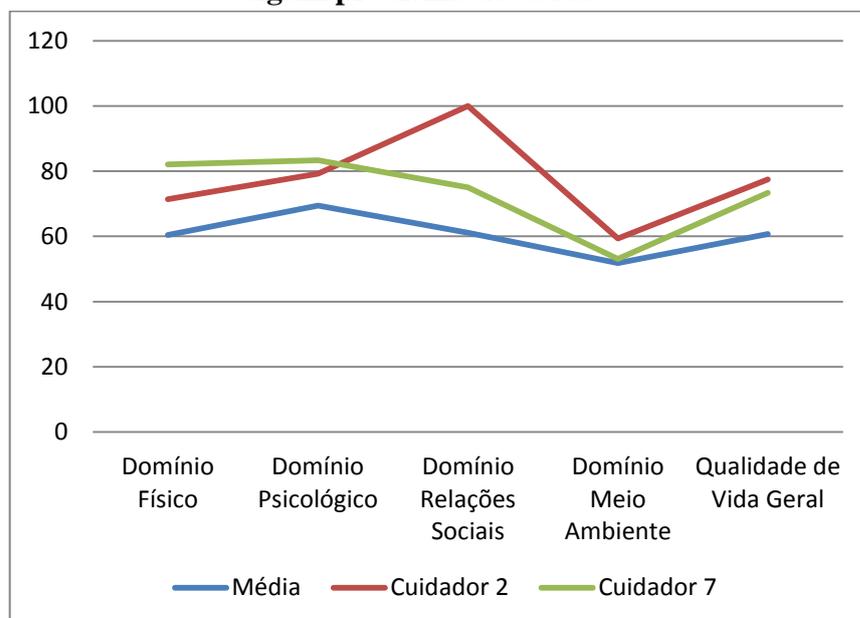


Gráfico 10 – Escores dos domínios do WHOQOL nos cuidadores que não possuem algum problema de saúde



Fonte: dados da pesquisa

6.7. TEMPO DE CUIDADO E SOBRECARGA DE CUIDADO E QUALIDADE DE VIDA

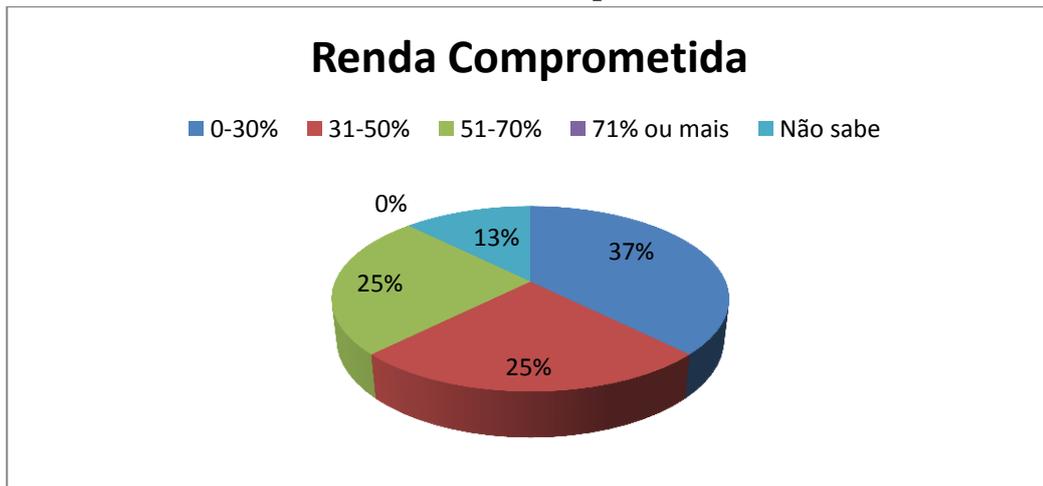
Foram selecionados cuidadores de pacientes internados domiciliarmente há pelo menos um ano, porém muitos dos cuidadores já se dedicavam a tarefa do cuidar antes desses sujeitos serem admitidos no PID pelo NRAD de Ceilândia, com isso se considerou ou tempo dedicado ao cuidado com o paciente independente do cuidado ter se iniciado com a internação domiciliar, ou antes, dela.

O tempo de cuidado relatado pelas cuidadoras variou entre dois anos e dez meses a 30 anos dedicados a essa ação. Mais da metade da amostra (62,5%) cuida do paciente há menos de cinco anos e apresenta em sua maioria sobrecarga moderada (60%) relacionada ao cuidado. Cuidadoras que se encontram entre os cinco e 15 anos dedicados ao cuidado, apresentaram sobrecarga moderada a severa e severa (Cuidadoras 1 e 8, respectivamente), além de também apresentarem os menores índices nos domínios relacionados à qualidade de vida, conforme ilustrado já no Gráfico 04. É possível perceber, também, que as cuidadoras que se dedicam há mais tempo, (Cuidadoras 4 e 8), apresentaram baixo índice no domínio físico.

6.8. RENDA COMPROMETIDA E SOBRECARGA DO CUIDADO E QUALIDADE DE VIDA

Durante a coleta dos dados, muitos cuidadores não souberam estimar o quanto da renda foi comprometido com o cuidado do paciente, porém todos relataram que desde que o paciente passou a ser cuidado em casa houve um aumento nas despesas familiares, mesmo com o recebimento de insumos e materiais do NRAD após serem admitidos no PID.

Gráfico 11 – Renda familiar comprometida da amostra



6.9. SOBRECARGA DO CUIDADO E QUALIDADE DE VIDA

Os resultados obtidos por meio dos questionários ZBI e WHOQOL apresentaram uma distribuição normal pelos testes de Kolmogorov-Smirnov e foram analisados pelo teste de correlação de Pearson. Os valores representando o coeficiente de correlação de Pearson obtidos estão ilustrados na Tabela 02:

Tabela 02 – Correlação entre a sobrecarga de cuidado e os componentes da Qualidade de vida.

	1	2	3	4	5	6
1.Zarit	-	-0.85**	-0.35	-0.84**	-0.48	-0.79*
2. WHOQOL–Físico	-0.85**	-	0.62	0.72*	0.69	0.94**
3. WHOQOL–Psicológico	0.35	0.62	-	0.26	0.62	0.76
4. WHOQOL-Relações	-0.84**	0.74*	0.25	-	0.40	0.75*
5.WHOQOL-Ambiente	-0.48	0.69	0.62	0.4	-	0.8**
6. WHOQOL-Qual. de Vida	-0.79*	0.94**	0.76*	0.75*	0.8*	-

* p=0.05

**p=0.01

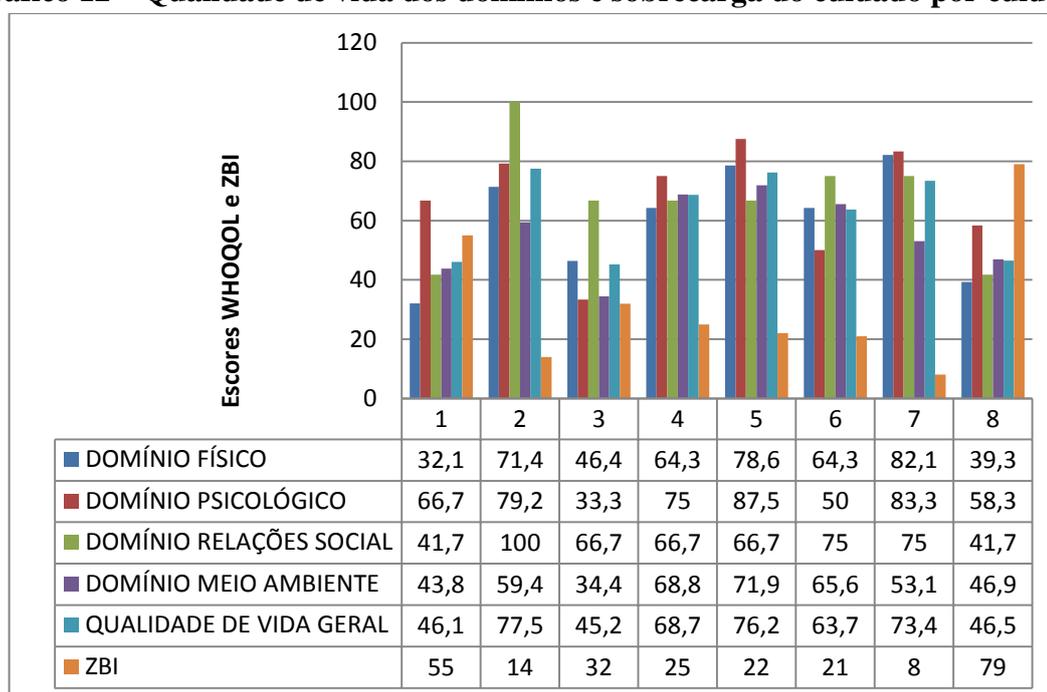
Foram observadas fortes e significativas relações negativas entre os escores relacionados a sobrecarga do cuidado e qualidade de vida. Tal dado sugere que quanto maior a carga de cuidados relatada pelos cuidadores, menor é sua qualidade e vida.

Especificamente sobre os componentes do WHOQOL, foram observadas fortes correlações significativas nos domínios Físico e de Relações Sociais, indicando maior impacto da sobrecarga de cuidado sobre estas áreas.

Os dados referentes a carga de cuidado e aos escores dos domínios de qualidade de vida podem ser observados na gráfico 12.

A partir dos dados coletados é possível perceber que as cuidadoras que tiveram os maiores escores de sobrecarga também, obtiveram índices baixos de qualidade de vida em todos os domínios analisados de acordo, independente das características sociodemográficas presentes em cada contexto. Com isso é possível observar que com o aumento da sobrecarga do cuidado há uma diminuição da percepção qualidade de vida dessas cuidadoras.

Gráfico 12 – Qualidade de vida dos domínios e sobrecarga do cuidado por cuidador



Fonte: dados da pesquisa

7. DISCUSSÃO

De acordo com os resultados apresentados é possível apresentar um perfil de cuidadores com predominância do sexo feminino (100%) com idade média 45,5 anos (DP=9,66), filhas (50%) dos sujeitos a quem dedicam o cuidado, solteiras (67%), residem (62,5%) na mesma residência do paciente e 75% apresentaram problemas de saúde. Esse perfil não difere dos descritos na literatura.

Em relação ao sexo dos cuidadores alguns estudos pesquisados têm retirado à discussão do gênero devido pequeno número de homens na amostra ou nem existência em relação ao número de mulheres, para que essas relações não estejam tendenciosas, seja para a análise da qualidade de vida como para da sobrecarga do cuidado (RONDINI et al. 2011; SEIMA; LENARDT, 2011; AMENDOLA et al, 2008). No presente estudo não foi diferente, houve predominância do sexo feminino na amostra, essa característica pode ser explicada pela própria cultura, em que na maioria das sociedades as atividades de cuidado são desenvolvidas pelas mulheres, em que geralmente se dedicam ao cuidado simultâneo de diversos sujeitos, independente do grau de dependência desses indivíduos (WACHHOLZ et al, 2013; BRASÍLIA, 2012; NARDI, 2011; RONDINI et al 2011; SEIMA; LENARDT, 2011; NERI, 2010; CAMARANO; KANSO, 2010; INOUE, 2008; AMENDOLA et al, 2008; GARRIDO; MENEZES, 2004).

Segundo os autores Amendola et al (2008), Camarano e Kanso (2010) esse papel social da mulher, historicamente determinado, dirigido a assumir o cuidado junto com o recente papel de provedora, que segundo o IBGE (2009) 40,9% da renda das famílias brasileiras advém das mulheres, pode acarretar num outro fator de influência para o aumento da sobrecarga quando essa mulher tem que abandonar a atividade empregatícia para se dedicar exclusivamente ao cuidado, que pode afetar tanto na perda de recursos financeiros para custear o cuidado como, também, na qualidade de vida dessa mulher.

Esse fato pode ser observado nas cuidadoras analisadas, em que 75% não estão ativos em nenhuma atividade remunerada desde o início do cuidado, e muitos relataram que abandonaram o emprego para se dedicar de forma exclusiva ao paciente internado em domicílio, o que pode potencializar a sobrecarga financeira em necessidade de aquisição de bens de consumo e gastos dispendidos com a internação domiciliar (NARDI, 2011; SEIMA; LENART, 2001). No presente estudo dentre aquelas que não deixaram de exercer uma atividade profissional apresentaram bons índices no domínio psicológico (66,7 e 87,5). Quanto à renda não souberam informar com precisão quanto é gasto com o paciente, porém todas afirmam que houve um aumento nos gastos do orçamento da família com a necessidade de cuidado com paciente e que apesar dos insumos fornecidos pelo NRAD e de quando o paciente possui renda, seja de aposentadoria ou benefício, há o comprometimento de no mínimo 15% da renda familiar.

A idade e estado civil se apresentam, também, como um fator que influencia na sobrecarga e na percepção da qualidade de vida, principalmente nos domínios físico e meio ambiente (AMENDOLA et al, 2008). Diferente dos achados na literatura (WACHHOLZ, 2013; RONDINI et al, 2011; SEIMA; LENART, 2011; AMENDOLA et al, 2008; GARRIDO; MENEZES, 2004) a maioria das cuidadoras declarou-se solteira. No presente estudo, a cuidadora que além de viúva, também é a mais velha (62 anos) apresentou sobrecarga severa, além de escores baixos em todos os domínios físico (39,3), psicológico (58,3), relações sociais (41,7), meio ambiente (46,9) e qualidade de vida geral (46,5). A sobrecarga apresenta-se maior acima dos 60 anos (RONDINI et al, 2011). Segundo Amendola et al (2008) a presença de companheiro parece ser favorável ao bem estar das cuidadoras, porém não é determinante, uma vez que pode ocorrer o contrário e a presença de um companheiro ser um fator estressante. Outro dado interessante, apresentado pela literatura (NERI, 2010) é que na faixa etária entre 45-49 anos de idade, no Reino Unido, 20% das pessoas são cuidadoras informais, o que se pode associar com a amostra em que a idade média dos cuidadores está dentro da faixa descrita (45,5), assim com 37,5% da amostra.

A escolaridade dessas cuidadoras está acima de oito anos de estudo, ou seja, 62,5% delas têm o Ensino Médio (completo ou incompleto), esses resultados foram encontrados em alguns estudos (SEIMA; LENARDT, 2011; NARDI, 2011; GARRIDO;MENEZES, 2004). Diferiram dos demais estudos encontrados, em que apresentaram baixa escolaridade, o que pode estar associado com assumir papel de cuidador na família, uma vez que inserção do mercado é mais difícil a esses indivíduos (RONDINI et al, 2011; AMENDOLA et al, 2008) e a escolaridade atingindo o nível superior, em que pode ser um fator de influência no desempenho dos cuidadores na avaliação da sua qualidade de vida (WACHHOLZ et al, 2013). No presente estudo, a grande parte (60%) das cuidadoras com ensino médio apresentou sobrecarga moderada à severa, o que pode indicar que a maior escolaridade não está relacionada diretamente aos índices das escalas, como sugere Wachholz (2013), ela têm influencia, mas a idade do cuidador, assim como a presença de doença, seu estado civil e outras variáveis podem causar mais impacto na percepção de qualidade de vida e de sobrecarga.

O tempo médio que essas cuidadoras dedicam ao cuidado é de nove anos e meio (DP= 9,3), sendo dois anos e 10 meses o mínimo de tempo dedicado ao cuidado. Poucas literaturas apresentaram tempo superior a três anos no perfil dos cuidadores (WACHHOLZ et al, 2008),

sendo que nesse estudo, houve uma pequena parcela da amostra que se dedica ao cuidado há mais de dez anos em que se constatou que essa variável altera de acordo com a população estudada e tem um impacto direto na sobrecarga e no domínio psicológico, o que no presente estudo se apresentou como um fator de sobrecarga já que a cuidadora que se dedica há menos tempo ao cuidado apresentou pequena sobrecarga. Porém o domínio que foi mais afetado pelo tempo de cuidado, em discordância do estudo citado, foi o domínio físico, enquanto o domínio dessas cuidadoras que apresentaram o maior escore foi o psicológico. Esse fato pode-se relacionar com diversos processos ligados ao tempo, já que as cuidadoras exercem essa atividade há mais de 10 anos (12 e 30 anos de cuidado), como aprendizado da tarefa e adaptação às novas situações (GONZAGA et al, 2009), outra fator interessante de se pontuar é de que as cuidadoras que exercem o cuidado há mais tempo são mães dos pacientes cuidados.

Residir na mesma casa do sujeito cuidado se apresentou em 62,50% das cuidadoras e se apresentou como um fator de sobrecarga, esse dado está de acordo com os estudos encontrados, em que parece haver uma tendência de que residir na mesma casa aumenta em média o nível de sobrecarga do cuidador (WACHHOLZ et al, 2013; RONDINI et al 2011; SEIMA;LENARDT, 2011; NARDI, 2011; GARRIDO; INOUE, 2008; MENEZES, 2004). E de acordo com o Gonzaga (2009), esse desempenho do cuidado rivaliza com outros papeis e afazeres na família.

Outro fator associado à sobrecarga de cuidado é a presença de alguma doença relatada pelo cuidador, além de ser um fator para a menor satisfação com a saúde e a qualidade de vida (AMENDOLA et al, 2008). Os escores relacionados com a qualidade de vida dos cuidadores que não apresentam comprometimentos com a saúde, se mostraram acima da média em todos os domínios (Gráfico 7), além dessas cuidadoras apresentarem pequena sobrecarga de cuidado (14 e 8), abaixo da média dos índices do ZBI encontrados (32, DP=23,62). No presente estudo assim como identificado na literatura (SEIMA; LENART, 2011) o cuidador geralmente apresenta mais de uma doença, sendo das cuidadoras que relataram alguma doença todas relataram duas ou mais comorbidades em que hipertensão e problemas inflamatórios/articulares representam 42,86% das patologias citadas.

Os sujeitos cuidados, em unanimidade, apresentam grau elevado de sobrecarga, uma vez que para serem admitidos no PID é necessário possuir incapacidade funcional e dependência física para as AVDs a partir do grau 4 da Escala da Cruz Vermelha Espanhola

(SILVA, 2010; BRASÍLIA, 2008). A dependência para o cuidado se mostrou uma variável presente no contexto do cuidador, o que está ligado diretamente ao aumento da sobrecarga do cuidado (AMENDOLA et al, 2008; WHACHHOLZ et al, 2013), assim como da percepção dos domínios, sendo que no presente estudo, não diferente dos citados, os piores escores se apresentaram no domínio físico (32,1 e 39,3), no psicológico (33,3) e no meio ambiente (34,4). Como a incapacidade funcional é uma característica presente dos sujeitos cuidados nesse estudo as patologias principais desses pacientes estão associadas a essa característica, sendo a grande maioria decorrente de seqüela de Acidente Vascular Cerebral (37%), seguido de Causas Externas (25%).

Dentre as entrevistadas a grande maioria apresentou sobrecarga moderada (50%), estudos que utilizaram a escala apresentaram resultados semelhantes (SEIMA; LENARDT, 2011; AMENDOLA et al, 2008; GARRIDO; MENEZES, 2004). Apenas um estudo (RONDINI et al, 2011) não referiu altos índices de sobrecarga.

Como de acordo com Neri (2010) exercer o cuidado geralmente onera recursos físicos, psicológicos e tem repercussão nas organizações domésticas, laborais, sociais e de lazer, além de influenciar na percepção e na própria qualidade de vida desse indivíduo. No presente estudo, o escore médio do domínio físico do WHOQOL – Abreviado dos cuidadores foi de 59,81 (DP=18,48). O domínio psicológico apresentou índice médio de 66,66 (DP=18,50), o domínio relações sociais evidenciou pontuação semelhante 66,68 (DP=18,88), sendo a melhor média. Enquanto o domínio meio ambiente apresentou a menor média 55,48 (DP=13,22). Já o índice de qualidade de vida geral apresentou média de 62,16 (DP=14,11).

Os resultados obtidos por meio deste estudo vão de encontro àqueles relatados em pesquisas que correlacionaram os dados de sobrecarga de cuidado e qualidade de vida (AMENDOLA et al, 2008; NARDI et al, 2011; WACHHOL et al, 2013), sendo observada uma correlação negativa entre eles, ou seja, quanto maior a percepção da sobrecarga menor o índice de qualidade de vida.

É possível observar uma relação inversa dos índices apresentados pelo ZBI e pelo WHOQOL, em que aquelas cuidadoras que apresentaram uma maior sobrecarga de cuidado, ou seja, um maior escore, encontrando sobrecarga moderada à severa e, também, sobrecarga severa, apresentaram nos domínios Físico, Psicológico, Relações Sociais, Meio Ambiente e

Qualidade de Vida Geral baixo escores, o que remete a uma percepção negativa e mais comprometimento da própria qualidade de vida.

A presença de comorbidades, residir na mesma casa e ter atividade remunerada se apresentaram como os principais preditores na percepção da qualidade de vida e na sobrecarga do cuidado. Trata-se de uma população que se dedica exclusivamente ao cuidado e se dispõe a cuidar enquanto for preciso, recebendo e seguindo às orientações e recomendações.

Muitas vezes a intervenção dos profissionais do serviço do PID ocorre na lógica hegemônica do modelo hospitalocêntrico, curativo e individual, em que o domicílio é utilizado apenas como um espaço físico e geográfico em que se presta o cuidado (SILVIA et al, 2005) e o cuidador enxergado como um reprodutor dessas orientações dos profissionais da saúde e suas demandas são esquecidas, apesar do governo não poder arcar com os custos de prestação de cuidado institucionalizado e hospitalar para atender toda a demanda crescente de sujeitos com doenças crônicas degenerativas, o cuidador não pode ser encarado como o agente mantedor das novas modalidades de atenção à saúde (CARAMANO; KANSO, 2010; AMENDOLA et al, 2008; PELZER, 2002).

Em sua pesquisa, Silva (2005) aponta que os profissionais que atuam no PID ainda não são capazes de transformar suas práticas em ações voltadas para o ser humano em sua integralidade, com isso permanecem ações que reafirmam o modelo biomédico, como no discurso de profissionais, em seus dados, “os cuidadores e usuários necessitam de mudança de valores”. O empoderamento do usuário, seja ele o paciente como o cuidador, permite a construção de um papel ativo desse sujeito na produção de sua própria saúde, além de identificar o suporte social, ou seja, os recursos da comunidade para propor medidas alternativas para cuidados domiciliários (SILVA, 2005; AMENDOLA et al, 2008).

Apesar de o presente estudo focar nas consequências negativas do ato de cuidar, é necessário atentar para as consequências positivas que está diretamente atrelada aos sentimentos de gratidão, prazer e obrigação, além das formas de gratificação, como os ganhos afetivos primários e o apaziguamento de culpas oriundas das obrigações morais, que podem minimizar a sobrecarga de cuidado e a percepção negativa da qualidade de vida (RONDINI et al, 2011; GONZAGA, 2009).

8. CONCLUSÃO

A partir dos dados obtidos com os questionários sociodemográficos, WHOQOL – Abreviado e ZBI, foi possível fazer diversas relações com as variáveis que envolvem o contexto do cuidador, assim como a correlação da sobrecarga com a percepção de qualidade de vida com teste de correlação de Pearson. Os instrumentos utilizados mostraram-se como um bom indicador da situação do cuidado.

Este estudo apresentou um perfil de cuidadores semelhante aos achados de outras pesquisas, em que vulnerabilidade do cuidador familiar principal encontra na sobrecarga um fator de risco que é cotidianamente vivenciada, e através dos resultados foi possível sugerir que há uma relação inversamente proporcional da sobrecarga do cuidado com a percepção da qualidade de vida. Além de resgatar uma característica presente no estudo de Seima (2011), de que os cuidadores estão desassistidos e desprotegidos de programas efetivos, que deveriam oferecer subsídios e orientações para a prática do cuidado. Os cuidadores necessitam de cuidados individualizados e trocas de experiência com outros cuidadores familiares, assim como famílias que se encontram desempenhando papéis semelhantes (PELZER, 2002).

A existência da equipe do NRAD que atua no PID, segundo relato dos cuidadores, apresenta-se como um fator de segurança, apesar das diversas orientações dirigidas ao cuidado com o paciente, na literatura ressalta-se que muitas destas atividades podem parecer simples para os profissionais da saúde, mas são complexas para a família que nunca as realizou. Assim, é importante que os profissionais de saúde envolvidos na atenção domiciliar, assumam um papel de orientador e capacitador, que orientem de modo detalhado como executar estes cuidados e supervisionem o cuidador na realização destes, para avaliar a compreensão da orientação, preservando também a saúde do cuidador, além de buscar redes de apoio que possam oferecer ao cuidador a oportunidade de compartilhar e buscar apoio físico e emocional. Como também, cabe ao profissional buscar treinamento para trabalhar com questões familiares, como aconselhamento, sugestões de redes sociais de apoio e mediação de conflitos.

É preciso lembrar que o contexto do cuidado ultrapassa índices quantitativos de escalas e que há relações afetivas, caracterizadas por histórias de vida que se entrelaçam, e são regadas de afetos, conflitos, obrigações, interdições, valores e expectativas.

Este estudo apresentou limitações quanto ao tamanho da amostra, que inviabilizou análises específicas sobre o impacto dos fatores sociodemográficos coletados sobre a carga de cuidado e qualidade de vida dos cuidadores. Algumas variáveis associadas à caracterização da relação de cuidado não foram estudadas, como o tempo diário de dedicação ao cuidado, idade, sexo e grau de dependência do paciente, apoio de parentes e amigos para o cuidado e quais atividades realizadas fora do contexto do cuidado, sendo temas pertinentes para maiores investigações em pesquisas futuras sobre a temática.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ADMINISTRAÇÃO REGIONAL DE CEILÂNDIA – RA IX. Disponível em: <http://www.ceilandia.df.gov.br> . Acesso em 07 de Dez. de 2012.

ALMEIDA, M. A. B.; GUTIERREZ, G. L.; MARQUES, R. Qualidade de vida. **Escola de Artes, Ciências e Humanidade – EACH/USP**. São Paulo, 2012.

AMENDOLA, Fernanda; OLIVEIRA, Maria Amélia de Campos; ALVARENGA, Márcia Regina Martins. Qualidade de vida dos cuidadores de pacientes dependentes no programa de saúde da família. **Texto contexto - enferm.**, Florianópolis, v. 17, n. 2, June 2008 .

BANDEIRA, Marina; Calzavara, Maria Glaucia Pires; CASTRO, Ildevane. Estudo de Validade da Escala de sobrecarga de Familiares cuidadores de PACIENTES psiquiátricos. **J. bras. psiquiatr.** , Rio de Janeiro, v 57, n. 2, 2008.

BOCCHI, Silvia Cristina Mangini. Vivenciando a sobrecarga ao vir-a-ser um cuidador familiar de pessoa com acidente vascular cerebral (AVC): análise do conhecimento. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 12, n. 1, fev. 2004.

BRASIL, Ministério da Saúde. Institui a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde. Portaria n. 2.029, de 24 de Agosto de 2011.

BRASIL, Ministério da Saúde. Institui a Internação Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde. Portaria nº 2.529 de 19 de Outubro de 2006.

BRASIL, Ministério da Saúde. Redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde. Portaria nº 963, de 27 de maio de 2013.

SECRETARIA DE ESTADO DE SAÚDE DO DISTRITO FEDERAL, Governo do Distrito Federal. Programa de Internação Domiciliar do Distrito Federal. Brasília (DF); 2008, p.4.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Caderno de Atenção Domiciliar**. Abril, 2012.

CAMARANO, A. A.; KANSO, S. Como as famílias brasileiras estão lidando com idosos que demandam cuidados e quais as perspectivas futuras? A visão mostrada pelas PNADS. In: CAMARANO, A. A. **Cuidados de longa duração para a população idosa: um no risco social a ser assumido?** Rio de Janeiro: Ipea, 2010. Pp. 93 – 122.

CARVALHO, J. A. M.; GARCIA, R. A. O envelhecimento da população brasileira: um enfoque demográfico. **Cad. Saúde Pública**. Vol.19, n.3, 2003.

CELESTINO, Fabíola Krystina Silveira. Enfrentamento, qualidade de vida, estresse, ansiedade e depressão em idosos demenciados e seus cuidadores: avaliações e correlações. 2009. 91 f., il. **Dissertação (Mestrado em Ciências do Comportamento)-Universidade de Brasília**, Brasília, 2009.

FLECK, Marcelo PA et al . Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida "WHOQOL-bref". **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, v. 34, n. 2, Abr. 2000.

FLECK, Marcelo Pio de Almeida. O instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-100): características e perspectivas. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 5, n. 1, 2000.

GARRIDO, R. MENEZES, P. R. Impacto em cuidadores de idosos com demências atendidos em um serviços de psicogeriátrico. **Ver. Saúde Pública**. São Paulo; 38(6): 835-41, 2004.

IBGE. **Indicadores Sociodemográficos e de Saúde no Brasil**, 2009.

IBGE. **Projeção da População do Brasil por Sexo e Idade para o Período 1980-2050**. Revisão 2008.

INOUYE, K.; PEDRAZZANI, E. S.; PAVARINI, S. C. I. Octogenários e cuidadores: perfil sócio-demográfico e correlação da varável qualidade de vida. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, 17(2):350-7. Abr-jun, 2008.

LIMA-COSTA, M. F.; VERAS, R. Saúde Pública e Envelhecimentos. **Cad. Saúde Pública**. Rio de Janeiro, vol. 19, n3, mai. 2003.

NARDI, T. e cols. Sobrecarga e percepção de qualidade de vida em cuidadores idosos do Núcleo de Atendimento à Terceira Idade do Exército (NATIEX). **Rev. Bras. Geriatr. Gerontol**. Vol. 14, n.3, pp 511-519, 2011.

NERI, A. L. Desafios ao bem-estar físico e psicológico enfrentado por idosos cuidadores no contexto da família: dados do FIBRA Campinas. In: CAMARANO, A. A. **Cuidados de longa duração para a população idosa: um no risco social a ser assumido?** Rio de Janeiro: Ipea, 2010. Pp. 303 – 338.

PELZER, M. T. A enfermagem e o idosos portador de demência tipo Alzheimer: desafios do cuidar no novo milênio. **Estud. interdiscip. envelhec.**, Porto Alegre, v.4, p. 97-111, 2002.

PINTO, Meiry Fernanda et al . Qualidade de vida de cuidadores de idosos com doença de Alzheimer. **Acta paul. enferm.**, São Paulo, v. 22, n. 5, Out. 2009 .

RONDINI, C. A. et al. Análise das relações entre qualidade de vida e sobrecarga de cuidadoras de idosos de Assis, SP. **Estud. pesquis. psicol.**, Rio de Janeiro, v. 11, n. 3, p. 796-820, 2011.

SCHRAMM, Joyce Mendes de Andrade et al . Transição epidemiológica e o estudo de carga de doença no Brasil. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 9, n. 4, Dez. 2004.

SEIMA, M. D.; LENARDT, M. H. A sobrecarga do cuidador familiar de idoso com Alzheimer. **Textos & Contextos**. Porto Alegre, v. 10, n. 2, p. 388-398, ago/dez, 2011.

SILVA, K. L. e cols. Internação domiciliar no Sistema único de Saúde. **Rev. Saúde Pública**. São Paulo, 39(3):391-7, 2005.

SILVIA, Kênia Lara et al. Atenção domiciliar como mudança do modelo tecnoassistencial. **Rev Saúde Pública**, São Paulo, 44(1):166-76, 2010.

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL. Versão em português dos instrumentos de avaliação de qualidade de vida (WHOQOL), 1998.

VERAS, R. Envelhecimento populacional contemporâneo: demandas, desafios e inovações. **Rev. Saúde Pública**. Rio de Janeiro, 43(3):548-54, 2009.

WACHHOLZ, P. A.; SANTOS, R. C. C.; WOLF, L. S. P. Reconhecendo a Sobrecarga e a Qualidade de Vida de cuidadores Familiares de Idosos frágeis **Rev. bras. Geriatr. gerontol.** Vol.16, n.3, pp 513-526, 2013.

APÊNDICES

Apêndice 01 - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

O (a) Senhor(a) está sendo convidado(a) a participar do Trabalho de Conclusão de Curso para Terapia Ocupacional sobre o **Impacto da Des-Hospitalização aos Cuidadores de Pacientes Crônicos Degenerativos Internados Domiciliariamente.**

O objetivo desta pesquisa é analisar o impacto do cuidado, ao cuidador principal, de pacientes crônicos degenerativos internados domiciliariamente e ativos no Programa de Internação Domiciliar (PID) do Núcleo Regional de Atenção Domiciliar (NRAD) de Ceilândia/DF.

O(a) senhor(a) receberá todos os esclarecimentos necessários antes e no decorrer da pesquisa e lhe asseguramos que seu nome não aparecerá sendo mantido o mais rigoroso sigilo através da omissão total de quaisquer informações que permitam identificá-lo(a)

A sua participação será através de dois questionários, que se trata de perguntas e respostas sobre o cotidiano com o paciente e as suas impressões sobre o cuidado que dedica, que o(a) senhor(a) deverá responder após agendar um encontro com a pesquisador em sua própria residência. A aplicação dos questionários tem um tempo estimado para sua realização de 60 minutos.

Informamos que a pesquisa não oferece nenhum tipo de risco e que o(a) Senhor(a) pode se recusar a responder ou participar de qualquer procedimento ou de qualquer questão que lhe traga constrangimento, podendo desistir de participar da pesquisa em no momento que achar conveniente sem nenhum prejuízo para o(a) senhor(a). Sua participação é voluntária, isto é, não haverá nem gastos nem pagamento por sua colaboração.

Os resultados da pesquisa serão divulgados na Universidade de Brasília/ Faculdade de Ceilândia podendo ser publicados posteriormente. Os dados e materiais utilizados na pesquisa ficarão sobre a guarda do pesquisador.

Se o(a) Senhor(a) tiver qualquer dúvida em relação à pesquisa, por favor telefone para: Professor Pedro Henrique Almeida, na Faculdade de Ceilândia do Campus UnB Ceilândia da Universidade de Brasília no telefone: 61 3107-8418 ou 61 3107-8419 no horário: 08h00 às 12h00 e 14h00 às 18h00.

Esse projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa/ SES-DF da Fundação de Ensino e Pesquisa em Ciências da Saúde de Brasília/ DF seguindo as normatizações atribuídas na Resolução 196/96 CNS/MS. As dúvidas com relação à assinatura do TCLE ou os direitos do sujeito da pesquisa podem ser obtidos através do telefone: (61)3107-8401/ (61) 3107-8416.

Este documento foi elaborado em duas vias, uma ficará com o pesquisador responsável e a outra com o sujeito da pesquisa.

Nome / assinatura

Pedro H. T. Q. de Almeida

Pesquisador Responsável

Brasília, ___ de _____ de _____

Apêndice 02 – Questionário Sócio Demográfico

Sobre o cuidador:

Idade: ___ anos Sexo: ()F ()M Naturalidade:

Estado civil: ()solteiro ()Casado ()Viúvo ()Divorciado

Escolaridade: ()analfabeto ()ensino fundamental ()ensino médio ()ensino superior

Ocupação atual:

É remunerada: ()sim ()não

Está ativa: ()sim ()não

Está com algum problema de saúde? ()sim Qual? _____ ()não

Qual o parentesco com o paciente? _____

Mora na mesma casa? ()sim ()não

Há quanto tempo cuida do paciente em casa? _____

Quanto da renda é comprometida com a compra de medicamentos/insumos? _____

Sobre o paciente

Patologia principal:

Possui renda própria? ()sim ()não

Consegue fazer sua higiene sozinho? ()sim ()não

Consegue se alimentar sozinho? ()sim ()não

Consegue se locomover em casa sozinho? ()sim ()não

Consegue se locomover fora de casa sozinho? ()sim ()não

Consegue se comunicar com os outros com clareza? ()sim ()não

Consegue ler sozinho? ()sim ()não

Possui amigos? ()sim ()não

Recebe visitas? ()sim ()não

Interage com algum animal de estimação? ()sim ()não

Toma medicamentos sozinho? ()sim ()não

Possui quarto próprio? ()sim ()não

Frequenta algum grupo social? ()sim ()não

ANEXOS

Anexo 01 – WHOQOL – Abreviado:

Este questionário é sobre como você se sente a respeito de sua qualidade de vida, saúde e outras áreas de sua vida. **Por favor responda a todas as questões.** Se você não tem

certeza sobre que resposta dar em uma questão, por favor, escolha entre as alternativas a que lhe parece mais apropriada. Esta, muitas vezes, poderá ser sua primeira escolha.

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

	Pergunta	Nada	Muito Pouco	Médio	Muito	Completamente
EX	Você recebe dos outros o apoio de que necessita?	1	2	3	4	5

	Perguntas	Muito Ruim	Ruim	Nem Ruim Nem Boa	Boa	Muito Boa
1	Como você avaliaria sua qualidade de vida?	1	2	3	4	5
		Muito Insatisfeito	Insatisfeito	Nem Satisfeito Nem Insatisfeito	Satisfeito	Muito Satisfeito
2	Quão satisfeito(a) você está com a sua saúde?	1	2	3	4	5
		Nada	Muito Pouco	Mais ou Menos	Bastante	Extremamente
3	Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o que você precisa?	1	2	3	4	5
4	O quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida	1	2	3	4	5

	diária?					
5	O quanto você aproveita a vida?	1	2	3	4	5
6	Em que medida você acha que a sua vida tem sentido?	1	2	3	4	5
7	O quanto você consegue se concentrar?	1	2	3	4	5
8	Quão seguro(a) você se sente em sua vida diária?	1	2	3	4	5
9	Quão saudável é o seu ambiente físico (clima, barulho, poluição, atrativos)?	1	2	3	4	5
		Nada	Muito Pouco	Médio	Muito	Completamente
10	Você tem energia suficiente para seu dia a dia?	1	2	3	4	5
11	Você é capaz de aceitar sua aparência física?	1	2	3	4	5
12	Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades?	1	2	3	4	5
13	Quão disponíveis para você estão as informações que precisa no seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
14	Em que medida você tem oportunidades de atividade de lazer?	1	2	3	4	5
		Muito Ruim	Ruim	Nem Ruim	Bom	Muito Bom

				Nem Bom		
15	Quão bem você é capaz de se locomover?	1	2	3	4	5
		Muito Insatisfeito	Insatisfeito	Nem Satisfeito Nem Insatisfeito	Satisfeito	Muito Satisfeito
16	Quão satisfeito(a) você está com o seu sono?	1	2	3	4	5
17	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
18	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade para o trabalho?	1	2	3	4	5
19	Quão satisfeito(a) você está consigo mesmo?	1	2	3	4	5
20	Quão satisfeito(a) você está com suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas)?	1	2	3	4	5
21	Quão satisfeito(a) você está com sua vida sexual?	1	2	3	4	5
22	Quão satisfeito(a) você está com o apoio que você recebe de seus amigos?	1	2	3	4	5
23	Quão satisfeito(a) você está com as condições do	1	2	3	4	5

	local onde mora?					
24	Quão satisfeito(a) você está com o seu acesso aos serviços de saúde?	1	2	3	4	5
25	Quão satisfeito(a) você está com o seu meio de transporte?	1	2	3	4	5
		Nunca	Algumas Veze	Frequente mente	Muito Frequen temente	Sempre
26	Com que frequência você tem sentimentos negativos tais como mau humor, desespero, ansiedade, depressão?	1	2	3	4	5

Anexo 02 – Escala Zarit Burden Interviem (ZBI)

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

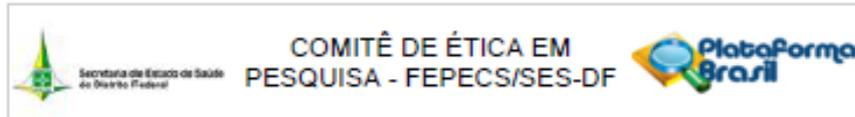
1. O Sr/Sra sente que X pede mais ajuda do que ele(a) necessita?
2. O Sr/Sra sente que por causa do tempo que o Sr/Sra gasta com X, o Sr/Sra não tem tempo suficiente para si mesmo(a)?
3. O Sr/Sra se sente estressado(a) entre cuidar de X e suas outras responsabilidades com a família e o trabalho?
4. O Sr/Sra se sente envergonhado(a) com o comportamento de X?
5. O Sr/Sra se sente irritado(a) quando X está por perto?
6. O Sr/Sra sente que X afeta negativamente seus relacionamentos com outros membros da família ou amigos?
7. O Sr/Sra sente receio pelo futuro de X?
8. O Sr/Sra sente que X depende do Sr/Sra?
9. O Sr/Sra se sente tenso(a) quando X está por perto?
10. O Sr/Sra sente que a sua saúde foi afetada por causa do seu envolvimento com X?
11. O Sr/Sra sente que o Sr/Sra não tem tanta privacidade como gostaria por causa de X?

12. O Sr/Sra sente que a sua vida social tem sido prejudicada porque o Sr/Sra está cuidando de X?
13. O Sr/Sra não se sente a vontade de ter visitas em casa, por causa de X?
14. O Sr/Sra sente que X espera que o Sr/Sra cuide dele(a), como se o Sr/Sra fosse a única pessoa de quem ele(a) pode depender?
15. O Sr/Sra sente que não tem dinheiro suficiente para cuidar de X, somando-se as suas outras despesas?
16. O Sr/Sra sente que será incapaz de cuidar de X por muito mais tempo?
17. O Sr/Sra sente que perdeu o controle da sua vida desde a doença de X?
18. O Sr/Sra gostaria de simplesmente deixar outra pessoa cuidasse de S?
19. O Sr/Sra se sente em dúvida sobre o que fazer por X?
20. O Sr/Sra sente que deveria estar fazendo mais por X?
21. O Sr/Sra sente que poderia cuidar melhor de X?
22. De uma maneira geral, quanto o Sr/Sra se sente sobrecarregado(a) por cuidar de X?*

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

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

Anexo 03 - Aprovação FEPECS



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: IMPACTO DA DES-HOSPITALIZAÇÃO AOS CUIDADORES DE PACIENTES CRÔNICOS DEGENERATIVOS INTERNADOS DOMICILIARMENTE

Pesquisador: Pedro Henrique Tavares Quelroz de Almeida

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 12729413.2.0000.5553

Instituição Proponente: Hospital Regional de Ceilândia

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 227.702

Data da Relatoria: 25/03/2013

Apresentação do Projeto:

Devido às mudanças ocorridas nos padrões de morte, morbidade e invalidez decorrentes da transição demográfica e epidemiológica, surge um novo modelo de assistência à saúde, a atenção domiciliar, em especial a internação domiciliar, como uma alternativa assistencial para atender a crescente demanda. Define-se como Atenção Domiciliar o conjunto de ações de promoção à saúde, prevenção e tratamento de doenças e reabilitação prestadas em domicílio, com garantia de continuidade de cuidados e integrada às redes de atenção à saúde. A Atenção Domiciliar está presente na formulação das políticas públicas de saúde e de assistência social, na gestão e nas demais práticas em serviços de saúde.

A sobrecarga contínua dos envolvidos nos cuidados destes pacientes pode resultar no comprometimento da saúde física e psicológica desses familiares que se comprometem com o cuidado destes pacientes, ocasionando o desenvolvimento de transtornos psicológicos, como ansiedade e depressão, provocando transtornos negativos, tanto no contexto familiar quanto social e do trabalho, podendo tornar esse cuidador um futuro dependente do serviço de saúde por consequência do cuidado exercido.

Objetivo da Pesquisa:

Geral:

- Analisar a sobrecarga do cuidado e quais suas implicações ao cuidador principal de pacientes

Endereço: SMHN 2 Qd 501 BLOCO A - FEPECS
Bairro: ASA NORTE CEP: 70.710-904
UF: DF Município: BRASÍLIA
Telefone: (61)3325-4955 Fax: (33)3325-4955 E-mail: cepesdf@saude.df.gov.br