

UNIVERSIDADE FEDERAL DE GOIÁS
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO
NÚCLEO DE ESTUDOS EM SAÚDE COLETIVA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE COLETIVA

HELOÍSA SILVA GUERRA

QUALIDADE DE VIDA E SOBRECARGA DE TRABALHO DE
CUIDADORES DO SERVIÇO DE ATENÇÃO DOMICILIAR DE
GOIÂNIA, GOIÁS

GOIÂNIA
2013

Na qualidade de titular dos direitos de autor, autorizo à Universidade Federal de Goiás – UFG a disponibilizar gratuitamente através da Biblioteca Digital de Teses e Dissertações – BDTD/UFG, sem ressarcimento dos direitos autorais, de acordo com a Lei nº 9610/98, o documento conforme permissões assinaladas abaixo, para fins de leitura, impressão e/ou download, a título de divulgação da produção científica brasileira, a partir desta data.

1. Identificação do material bibliográfico: ☒ **Dissertação** ☐ **Tese**

2. Identificação da Tese ou Dissertação

Autor(a):	Heloísa Silva Guerra				
RG:	3829696	CPF:	718.012.191-68	E-mail:	hsgfisioterapia@ig.com.br
Afiliação:	Wanderley de Oliveira Guerra e Sebastiana Silva Guerra				
Título:	Qualidade de vida e sobrecarga de trabalho de cuidadores do Serviço de Atenção Domiciliar de Goiânia, Goiás				
Palavras-chave:	Qualidade de vida, Cuidadores, Assistência Domiciliar				
Título em outra língua:	Quality of life and work overload of the caregivers from the Home Care Service in Goiânia, Goiás.				
Palavras-chave em outra língua:	Quality of life, Caregivers, Home Nursing				
Área de concentração:	Gestão de Sistemas e Serviços de Saúde				
Número de páginas:	87	Data defesa:	25/11/2013.		
Programa de Pós-Graduação:	Programa de Pós-graduação em Saúde Coletiva – Mestrado Profissional em Saúde Coletiva				
Orientador(a):	Profª.Drª. Nilza Alves Marques Almeida				
CPF:	469.935.411-49	E-mail:	nilzafenufg@gmail.com		
Co-orientador(a):	Profª.Drª. Marta Rovey de Souza				
CPF:		E-mail:	martary@gmail.com		
Agência de fomento:	Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de Goiás			Sigla:	FAPEG
País:	Brasil	UF:	GO	CNPJ:	08.156.102/0001-02

3. Informações de acesso ao documento:

Liberação para publicação?¹ ☒ **total** ☐ **parcial**

Em caso de publicação parcial, assinale as permissões:

☐ Capítulos. Especifique: _____

☐ Outras restrições: _____

Havendo concordância com a publicação eletrônica, torna-se imprescindível o envio do(s) arquivo(s) em formato digital PDF desbloqueado da tese ou dissertação, o qual será bloqueado antes de ser inserido na Biblioteca Digital.

O Sistema da Biblioteca Digital de Teses e Dissertações garante aos autores, que os arquivos contendo eletronicamente as teses e ou dissertações, antes de sua publicação serão bloqueados através dos procedimentos de segurança (criptografia e para não permitir cópia e extração de conteúdo) usando o padrão do Acrobat Writer.

Data: ____ / ____ / ____

Assinatura do(a) autor(a)

¹Em caso de restrição, esta poderá ser mantida por até um ano a partir da data de defesa. A extensão deste prazo suscita justificativa junto à coordenação do curso. Todo resumo e metadados ficarão sempre disponibilizados.

HELOÍSA SILVA GUERRA

**QUALIDADE DE VIDA E SOBRECARGA DE TRABALHO DE
CUIDADORES DO SERVIÇO DE ATENÇÃO DOMICILIAR DE
GOIÂNIA, GOIÁS**

Dissertação de Mestrado apresentada ao
Programa de Pós-Graduação em Saúde
Coletiva da Pró-Reitoria de Pesquisa e Pós-
Graduação da Universidade Federal de
Goiás para obtenção do título de Mestre em
Saúde Coletiva.

Área de concentração: Gestão de Sistemas e Serviços de Saúde

Linha de Pesquisa: Promoção e Educação em Saúde

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Nilza Alves Marques Almeida

Co-Orientadora: Prof^a. Dr^a. Marta Roverly de Souza

GOIÂNIA

2013

**Dados Internacionais de Catalogação na Publicação na (CIP)
GPT/BC/UFG**

G934 Guerra, Heloísa Silva.
Qualidade de vida e sobrecarga de trabalho de cuidadores do Serviço de Atenção Domiciliar de Goiânia, Goiás [manuscrito] / Heloísa Silva Guerra. - 2013.
xv, 87 f. : il., figs, tabs.

Orientador (a): Prof^a. Dr^a. Nilza Alves Marques Almeida; Co-orientadora: Prof^a Dr^a Marta Roverly de Souza
Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal de Goiás, Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, 2013.

Bibliografia.

Inclui lista de figuras, abreviaturas, siglas e tabelas.

Apêndices.

Anexos.

1. Cuidadores – Qualidade de vida – Goiânia (GO)
 2. Assistência a saúde – Cuidadores – Goiânia (GO)
 3. Assistência domiciliar – Goiânia (GO)
- I. Título

CDU: 364-787.9:316.728(817.3)

FOLHA DE APROVAÇÃO

HELOÍSA SILVA GUERRA

QUALIDADE DE VIDA E SOBRECARGA DE TRABALHO DE CUIDADORES DO SERVIÇO DE ATENÇÃO DOMICILIAR DE GOIÂNIA, GOIÁS

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da Pró-Reitoria de Pesquisa e Pós-Graduação da Universidade Federal de Goiás para obtenção do título de Mestre em Saúde Coletiva.

Aprovada em: ____/____/____

BANCA EXAMINADORA

Prof^a. Dr^a Nilza Alves Marques Almeida – Orientadora e Presidente
Mestrado Profissional em Saúde Coletiva – Universidade Federal de Goiás

Prof^a. Dr^a Dayse Cristine Dantas Brito Neri de Souza – Membro Efetivo Externo
Universidade de Aveiro - Portugal

Prof^a. Dr^a Virginia Visconde Brasil – Membro Efetivo Externo
Faculdade de Enfermagem – Universidade Federal de Goiás

Prof^a. Dr^a Marinésia Aparecida Prado Palos – Membro Efetivo
Mestrado Profissional em Saúde Coletiva – Universidade Federal de Goiás

Prof^a. Dr^a Ruth Minamisava – Membro Suplente Externo
Faculdade de Enfermagem – Universidade Federal de Goiás

Prof^a. Dr^a Nusa de Almeida Silveira – Membro Suplente
Mestrado Profissional em Saúde Coletiva – Universidade Federal de Goiás

DEDICATÓRIA

Aos cuidadores do Serviço de Atenção Domiciliar (SAD) do Município de Goiânia-GO, que me abriram sua casa e sua alma para a realização deste estudo.

AGRADECIMENTOS

A *Deus* por me dar força e guiar meus passos em todos os momentos da minha vida. Ele é o responsável por todas as minhas vitórias.

Aos meus pais, *Sebastiana e Wanderley*, e minha irmã *Helena*, pelo amor e apoio, pelo carinho e paciência principalmente nos momentos de nervosismo.

À minha querida orientadora *Prof^a. Dr^a. Nilza Alves Marques Almeida* agradeço pela oportunidade, pelos ensinamentos durante esses dois anos, pela paciência e dedicação na condução deste estudo e, sobretudo, pela confiança. Meu eterno respeito e admiração.

Aos meus queridos amigos da Turma 2, do Mestrado Profissional em Saúde Coletiva, que vivenciaram e compartilharam angústias e alegrias neste processo, em especial à *Carla Guimarães Alves, Jackeline Lemes Borges, Marla Borges de Castro, Jaciane Soares de Sá Lopes, Mary Anne de Souza Alves França, João Guilherme Licks, Paulo Roberto Maciel e Carlos Magno Neves*.

Às minhas *colegas de trabalho* no Serviço de Atenção Domiciliar que torceram por mim e compreenderam minha ausência em alguns momentos.

À professora *Prof^a. Dr^a. Ruth Minamisava* pelo seu trabalho e paciência nas análises estatísticas deste estudo e por sua disponibilidade.

À professora *Prof^a. Dr^a. Marta Roverly de Souza* pela parceria.

Aos *cuidadores*, voluntários desta pesquisa, pela confiança e disponibilidade em me receber. Vocês foram fundamentais na concretização deste estudo.

Aos *funcionários* do Programa de Pós-graduação – Mestrado Profissional em Saúde Coletiva da Universidade Federal de Goiás pelo acolhimento e ajuda nesse período.

A *todos* que direta ou indiretamente me ajudaram na realização deste sonho.

A todos vocês, muito obrigada!!!

EPÍGRAFE

“Nunca tenho certeza de nada porque a sabedoria começa com a dúvida”.

Sigmund Freud

RESUMO

O aumento da expectativa de vida e a diminuição da taxa de mortalidade têm resultado em mudanças no perfil epidemiológico com o predomínio de doenças crônicas não transmissíveis e mudanças no sistema de cuidados mundialmente. Na realidade brasileira, devido a fatores socioeconômicos das famílias, o papel de cuidador, em geral, é gerado dentro do próprio ambiente familiar. Por assumir um papel para o qual geralmente não está preparado, o cuidador pode sofrer com a sobrecarga de trabalho e ter sua qualidade de vida comprometida. Diante disso, o objetivo deste estudo foi analisar a qualidade de vida relacionada à saúde e a sobrecarga de trabalho de cuidadores de usuários do Serviço de Atenção Domiciliar (SAD) de Goiânia, Goiás. Trata-se de um estudo transversal analítico, realizado com cuidadores nos domicílios de usuários do SAD. Foram elegíveis os cuidadores com idade igual ou superior a 18 anos, alfabetizados e em exercício da função como cuidador principal há pelo menos dois meses. Os dados foram coletados por meio de entrevista com aplicação dos instrumentos de caracterização do cuidador, de avaliação da sobrecarga (ZBI – *Zarit Burden Interview*) e de avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde - QVRS (SF-36 - *The Medical Outcomes Study 36- Item Short-Form Health Survey*). Na análise foram calculadas médias, desvios-padrão com os respectivos intervalos de 95% de confiança, regressão linear múltipla pelo método de *backward selection* e correlação de Pearson. Os valores de $p < 0,05$ foram considerados significativos para todas as análises. Dentre os 95 cuidadores entrevistados a idade média foi de 49,7 anos ($\pm 13,0$), a maioria era do sexo feminino (97,9%), casados (57,9%), parentes de primeiro grau ou cônjuge (74,7%), dedicavam-se mais de 12 horas por dia aos cuidados (69,5%), não usufruíam de folgas semanais (84,2%), apresentavam pelo menos um problema de saúde (86,3%) e exerciam informalmente a atividade de cuidar (97,9%). Na avaliação da QVRS, os cuidadores apresentaram menor média de escore para a dimensão Vitalidade (39,2) do SF-36 e na avaliação da sobrecarga a média obtida foi de 33,8. Os principais fatores associados à diminuição da QVRS dos cuidadores foram a idade, os problemas de saúde como de coluna, ansiedade e depressão e o tempo de exercício na função de cuidar. Maiores níveis de sobrecarga avaliada pela ZBI foram associadas ao fato de o cuidador não possuir folgas semanais, e apresentar problemas de coluna e depressão. Houve correlação negativa e estatisticamente significativa entre a QVRS e a sobrecarga de trabalho para todas as dimensões do SF-36, sugerindo que quanto maior a sobrecarga pior a qualidade de vida dos cuidadores do SAD. Conclui-se que há comprometimento na qualidade de vida de cuidadores dos usuários do SAD, decorrente do nível de sobrecarga de trabalho. Diante disto, ressalta-se a necessidade de maior atuação das equipes de atenção domiciliar, por meio de ações integradas à saúde junto aos cuidadores, com vistas a diminuir o impacto do cuidar sobre sua saúde e qualidade de vida.

Palavras-chave: Qualidade de vida, Cuidadores, Assistência domiciliar.

ABSTRACT

The increase in life expectancy and the decrease in the mortality rate have resulted in changes in the epidemiological profile with the predominance of chronic non-communicable diseases and global changes in the health care system. Regarding Brazilian reality, due to socioeconomic factors of families the role of the caregiver, in general, is generated in the home environment. The caregiver, to assume a role for which usually is not prepared, may suffer with the workload and compromise the life quality. Thus, the aim of this study was to analyze the life quality related to health and workload of caregivers of the users of the Service Home Care (SAD, in Portuguese) in the city of Goiânia- Goiás. This is an analytical cross-sectional study, conducted with caregivers in the households of SAD's users in Goiânia-GO. For this study were selected caregivers with age equal or above 18 years, literate and performing the function as a leading caregiver for at least two months. The data were collected through interviews with application of the tools for the characterization of the caregiver, burden evaluation (ZBI - Zarit Burden Interview) and evaluation of quality of life related to health - HRQL (SF -36 - The Medical Outcomes Study 36 - Item Short - Form Health Survey). In these analyses were calculated averages, standard deviation with their corresponding interval of 95% of confidence, and multiple linear regression by the backward selection method and Pearson correlation. The values of $P < 0.05$ were considered significant for all analyzes. Among the 95 interviewed caregivers, the average age was 49,7 years old ($\pm 13,0$), most of them were female (97,9%), married (57,9%) first-degree relatives or spouse (74,7%), they devoted more than 12 hours a day to caring activity (69.5%), do not benefit from weekly rest (84,2%), had at least one health problem (86,3%) and informally exerted the activity of care (97,9%). In HRQL evaluation, caregivers had lower average scores for Vitality (39.2) dimension of the SF-36 and in the burden evaluation the average was 33,8. The main factors associated with decreased HRQL of caregivers were age, health problems such as back pain, anxiety and depression and the time they already had in the function of caring. Higher scores of overload evaluated by ZBI were associated with the fact that the caregiver does not have a weekly rest, and present back pain problems and depression. There was a negative and statistically significant correlation between HRQL and work overload for all dimensions of the SF-36, suggesting that the higher the overload, worse the quality of life of caregivers of SAD. It follows that there is impairment in the quality of life of the caregivers of SAD's users, due to the level of work overload. Given this, it must be observed the need of a higher performance of home care teams, through integral actions with caregivers, in order to lessen the impact of care giving on their health and quality of life.

Keywords: Quality of life, Caregivers, Home Nursing.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1	Mapa de distribuição das equipes do Serviço de Atenção Domiciliar por distritos sanitários. Goiânia-GO, 2013.	33
Figura 2	Distribuição dos cuidadores do Serviço de Atenção Domiciliar por equipes e regiões de atendimento. Goiânia – GO, 2013.	34
Figura 3	Distribuição de problemas de saúde apresentados pelos cuidadores do Serviço de Atenção Domiciliar. Goiânia– GO, 2013.	43
Figura 4	Distribuição de problemas de saúde apresentados pelos usuários do Serviço de Atenção Domiciliar. Goiânia– GO, 2013.	44

LISTA DE TABELAS E QUADROS

Quadro 1	Classificação dos níveis de sobrecarga, segundo pontuação da escala da ZBI.	37
Quadro 2	Distribuição das dimensões e componentes do instrumento SF-36, segundo questões de avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde.	38
Quadro 3	Pontuação das questões, limite inferior e variação do SF-36.	40
Tabela 1	Distribuição das características dos usuários do Serviço de Atenção Domiciliar. Goiânia – GO, 2013.	43
Tabela 2	Análise descritiva dos escores obtidos na avaliação das dimensões do SF-36 e da ZBI (n=95). Goiânia – GO, 2013.	45
Tabela 3	Distribuição dos cuidadores do Serviço de Atenção Domiciliar de acordo com o grau de sobrecarga na ZBI (n=95). Goiânia – GO, 2013.	45
Tabela 4	Potenciais fatores associados aos escores da ZBI e às dimensões do SF-36 dos cuidadores do Serviço de Atenção Domiciliar. Goiânia – GO, 2013.	47
Tabela 5	Potenciais fatores associados aos escores ZBI e às dimensões do SF-36 dos cuidadores do Serviço de Atenção Domiciliar. Goiânia – GO, 2013.	49
Tabela 6	Potenciais fatores associados aos escores ZBI e às dimensões do SF-36 dos cuidadores do Serviço de Atenção Domiciliar em relação às características dos usuários. Goiânia – GO, 2013.	50
Tabela 7	Análise multivariada dos fatores associados aos escores do ZBI e as dimensões do SF-36 dos cuidadores do Serviço de Atenção Domiciliar. Goiânia – GO, 2013.	51
Tabela 8	Correlação de Pearson entre as dimensões do SF-36 e a sobrecarga avaliada pela ZBI, dos cuidadores do Serviço de Atenção Domiciliar. Goiânia – GO, 2013.	52
Tabela 9	Valores do Alfa de Cronbach das dimensões do SF-36 e ZBI. Goiânia – GO, 2013.	52

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AE	Aspectos Emocionais
AF	Aspectos Físicos
AQUAREL	Assesment of Quality of Life and Related Events
AS	Aspectos Sociais
AVE	Acidente Vascular Encefálico
CAIS	Centro de Atenção Integral à Saúde
CF	Capacidade Funcional
CIAMS	Centro Integrado de Atendimento Médico Sanitário
EAB	Equipes de Atenção Básica
EGS	Estado Geral de Saúde
EMAD	Equipe Multiprofissional de Atenção Domiciliar
EMAP	Equipe Multiprofissional de Apoio
HAS	Hipertensão Arterial Sistêmica
IQOLA	Internacional Quality of Life Assesment Project
KDQOL-SF	Kidney Disease Quality of Life Short Form
MOS	The Medical Outcomes Study
NHP	Nottingham Health Profile
OMS	Organização Mundial de Saúde
QVRS	Qualidade de Vida Relacionada à Saúde
RAS	Rede de Atenção à Saúde
SAD	Serviço de Atenção Domiciliar
SIH	Sistema de Informações Hospitalares
SF-36	The Medical Outcomes Study 36- Item Short-Form Health Survey
SM	Saúde Mental
SPSS	Statistical Package for Social Sciences
SUS	Sistema Único de Saúde
TCE	Traumatismo Crânio-Encefálico
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TRM	Traumatismo Raqui-Medular
VIT	Vitalidade

WHOQOL-bref	World Health Organization Quality of Life Instrumento de Avaliação de Qualidade de Vida – versão abreviada
WHOQOL-100	World Health Organization Quality of Life Instrumento de Avaliação de Qualidade de Vida – versão completa
ZBI	Zarit Burden Interview

SUMÁRIO

DEDICATÓRIA

AGRADECIMENTOS

EPÍGRAFE

RESUMO E PALAVRAS-CHAVE

ABSTRACT AND KEY-WORDS

LISTA DE FIGURAS

LISTA DE TABELAS E QUADROS

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

1. INTRODUÇÃO	15
2. OBJETIVOS	19
2.1. Geral	19
2.2. Específicos	19
3. REFERENCIAL TEÓRICO	20
3.1. Assistência domiciliar: um modelo de atenção à saúde	20
3.2. O processo de cuidar e o cuidador	24
3.3. A sobrecarga de trabalho do cuidador	25
3.4. Considerações sobre a qualidade de vida	28
4. METODOLOGIA	32
4.1. Tipo de estudo	32
4.2. Local e período de estudo	33
4.3. Considerações éticas do estudo	34
4.4. População e amostra	35
4.5. Elegibilidade	35
4.6. Procedimentos de coleta de dados	35
4.7. Instrumentos de coleta de dados	36

4.7.1. Instrumento de caracterização do cuidador	36
4.7.2. Instrumento de avaliação da sobrecarga	36
4.7.3. Instrumento de avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde	37
4.8. Variáveis de estudo	39
4.9. Procedimentos de análise dos dados	40
5. RESULTADOS	42
6. DISCUSSÃO	53
7. CONCLUSÕES	59
8. CONSIDERAÇÕES FINAIS	60
9. REFERÊNCIAS	62
ANEXOS	72
APÊNDICES	82

1 INTRODUÇÃO

O aumento da expectativa de vida e a diminuição da taxa de mortalidade representam um fenômeno mundial atualmente. Tem acarretado o envelhecimento populacional e consequências para as políticas sociais, representando um dos maiores desafios da saúde pública contemporânea (FLORIANO et al., 2012; LIMA-COSTA; VERAS, 2003).

Assim como em diversos países, o Brasil tem vivenciado uma situação de franca escalada da população idosa. O número de idosos passou de 3 milhões, em 1960, para 7 milhões, em 1975, e 20 milhões em 2008, o que representa um aumento de quase 700% em menos de 50 anos. Além disso, 650 mil novos idosos são incorporados à população a cada ano, e as projeções mais conservadoras indicam que em 2020 o Brasil será o sexto país do mundo em número de idosos, com mais de 30 milhões de pessoas (CARVALHO; GARCIA, 2003; RAMOS; VERAS; KALACHE, 1987; VERAS, 2009). Este fenômeno tem resultado em mudanças no perfil epidemiológico com o predomínio de doenças crônicas não transmissíveis e mudanças no sistema de cuidados, que por um lado tem exigido o aumento crescente de leitos hospitalares e por outro, estimulado o cuidado no domicílio a partir da criação de políticas de desospitalização e humanização (RATES, 2007; TRELHA et al., 2006; VERAS, 2012).

Diante desse panorama, o domicílio surge como modelo de atenção e “lócus do cuidado” de pessoas de todas as idades, portadoras de doenças crônicas não transmissíveis e outras afecções (ROCHA; VIEIRA; SENA, 2008). É visto, também, como espaço de humanização da atenção, promoção de qualidade de vida e estabilidade da doença (CESCHINI, 2005).

No cenário do domicílio surge então a figura do cuidador, aquele que desempenha a função de cuidar de pessoas dependentes numa relação de proximidade física e afetiva, podendo ser um parente que assume esse papel a partir das relações familiares ou até mesmo um profissional, prestando cuidados de prevenção, proteção e recuperação da saúde (FAVERO, 2013).

Na realidade brasileira, devido a fatores socioeconômicos das famílias o papel de cuidador tende a ser gerado dentro do próprio ambiente familiar. Esta situação leva a sobrecarga da família e, conseqüentemente, a desvios de funções intrafamiliares (NICKEL et al., 2010). As mulheres, na maioria das vezes, assumem o papel de cuidadora principal, acumulando assim a responsabilidade com as tarefas domésticas (RATES, 2007).

O cuidar perpassa o conceito de qualidade de vida, tanto no que diz respeito a cuidar de si quanto a cuidar de outrem. No segundo caso, quando ocorre a dependência funcional de um sujeito, essa mobiliza não só demandas individuais, mas também familiares e sociais, as quais afetam a rotina e a estrutura em que o sujeito está inserido, ocorrendo dessa forma, mudanças financeiras, de papéis, entre outras (NICKEL et al., 2010).

As tarefas atribuídas ao cuidador, muitas vezes sem a orientação adequada e o suporte das instituições de saúde, associadas às mudanças de rotina e do tempo despendido no cuidado tem afetado a qualidade de vida do cuidador (AMENDOLA; OLIVEIRA; ALVARENGA, 2008). Além disto, de acordo com o nível de envolvimento nos cuidados o cuidador deixa de direcionar a atenção para suas próprias necessidades, o que pode acarretar problemas físicos, emocionais, sociais e financeiros (ALMEIDA et al., 2007).

Os problemas de saúde do cuidador estão relacionados à tensão emocional e ao esforço físico permanente. O esforço contínuo, muitas vezes exigido no processo de cuidar, somado à idade do cuidador e às suas outras responsabilidades, culmina em dano físico (ANDRADE; RODRIGUES, 1999; MATOS; DECESARO, 2012). Vários estudos apontam que a sobrecarga de trabalho em jornadas contínuas e exaustivas concentradas no cuidar, inevitavelmente, pode gerar no cuidador conseqüências graves em sua saúde física e emocional (AMARAL et al., 2011; ARAVENA; ALVARADO, 2010; FERNANDES; GARCIA, 2009; FERREIRA et al., 2010; FRANCISCHETTI, 2006; GARRIDO; MENEZES, 2004; MACHADO et al., 2011; MIRANDA; ARAVENA, 2012; PIMENTA; RODRIGUES; GREGUOL, 2010).

Como os cuidadores são atores essenciais nos cuidados de pessoas com doenças crônicas que necessitam de tratamento em longo prazo, torna-se relevante conhecer os problemas por eles apresentados e compreender melhor o contexto no qual eles

estão inseridos a fim de propor estratégias de proteção, programas de orientação e suporte necessários ao desempenho do cuidar (FLORIANI, 2004).

O cuidador é exposto a uma série de situações estressantes no dia-a-dia, e ainda lhe faltam informações, apoio físico, psicológico e financeiro para enfrentar a tarefa de cuidar. Todos esses fatores somados podem causar sobrecarga ao cuidador e influenciar na sua qualidade de vida (ARGYRIOU et al., 2011; STACKFLETCH et al., 2012).

Durante o atendimento fisioterapêutico no SAD da Secretaria Municipal de Saúde de Goiânia há três anos, tem sido possível observar que a saúde do cuidador parece ser influenciada pelo tipo de tarefa desempenhada diariamente no cuidado aos usuários do serviço. No dia-a-dia de visitas domiciliares, são frequentes as queixas de dores, cansaço extremo, ansiedade e dificuldade de desempenho nas tarefas do cuidar por parte dos cuidadores. Vale ressaltar que o cuidado é centrado na figura de apenas um cuidador, geralmente informal, e que os usuários do serviço dependem do sistema público de saúde.

Frente às ações que competem à Fisioterapia enquanto ciência da saúde que estuda, previne e trata os distúrbios cinéticos funcionais de órgãos e sistemas do corpo humano, direcionar a atenção à saúde dos cuidadores tornou-se motivo de preocupação e um desafio a mais na atuação profissional. A partir disso surgiu o interesse por estudar a qualidade de vida e a sobrecarga de trabalho do cuidador de usuários do Serviço de Atenção Domiciliar (SAD) do município de Goiânia, Goiás.

O SAD, assim denominado após a publicação da Portaria 2.029 de 24 de agosto de 2011 do Ministério da Saúde (BRASIL, 2011a), é um programa desenvolvido pela Secretaria Municipal de Saúde de Goiânia para atendimento de usuários do Sistema Único de Saúde (SUS) em todo o município. O perfil dos usuários cadastrados no SAD é de portadores de doenças crônicas que estão acamados ou com dificuldade de locomoção, e que necessitam de maior frequência do cuidado por meio de acompanhamento contínuo. O programa tem como objetivo reorganizar a atenção básica na esfera do cuidado domiciliar, buscando reduzir a demanda por atendimento hospitalar, o período de internação do paciente, além de humanizar, desinstitucionalizar a atenção e ampliar a autonomia dos usuários (BRASIL, 2011a).

Em Goiânia, este serviço conta com quatro Equipes Multiprofissionais de Atenção Domiciliar (EMADs), duas Equipes Multiprofissionais de Apoio (EMAPs) e uma equipe matricial de suporte. Essas equipes são compostas por médicos, enfermeiros, assistentes sociais, técnicos de enfermagem, fonoaudiólogos, fisioterapeutas e psicólogos, totalizando 30 (trinta) profissionais (SAÚDE GOIÂNIA, 2011). As EMADs e EMAPs estão situadas em unidades de urgência da capital vinculadas a Distritos Sanitários divididos por regiões, e o atendimento prestado abrange todo município de Goiânia.

A inclusão do usuário do SUS no programa é pautada por critérios clínicos estipulados pela portaria do Ministério da Saúde, e, além disso, é necessária a presença de um cuidador identificado previamente que esteja apto a executar as ações pactuadas entre a equipe e a família do usuário. No SAD de Goiânia são admitidos no programa usuários recém desospitalizados e acamados de longa data.

As equipes do SAD realizam visitas domiciliares com frequência de no mínimo uma vez por semana a cada usuário cadastrado, sendo que o trabalho é multiprofissional e integrado à Rede de Atenção à Saúde (RAS). É atribuição da equipe do SAD treinar os cuidadores dos usuários, envolvendo-os na realização dos cuidados, acolhendo suas dúvidas e demandas, e abordando-os como sujeitos do processo de cuidar (BRASIL, 2011a).

Diante da proposta do SAD e da inserção do cuidador nesse processo, buscou-se com o presente estudo subsídios para responder as seguintes questões de investigação: 1) Qual é a percepção subjetiva da qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) dos cuidadores de usuários do SAD do município de Goiânia, Goiás? e 2) Qual é a relação entre a sobrecarga de trabalho e a QVRS desses cuidadores?

A partir desses questionamentos, propôs-se como objetos deste estudo a qualidade de vida e a sobrecarga de trabalho dos cuidadores de usuários do SAD, com vistas a produzir conhecimento que subsidie a gestão e o gerenciamento do serviço no planejamento de ações de promoção da saúde pertinentes à melhoria da saúde do cuidador. Estas poderiam beneficiar indiretamente a recuperação do indivíduo que está sob a atenção do cuidador, assim como proporcionar ao cuidador segurança, tranquilidade e apoio no desempenho da tarefa de cuidar e contribuir para uma melhor qualidade de vida.

2 OBJETIVOS

2.1 Objetivo Geral:

Analisar a qualidade de vida relacionada à saúde e a sobrecarga de trabalho dos cuidadores de usuários do Serviço de Atenção Domiciliar do município de Goiânia, Goiás.

2.2 Objetivos Específicos:

- Avaliar a qualidade de vida relacionada à saúde dos cuidadores de usuários do Serviço de Atenção Domiciliar de Goiânia, Goiás.
- Avaliar a sobrecarga de trabalho dos cuidadores de usuários do Serviço de Atenção Domiciliar de Goiânia, Goiás.
- Correlacionar qualidade de vida relacionada à saúde e sobrecarga de trabalho dos cuidadores de usuários do Serviço de Atenção Domiciliar de Goiânia, Goiás.

3 REFERENCIAL TEÓRICO

Para se compreender os diferentes aspectos que envolvem o cuidador, sua sobrecarga e qualidade de vida, torna-se importante a abordagem de diversos conceitos e características relacionadas ao desempenho de sua tarefa.

Este tópico será dividido em quatro partes, sendo que a primeira abordará a assistência domiciliar enquanto um modelo de atenção à saúde, seus aspectos históricos e formato atual. A segunda parte enfatizará a tarefa de cuidar e o cuidador; a terceira a sobrecarga do cuidador; e a quarta parte a qualidade de vida.

Dessa forma, espera-se contribuir para a melhor compreensão dos resultados e discussão apresentados posteriormente.

3.1 Assistência Domiciliar: um Modelo de Atenção à Saúde

Mudanças apresentadas pela sociedade brasileira no decorrer dos últimos anos contribuíram para o desenvolvimento de mudanças no sistema de saúde; dentre as quais se destacam: a transição demográfica, acompanhada de envelhecimento populacional cada vez mais acentuado; a mudança no perfil epidemiológico da população, evidenciada pelo aumento das doenças crônicas não transmissíveis; os custos do sistema hospitalar cada vez mais elevado; o desenvolvimento de equipamentos tecnológicos, que têm possibilitado maior taxa de sobrevida das pessoas; o aumento da procura por cuidados de saúde; o interesse dos profissionais de saúde por novas áreas de atuação; a exigência por maior privacidade, individualização e humanização da assistência à saúde, além da necessidade de maior integração da equipe profissional com o cliente e sua família (DUARTE; DIOGO, 2000; LIMA-COSTA; VERAS, 2003; VERAS, 2012).

Frente a esse cenário de mudanças na sociedade e no sistema de saúde, a atenção à saúde comporta atualmente dois modelos: o hospitalar e o domiciliar. A atenção domiciliar surge como modelagem de atenção especialmente para idosos com doenças incapacitantes, dependentes do apoio de cuidadores. Essa modalidade de atenção é tão antiga quanto os agrupamentos sociais, mas tem se tornado mais

visível com o envelhecimento da população e a reconfiguração do domicílio como “lócus” do cuidado (ROCHA; VIEIRA; SENA, 2008).

A assistência à saúde já apresentava aspectos domiciliares desde os tempos remotos. Na época da terceira dinastia do antigo Egito (século XIII a. C), o médico Imhotep realizava visitas domiciliares e era o responsável pela saúde da família do faraó Zoser dentro do palácio. Na Grécia Antiga o médico Asklépios atendia seus pacientes em casa; e ainda Hipócrates descreveu o atendimento domiciliar no “Tratado sobre os ares, as águas e os lugares” no século V a. C (NASSIF, 1995 apud TAVOLARI; FERNANDES; MEDINA, 2000).

A assistência domiciliar de forma organizada tem sua primeira referência no século XIX em Boston, onde um grupo de enfermeiras foi composto com o propósito de desenvolver ações de saúde no domicílio. As motivações iniciais eram amenizar a superlotação hospitalar e proporcionar aos pacientes e familiares um ambiente psicológico mais favorável. Posteriormente multiplicaram-se experiências pela América do Norte e Europa (REHEM; TRAD, 2005).

No Brasil a primeira iniciativa de Assistência Domiciliar em Saúde surgiu em São Paulo, no Hospital do Servidor Público, no ano de 1967, com o objetivo de reduzir o número de leitos hospitalares ocupados e realizar procedimentos de baixa complexidade no domicílio (AMARAL et al., 2001).

Atualmente o Brasil tem em comum com outros países, como a França e o Japão, três aspectos básicos em relação ao cuidado domiciliar: o fato de as mulheres serem a maioria entre os cuidadores; o status precário do trabalho de cuidador, com baixo nível de qualificação e de reconhecimento social da competência profissional; e o envolvimento significativo das redes familiares dentro do processo de cuidar (GUIMARÃES; HIRATA; SUGITA, 2012).

A assistência domiciliar pode ser definida como um conjunto de procedimentos hospitalares possíveis de serem realizados no domicílio. Abrangem ações de saúde desenvolvidas por equipe multiprofissional, baseadas em diagnóstico da realidade em que o paciente está inserido, visando à promoção, à manutenção e à reabilitação da saúde (BRASIL, 2011a; CESCHINI, 2005).

Este modelo de atenção à saúde tem sido amplamente difundido no mundo e tem como pontos fundamentais o cliente, a família, o contexto domiciliar, o cuidador e a

equipe multiprofissional. Por se tratar de um modelo recente no Brasil, há muitos termos utilizados para sua designação, como: *home health care*, *domiciliary care*, *home care*, *atendimento domiciliar à saúde*, *atenção domiciliar*, entre outros (LACERDA et al., 2006).

O atendimento domiciliar é uma modalidade ampla, composta por atividades profissionais que envolvem o cliente e a sua família. Pode ser operacionalizado pela internação ou pela visita domiciliar; mas, ainda, pode ser simplesmente atendimento domiciliar. Isso porque os profissionais podem realizar atividades e procedimentos no domicílio, sem configurar o tratamento intensivo da internação domiciliar ou os objetivos de educação e levantamento de dados da visita domiciliar, constituindo atendimento domiciliar propriamente dito (LACERDA et al., 2006).

O termo internação domiciliar diz respeito a um cuidado mais intensivo e multiprofissional em casa, envolvendo ações de saúde que requerem o deslocamento de parte da estrutura hospitalar ao domicílio do doente com complexidade moderada ou alta (SCHWONKE; SILVA; CASALINHO, 2008; TAVOLARI; FERNANDES; MEDINA, 2000).

A modalidade de internação domiciliar foi incorporada ao Sistema de Informações Hospitalares do Sistema Único de Saúde – SIH/SUS, em 18 de dezembro de 1997, a partir da Portaria nº 1.892 do Ministério da Saúde, com a proposta de ampliar as condições de atendimento hospitalar e a qualidade da assistência do SUS. Além disso, essa medida visou proporcionar a humanização do atendimento e maior contato com a família, para favorecer a recuperação e diminuir o risco de infecções hospitalares ao paciente (BRASIL, 1997).

Na década de 2000 existiam várias experiências no âmbito domiciliar no Brasil, com variadas características e modelos de atenção, porém predominavam iniciativas das secretarias municipais de saúde ou de hospitais, nos três níveis de governo, e não havia políticas de incentivo ou regulamentação de financiamento (BRASIL, 2012a).

Em 24 de agosto de 2011, por meio da Portaria nº 2.029 do Ministério da Saúde, foi instituída a Atenção Domiciliar no âmbito do SUS com o Programa Melhor em Casa. Posteriormente o documento supracitado foi revogado pela Portaria 2.527 de 27 de outubro de 2011, e reformulado pela Portaria nº 963 de 27 de maio de 2013, que redefiniu a Atenção Domiciliar, estabelecendo as normas para cadastro dos Serviços

de Atenção Domiciliar (SAD), a habilitação dos estabelecimentos de saúde no qual estarão alocados e os valores do incentivo para o seu funcionamento (BRASIL, 2011a; BRASIL 2011b; BRASIL, 2013).

De acordo com esta Portaria, a Atenção Domiciliar é uma nova modalidade de atenção à saúde que substitui ou complementa as já existentes, sendo caracterizada por um conjunto de ações de promoção à saúde, prevenção e tratamento de doenças e reabilitação que podem ser prestadas em domicílio, com garantia de continuidade de cuidados e integrada às redes de atenção à saúde (BRASIL, 2013).

O Programa Melhor em Casa configura-se como atividade a ser realizada na Atenção Básica pelas equipes de atenção básica (eAB) e pelos SADs para atender pessoas incapacitadas ou com dificuldade de locomoção. O processo do cuidar em atenção domiciliar está ligado diretamente aos aspectos referentes à estrutura familiar, à infra-estrutura do domicílio e à estrutura oferecida pelos serviços para esse tipo de assistência (BRASIL, 2012a).

Alguns dos aspectos importantes da atenção domiciliar ressaltados pelas três portarias são a redução da demanda por atendimento hospitalar e do período de permanência de usuários internados, a humanização da atenção, a desinstitucionalização e a ampliação da autonomia dos usuários. O documento também traz algumas definições, entre elas a da figura do cuidador, sendo este a pessoa com ou sem vínculo familiar capacitada para auxiliar o usuário em suas necessidades e atividades da vida cotidiana. Como critério de elegibilidade é colocado que o cuidador deve ser alguém apto a realizar os cuidados pactuados entre a equipe e a família (BRASIL, 2013).

A perspectiva de continuidade do tratamento de saúde no domicílio traz alguns benefícios para o paciente, como: maior privacidade, retomada precoce da rotina diária, inclusive de seus familiares, melhora das condições de saúde e possível diminuição do estresse (ZEM-MASCARENHAS; BARROS, 2009).

A incorporação do atendimento domiciliar nas ações de saúde aponta para a reestruturação e reorganização das práticas, para o cuidado mais humanizado e que preserve as relações familiares e socioculturais dos indivíduos. Além disso, na esfera econômica, promove o uso mais adequado dos recursos, diminui o risco de infecção hospitalar e utiliza os leitos hospitalares de modo mais racional (AMARAL

et al., 2001; BRASIL, 2012a; LACERDA; PRZENYCZKA, 2008; REHEM; TRAD, 2005).

3.2 O Processo de Cuidar e o Cuidador

Cuidar, em português, significa tratar de; assistir; ter cuidado; denota também atenção, cautela, zelo (HOLANDA, 2010). A atitude de cuidar representa a essência da cidadania, do desprendimento, da doação e do amor (BRASIL, 2008). Pode-se considerar que cuidar é mais que um ato ou atitude, significando preocupação, responsabilização e envolvimento afetivo com o outro (BOFF, 1999).

Aquele que desempenha a tarefa de cuidar, provendo cuidados a pessoas em situação de dependência, de maneira contínua e regular, podendo ou não ser alguém da família, é denominado cuidador (BRASIL, 2008).

Embora existam inúmeras denominações relacionadas ao cuidador, as mais utilizadas para identificá-los é: o formal e o informal. O cuidador formal pode ser definido como um profissional preparado, em uma instituição de ensino, para prestar cuidados no domicílio e que recebe remuneração para tal. O cuidador informal geralmente é um membro da família ou da comunidade, que presta qualquer tipo de cuidado às pessoas dependentes, de acordo com as necessidades específicas e não recebe remuneração (ROCHA JÚNIOR et al., 2011; SOUSA et al., 2008).

A literatura gerontológica tem caracterizado cuidadores de várias formas, classificando-os de acordo com o vínculo entre cuidador e paciente, tipos de cuidados prestados e frequência nos cuidados. Embora sejam diferenciados didaticamente por meio de denominações diversas, tais como: formal, informal, remunerado, voluntário, leigo, profissional, familiar, primário e secundário, na prática essas categorias não são excludentes e, em alguns casos, se complementam (LEMOS; GAZOLLA; RAMOS, 2006).

Geralmente a função de cuidador, seja ela formal ou informal, é assumida por uma única pessoa, classificada como cuidador principal, seja por instinto, vontade, disponibilidade ou capacidade (DIOGO; DUARTE, 2002). O cuidar pode durar anos e se tornar uma tarefa cada vez mais difícil, levando ao isolamento do cuidador, o que pode resultar num comprometimento de sua saúde física e mental (FERREIRA, 2007).

Os cuidadores são responsáveis por auxiliar as pessoas em situação de dependência a realizarem suas atividades de vida diária, sendo que o grau de dependência do paciente influencia diretamente no nível de cuidado prestado. As atividades mais comuns desempenhadas pelos cuidadores estão relacionadas a alimentação, higiene, eliminações, terapêutica, locomoção, movimentação do paciente, preparo de refeições, limpeza da casa, lavar e passar roupas, e ainda tarefas extra-domiciliares (VIEIRA et al., 2011).

No seu cotidiano, o cuidador é testado em sua capacidade de discernimento e adaptação à nova realidade, o que exige dedicação, responsabilidade, paciência e até abandono de suas atividades sociais (LUZARDO; GORINI; SILVA, 2006).

A atividade de cuidar apresenta uma dupla significação. Na esfera familiar ou privada, constitui uma atribuição regida pelos laços familiares e pelo sentimento de solidariedade em relação aos necessitados de apoio; já na esfera pública, é uma ação baseada na profissionalização, especialização e subordinada a procedimentos e normas técnicas (WANDERLEY; BLANES, 2013).

Atualmente existe forte tendência de estímulo ao comprometimento da comunidade nas questões relacionadas aos cuidados de longa duração; e isso se dá por vários motivos, dentre eles a redução de custo da assistência hospitalar e institucional. Sendo assim, a indicação para que os idosos incapacitados permaneçam em suas casas é cada vez mais frequente, ficando algum membro da família responsável por se tornar um cuidador (DAY, 2010; KARSCH, 2003).

Quando o cuidador apresenta alterações no seu estado de saúde, o processo de cuidar fica comprometido, não atingindo sua plenitude nem suprimindo as necessidades de quem se cuida. Dessa forma os cuidadores também precisam ser escutados, cuidados e apoiados com prioridade, para que se possa garantir sua qualidade de vida (SILVA, 2011).

3.3 A Sobrecarga de Trabalho do Cuidador

A tarefa de cuidar geralmente tem caráter ininterrupto, ou seja, sem descanso, trazendo ao cuidador horas seguidas de trabalho, principalmente com atividades como cuidados corporais, alimentação, eliminações, ambiente, controle da saúde e

outras situações; podendo o cuidador vivenciar situações desgastantes e de sobrecarga (LUZARDO; GORINI; SILVA, 2006).

O conceito de sobrecarga, descrita em inglês como *burden*, diz respeito aos problemas físicos, psicológicos ou emocionais, sociais e financeiros, vivenciados por famílias cuidadoras de pessoas dependentes advindos do impacto do cuidar. Os cuidados a indivíduos com doenças graves e/ou com dependência são uma das principais fontes de stress dos cuidadores e de toda a família (ZARIT; ZARIT, 1987b; BANDEIRA; CALVAZARA; CASTRO, 2008). Pode ser definido também como os efeitos negativos gerados na vida dos cuidadores ao realizarem atividades do cuidar em excesso (LUZARDO; GORINI; SILVA, 2006).

Outra definição de sobrecarga relacionada à tarefa de cuidar refere-se à qualidade ou quantidade de demanda que ultrapassam a capacidade de desempenho, por insuficiência técnica ou de tempo, propiciadas pela pressão e responsabilidade do trabalho (MASLACH; SCHAUFELI; LEITER, 2001).

A sobrecarga pode ser objetiva ou subjetiva. Constitui sobrecarga objetiva o desempenho diário das tarefas de assistência ao paciente, a supervisão diária de seus comportamentos problemáticos, as restrições que ocorrem na vida social e ocupacional dos familiares e a dependência econômica do paciente. A sobrecarga subjetiva é constituída pelas percepções e sentimentos do cuidador como a preocupação excessiva com o paciente, a culpa, a vergonha, a diminuição da auto-estima e a sensação de peso a carregar (BANDEIRA; CALVAZARA; CASTRO, 2008).

A sobrecarga de trabalho do cuidador é um fenômeno multidimensional que envolve alterações no estado físico, no estado emocional, desequilíbrio entre atividade e repouso, e enfrentamento individual comprometido (FERNANDES; GARCIA, 2009). Muitas vezes o cuidador vê seu estado de saúde e bem-estar serem afetados, e se sente incapaz de enfrentar essa realidade, passando a ser um paciente desconhecido para o serviço de saúde, que requer um diagnóstico precoce e intervenção imediata (FLORES; RIVAS; SEGUEL, 2012).

No âmbito familiar, frequentemente os cuidadores assumem os cuidados de um paciente sem preparação prévia, de forma súbita e inesperada. Após assumirem a responsabilidade de cuidar, tendem a valorizar em primeiro lugar as necessidades

da pessoa que cuidam deixando para segundo plano as suas próprias necessidades, e de ter tempo para si mesmo (FERNANDES, 2009). Além disso, essa situação é agravada pela falta de informação a respeito da doença do paciente, do tratamento utilizado e das estratégias mais adequadas para lidar com os comportamentos problemáticos dos pacientes e para o manejo das situações de crise; o que pode provocar consequências negativas, tanto no contexto familiar quanto social e do trabalho (BANDEIRA; CALZAVARA; CASTRO, 2008).

Exercer a função de cuidador gera efeitos adversos sobre a saúde física e emocional tanto nos cuidadores familiares quanto nos cuidadores formais, sendo que a sobrecarga resultante dessa atividade pode culminar no desenvolvimento de doenças agudas e crônicas para o cuidador (GATZ; BENGSTON; BLUM, 1991; SEIMA; LENARDT, 2011).

Os sintomas mais comuns referidos pelos cuidadores que sofrem a sobrecarga pelo ato de cuidar são: irritabilidade, agressividade, incapacidade de relaxar, perda de iniciativa, comportamento de alto risco, fadiga constante e progressiva, distúrbio do sono, dores musculares e osteomusculares, cefaléias, perturbações gastrointestinais, falta de concentração e atenção, alteração na memória, lentidão de pensamento, sentimento de solidão, impaciência, baixa auto-estima, depressão, entre outros (MASLACH; SCHAUFELI; LEITER, 2001; SEIMA; LENARDT, 2011; ZARIT; REEVER; BACH-PETERSON, 1980).

Quando estimulados a se expressarem, os cuidadores revelam que a experiência de cuidar é repleta de sentimentos antagônicos: amor e raiva, paciência e intolerância, carinho, tristeza, irritação, desânimo, pena, revolta, insegurança, negativismo, solidão, dúvida quanto aos cuidados, culpa, medo de ficar doente também, medo de o paciente estar sofrendo e morrer (SILVEIRA; CALDAS; CARNEIRO, 2006).

Ações de promoção em saúde e prevenção de agravos são relatadas como raras no dia-a-dia de cuidadores, seja pela falta de tempo ou de outras pessoas para dividir a tarefa de cuidar ou, ainda, pelo fato de muitos cuidadores se conceberem como as únicas pessoas capazes de oferecer o cuidado adequado para seu familiar (MACHADO et al., 2011).

No Brasil, a grande maioria dos cuidadores informais ainda se encontra sem as informações e o suporte necessários do Sistema de Saúde para promoção do

cuidado. O reconhecimento de que os cuidadores são componente essencial para a área da saúde, principalmente nas situações crônicas e de longo prazo, tem incentivado a investigação dos problemas por eles apresentados (GARRIDO; MENEZES, 2004).

3.4 Considerações sobre a Qualidade de Vida

Atualmente, o tema qualidade de vida tem sido foco de debate e discussão no cenário científico nacional e internacional (CORRENTE; MACHADO, 2010; DUARTE et al., 2003; FLECK et al., 1999; GRELHA, 2009; ZANINOTTO; FALASCHETTI; SACKER, 2009). Embora seja considerado tema atual, a busca pelo seu significado vem desde a Antiguidade, sendo citada por vários filósofos, políticos e cientistas sociais. Aristóteles relacionava a essência da felicidade à qualidade de vida; Pigou, em 1920, mencionou a expressão em seu livro sobre Economia e Bem Estar; e no período pós-guerra o termo foi utilizado com um enfoque materialista, sendo associado à melhora do padrão de vida (SILQUEIRA, 2005).

Buscando se contrapor ao enfoque materialista até então adotado, em 1964 o presidente dos Estados Unidos Lyndon Johnson fez uma declaração afirmando que a qualidade de vida proporcionada às pessoas é que poderia medir a avaliação dos objetivos a serem alcançados, e não o balanço dos bancos, o que contribuiu para a ampliação do conceito e posteriores discussões (FLECK et al., 1999; SILQUEIRA, 2005).

O conceito de qualidade de vida compreende a multidisciplinaridade do conhecimento, por englobar diversas formas de ciência e o conhecimento popular além dos conceitos que permeiam a vida das pessoas como um todo. Envolve inúmeros elementos do cotidiano do ser humano, desde a percepção e a expectativa subjetiva sobre a vida até questões como o enfrentamento de doenças e enfermidades (ALMEIDA; GUTIERREZ; MARQUES, 2012; FARQUHAR, 1995).

Embora o conceito de qualidade de vida apresente diversidade, por seu caráter multifatorial e de uso multidisciplinar, existe consenso sobre a presença de três aspectos básicos: a subjetividade, a multidimensionalidade e a bipolaridade. A subjetividade trata da percepção da pessoa sobre o seu estado de saúde e sobre os aspectos não-médicos do seu contexto de vida. A multidimensionalidade refere-se

ao reconhecimento de que o construto deve ser composto por diferentes dimensões, sendo importante contemplar na definição do termo, tanto os aspectos físicos (dimensão física), sociais (dimensão social), afetivos/emocionais e de saúde mental (dimensão psicológica), ou seja, todos os aspectos da vida humana. A bipolaridade diz respeito à presença de elementos positivos e negativos dentro do construto (FLECK et al., 1999; FLECK, 2008; SEIDL; ZANNON, 2004).

No início da década de 1990, a Organização Mundial de Saúde (OMS) reuniu um conjunto de peritos, com o objetivo de definir o conceito de qualidade de vida e construir um instrumento para a sua avaliação. Dessa forma, surgiu a definição do termo, de forma ampla e que vem sendo bastante utilizada, como sendo a “percepção que o indivíduo tem sobre a sua posição na vida, dentro do contexto dos sistemas de cultura e valores nos quais está inserido e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações” (THE WHOQOL GROUP, 1997).

Atrelado à qualidade de vida está o conceito de saúde, e embora tenham definições diferentes estabelecem uma relação entre si. Saúde não é apenas ausência de doença e engloba aspectos físicos, psíquicos e sociais, considerando que o indivíduo deve interagir com seu meio plenamente. A partir de uma visão holística do ser humano, onde este é visto como um conjunto complexo das suas múltiplas dimensões é possível perceber que a qualidade de vida se relaciona com a saúde, além de outros aspectos como trabalho, família, educação e moradia (GRELHA, 2009).

É possível identificar duas tendências quanto à conceituação do termo qualidade de vida na área de saúde: um conceito mais genérico e outro relacionado à saúde. No primeiro caso a qualidade de vida apresenta uma visão mais ampla, sem fazer alusão ao estado de saúde do indivíduo. Já o termo qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) tem sido usado com objetivos semelhantes ao da conceituação geral, no entanto considerando aspectos relacionados às enfermidades ou intervenções em saúde. Pode ser definida como a valoração subjetiva do indivíduo quanto a diferentes aspectos de sua vida em relação ao seu estado de saúde (SEIDL; ZANNON, 2004).

Três fatores contribuíram para a introdução do conceito de qualidade de vida na área de saúde: primeiro foi o progresso tecnológico da área médica; o segundo, a

mudança no panorama epidemiológico das doenças; e o terceiro, a valorização do ser humano na sua integralidade (GRELHA, 2009; SILQUEIRA, 2005).

No campo da saúde coletiva, estudos sobre qualidade de vida têm contribuído para avaliação da eficiência e do impacto de determinados tratamentos e procedimentos no controle de problemas de saúde. A melhoria da qualidade de vida como um resultado esperado das práticas assistenciais e das políticas públicas tem sido utilizada como indicador tanto no setor da promoção da saúde como da prevenção de doenças (GRELHA, 2009; MORRIS; PEREZ, 1998).

A avaliação da QVRS é realizada quando o objetivo é monitorizar a saúde de uma determinada população, ou diagnosticar a natureza e gravidade e ter o prognóstico de uma doença, além de avaliar os efeitos de um tratamento (PAGANI; PAGANI JÚNIOR, 2006).

Vários instrumentos têm sido utilizados para avaliar a qualidade de vida, e de forma geral são divididos em dois grupos: os genéricos e os específicos (PAGANI; PAGANI JÚNIOR, 2006; SEIDL; ZANNON, 2004; SILQUEIRA, 2005).

Os instrumentos genéricos são aqueles que avaliam diversos aspectos da vida do indivíduo e são aplicáveis em uma ampla variedade de populações, possibilitando comparações entre elas. Dentro dessa categoria existem os questionários globais de avaliação que não estão relacionados à saúde, como o *WHOQOL-100*, desenvolvido pela OMS; e os relacionados à saúde, que buscam avaliar diferentes aspectos da qualidade de vida afetados pelas condições de saúde ou de doenças e seus tratamentos, como o *Nottingham Health Profile - NHP* e o *Medical Outcomes Short Form Health Survey – SF-36*. Estes podem ser aplicados a populações gerais ou específicas (CASTRO et al., 2003; OLIVEIRA, 2010; PAGANI; PAGANI JÚNIOR, 2006; SILQUEIRA, 2005).

Na categoria dos instrumentos específicos são incluídos aqueles voltados para avaliar determinadas doenças, considerando aspectos da qualidade de vida diretamente afetados por essas doenças, agravos, tratamentos ou intervenções médicas realizadas. São muito utilizados em ensaios clínicos e também para monitorar mudanças ocorridas no decorrer de algum tratamento. Pode-se citar o instrumento específico para o portador de marcapasso (AQUAREL); e o específico para a doença renal crônica (KDQOL-SF) (OLIVEIRA, 2010; SILQUEIRA, 2005).

Apesar de as pesquisas nessa área estarem avançando, ainda é pequeno o número de estudos que tratam especificamente da qualidade de vida dos cuidadores. Esse tipo de avaliação é importantíssimo na atualidade, tendo em vista sua importância para a seleção de estratégias de intervenção em promoção e educação para a saúde e também na análise de sua eficácia (KLUTHCOVSKY; TAKAYANAGUI, 2007; GRELHA, 2009).

No Brasil tem aumentado o interesse por estudos sobre os cuidados domiciliários de pessoas com perdas funcionais e dependência e sobre seus cuidadores. Estes estudos apontam para a necessidade de políticas públicas efetivas, que ofereçam apoio a essas famílias, pois são ações fundamentais para a diminuição da sobrecarga do cuidador e a consequente melhora da qualidade de vida (ALMEIDA et al., 2007; FLORIANO et al., 2012; KLUTHCOVSKY; KLUTHCOVSKY, 2009; LAPOLA; CAXAMBU; CAMPOS, 2008; MATOS; DECESARO, 2012; NARDI et al., 2011).

4 METODOLOGIA

4.1 Tipo de Estudo

Estudo do tipo transversal analítico. Optou-se por esse tipo de delineamento de estudo por permitir descrever as relações entre variáveis em um determinado momento e caracterizá-los em termos quantitativos (HULLEY et al., 2008; POLIT; BECK; HUNGLER, 2004). Além de que, a observação do fator e do efeito num mesmo momento, apresenta a possibilidade de levantar hipóteses para subsidiar políticas públicas e a tomada de decisões de gestores e profissionais de saúde (CARNEIRO; HOWARD, 2011).

4.2 Local e Período de Estudo

A coleta de dados foi realizada no domicílio dos usuários do Serviço de Atenção Domiciliar (SAD) da rede pública municipal de atenção à saúde do município de Goiânia, Goiás, entre setembro de 2012 e agosto de 2013.

O município de Goiânia, embora comporte 13 equipes multiprofissionais de atenção domiciliar (EMAD) e quatro equipes multiprofissionais de apoio (EMAP), conta apenas com quatro EMADs e duas EMAPs. Para composição de uma EMAD são necessários no mínimo quatro técnicos de enfermagem, um médico, um enfermeiro e um fisioterapeuta ou assistente social. Para compor a EMAP são necessários pelo menos três profissionais de nível superior entre assistente social, fisioterapeuta, fonoaudiólogo, nutricionista, odontólogo, psicólogo, farmacêutico e terapeuta ocupacional (BRASIL, 2011b).

Para efeito de descentralização política e técnico-administrativa, a Secretaria Municipal de Saúde divide o município de Goiânia em sete regiões administrativas e sanitárias, a saber: Distrito Sanitário Noroeste, Distrito Sanitário Campinas Centro, Distrito Sanitário Oeste, Distrito Sanitário Norte, Distrito Sanitário Sudoeste, Distrito Sanitário Sul e Distrito Sanitário Leste. As equipes do SAD estão sediadas em unidades de urgência da capital vinculadas a estes distritos, sendo localizadas nas regiões Leste (CAIS Chácara do Governador e CAIS Novo Mundo), Sudoeste

(CIAMS Novo Horizonte) e Noroeste (CAIS Cândida de Moraes) (figura 1). Algumas equipes prestam atendimento a mais de uma região, como pode ser observado na figura 2.

Para garantir a cobertura do serviço primeiramente é exigido do usuário o cadastro formal mediante solicitação junto à Secretaria Municipal de Saúde ou diretamente com as equipes, tendo como pré-requisito um relatório médico justificando a necessidade do atendimento no domicílio e documentos pessoais. Posteriormente é realizada pela EMAD uma visita domiciliar de avaliação para definição do perfil e das necessidades do usuário. Confirmada a inclusão do usuário no serviço, este passa a receber atendimento da EMAD e caso necessite de cuidados especializados, recebe também atendimento da EMAP.

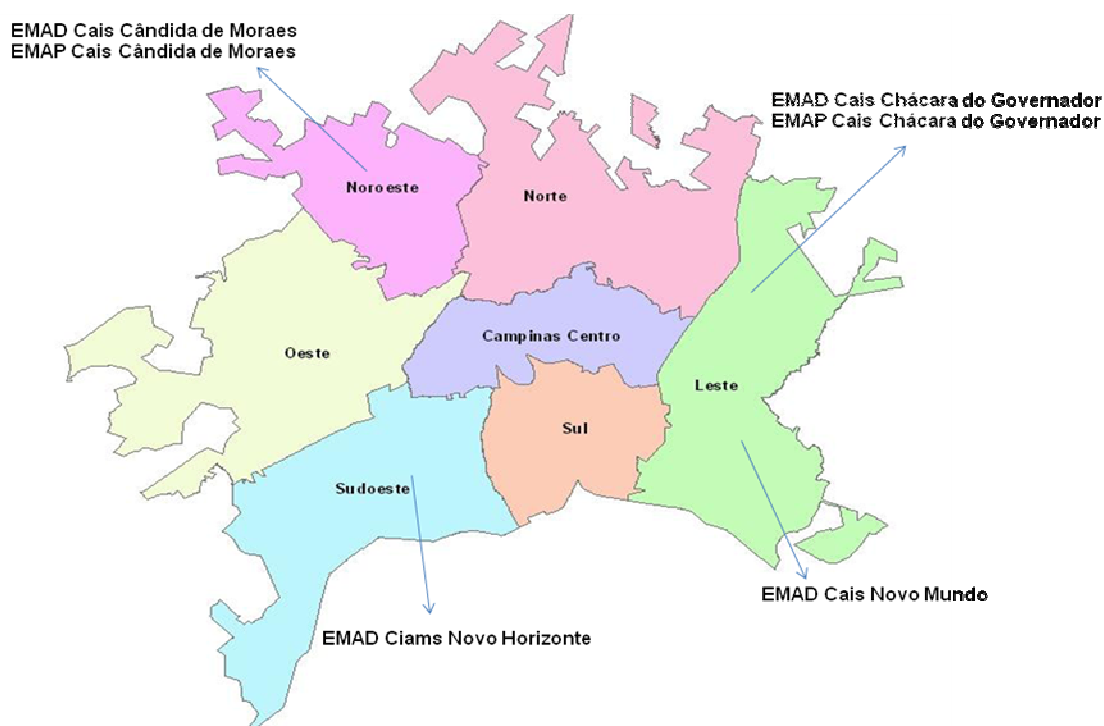


Figura 1- Mapa de distribuição das equipes do SAD por distritos sanitários. Goiânia – GO, 2013.

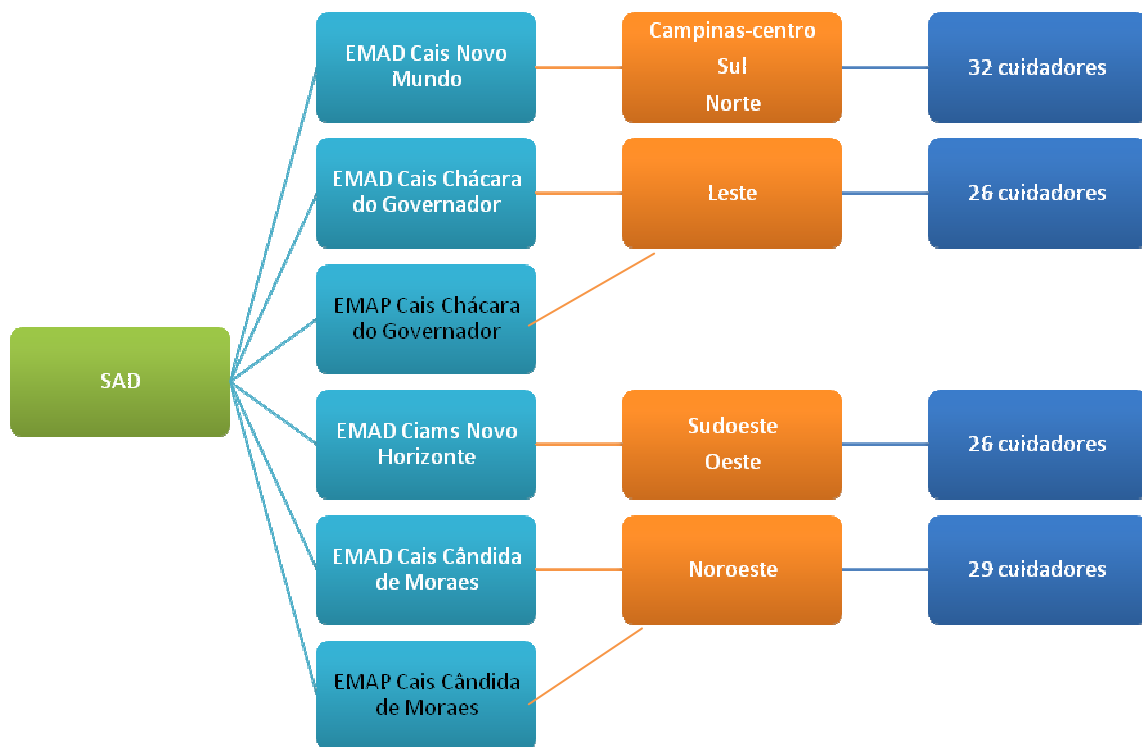


Figura 2 – Distribuição dos cuidadores do Serviço de Atenção Domiciliar por equipes e regiões de atendimento. Goiânia – GO, 2013.

4.3 Considerações Éticas do Estudo

O presente estudo foi autorizado pelo Secretário de Saúde do Município de Goiânia (Anexo A) e então encaminhado para apreciação do Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Goiás, sendo aprovado em 30 de agosto de 2012 sob o Parecer nº 86.194 (Anexo B) e com posterior emenda aprovada em 28 de fevereiro de 2013 de acordo com o Parecer nº 206.205 (Anexo C).

O mesmo foi conduzido em conformidade com a Resolução nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde, com vistas ao cumprimento dos aspectos éticos e legais necessários para a pesquisa envolvendo seres humanos (BRASIL, 2012b).

A todos os participantes do estudo foi garantida a participação voluntária mediante leitura e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE (Apêndice A).

4.4 População e Amostra

A população deste estudo foi composta pelos 113 cuidadores de usuários cadastrados e assistidos pelo SAD, da rede pública municipal de atenção à saúde de Goiânia – GO, entre os meses de setembro de 2012 e agosto de 2013. Desses, 18 não participaram do estudo, sendo cinco por recusa, três por óbito, três por mudança de cidade e dois por não exercerem papel de cuidador principal do usuário do SAD, dois por estarem acompanhando pacientes internados há mais de dois meses e três por não serem encontrados no endereço fornecido em mais de três visitas consecutivas. Assim, a amostra final foi constituída por 95 cuidadores.

4.5 Elegibilidade

Foram elegíveis para o presente estudo os cuidadores do SAD com idade igual ou superior a 18 anos, alfabetizados, com função de cuidador principal do usuário cadastrado no SAD há pelo menos dois meses.

4.6 Procedimentos de coleta de dados

Para a operacionalização da coleta de dados da pesquisa foi confeccionada uma lista do número de cuidadores dos usuários acompanhados pelo SAD de toda a rede pública municipal de atenção à saúde de Goiânia-GO, segundo distribuição por equipes, por meio da leitura dos registros de cadastro de usuários das unidades de atendimento.

Para facilitar o registro no banco de dados foram compostas pastas individuais para cada cuidador com identificação numérica de cada um, conforme EMAD pertencente e ordem de coleta de dados.

Posteriormente, esses cuidadores foram contatados via telefone para agendamento da visita no domicílio. No dia agendado, a pesquisadora se identificou como aluna do Programa de Pós-graduação em Saúde Coletiva da Universidade Federal de Goiás e realizou o convite ao cuidador para participação voluntária na pesquisa por meio de leitura minuciosa do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

Mediante a obtenção do consentimento de participação do cuidador foram aplicados instrumentos de coleta de dados (APÊNDICE B, ANEXOS D e E), os quais foram

respondidos em uma única visita. Todos os itens foram lidos pausadamente pela pesquisadora para os cuidadores, visando facilitar a compreensão dos mesmos e a seguir eram registradas as respostas conforme indicação do participante. Em média, cada entrevista teve duração de 50 minutos.

Além disso, foram coletados alguns dados nos prontuários a respeito das características dos usuários do SAD como: sexo, idade, grau de dependência e diagnóstico.

4.7 Instrumentos de coleta de dados

4.7.1 Instrumento de caracterização do cuidador

Para caracterização dos cuidadores foi aplicado um formulário composto de 17 itens (APÊNDICE B). Buscou-se conhecer um pouco da vida dos cuidadores quanto aos aspectos sexo, idade, estado conjugal, grau de parentesco, escolaridade (em anos de estudo), experiência prévia ou não no cuidar, número de horas dedicadas ao cuidar, presença de alguma patologia, entre outros; sendo que as patologias relatadas pelos cuidadores foram auto-referidas. Este questionário foi adaptado dos estudos de Oliveira et al. (2011) e Gratão et al. (2012) .

4.7.2 Instrumento de avaliação da sobrecarga

Para mensurar a sobrecarga de trabalho dos cuidadores foi utilizado o instrumento Zarit Burden Interview (ZBI). Trata-se de um instrumento desenvolvido por Steve Zarit, composto por 22 questões que permite avaliar a sobrecarga objetiva e subjetiva do cuidador (ZARIT; ZARIT, 1987b). Para isso, inclui informações sobre saúde, vida social, vida pessoal, situação financeira, situação emocional e tipo de relacionamento para verificar o quanto as atividades do cuidado têm impacto sobre a vida do cuidador.

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, maior a sobrecarga (SCAZUFCA, 2002). No quadro 1 está representado os níveis de sobrecarga dos cuidadores (ZARIT; ZARIT, 1987b).

Quadro 1 - Classificação dos níveis de sobrecarga, segundo pontuação da escala da ZBI.

Pontuação	Níveis de Sobrecarga
< 21 pontos	Ausência ou pouca sobrecarga
21-40 pontos	Sobrecarga moderada
41-60 pontos	Sobrecarga de moderada a severa
61-88 pontos	Sobrecarga severa

Fonte: Zarit e Zarit (1987a).

Este instrumento foi adaptado e validado para o Brasil, podendo ser utilizado no estudo do impacto de doenças mentais e físicas nos cuidadores (SCAZUFCA, 2002) (ANEXO D). Além disso, a escala de sobrecarga do cuidador de Zarit constitui um instrumento fiável, com boas características psicométricas para avaliar a sobrecarga associada ao processo de cuidar (FERREIRA et al., 2010; SEQUEIRA, 2010).

4.7.3 Instrumento de avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde

Para mensurar a qualidade de vida dos cuidadores foi utilizado o instrumento de qualidade de vida relacionada à saúde *Medical Outcomes Study 36-Item Short-Form Health Survey* - SF-36 (WARE; SHERBOURNE, 1992) (ANEXO E).

O instrumento tem caráter multidimensional, engloba componentes da saúde física e saúde mental, e é formado por 36 itens divididos em oito dimensões e uma questão sobre a condição de saúde atual comparada há um ano (CICONELLI et al., 1999). Os oito domínios são: Capacidade Funcional (CF), Aspectos Físicos (AF), Dor, Estado Geral de Saúde (EGS), Vitalidade (VIT), Aspectos Sociais (AS), Aspectos Emocionais (AE) e Saúde Mental (SM) (quadro 2).

Quadro 2 – Distribuição das dimensões e componentes do instrumento SF-36, segundo questões de avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde.

Questões	Dimensões	Componentes		
3a. Atividades vigorosas	Capacidade Funcional	SAÚDE FÍSICA		
3b. Atividades moderadas				
3c. Levantar ou carregar mantimentos				
3d. Subir vários lances de escada				
3e. Subir um lance de escada				
3f. Inclinar-se, ajoelhar-se ou curvar-se				
3g. Caminhar mais de um quilômetro				
3h. Caminhar vários quarteirões				
3i. Caminhar um quarteirão				
3j. Tomar banho ou vestir-se				
4a. Diminuição do tempo de trabalho	Aspectos Físicos	SAÚDE FÍSICA		
4b.Realizou menos tarefas do que gostaria				
4c.Esteve limitado no seu trabalho				
4d. Dificuldade de realizar seu trabalho ou outras atividades				
7. Dor no corpo	Dor		SAÚDE FÍSICA	
8. Interferência da dor no trabalho				
11. Como define sua saúde	Estado Geral de Saúde			SAÚDE FÍSICA
11a. Costuma adoecer facilmente				
11b. Saudável quanto qualquer pessoa				
11c. Saúde vai piorar				
11d. Saúde é excelente				
9a. Se sente cheio de vigor	Vitalidade	SAÚDE MENTAL		
9e. Energia				
9g. Se sente esgotado				
9i. Se sente cansado				
6. Saúde física ou emocional interferiu nas atividades sociais	Aspectos Sociais		SAÚDE MENTAL	
10. Quanto do seu tempo a saúde física ou problemas emocionais interferiram com suas atividades sociais				
5a. Diminui tempo de trabalho	Aspectos Emocionais			SAÚDE MENTAL
5b. Realizou menos tarefas do que gostaria				
5c. Não realizou as atividades com o cuidado de sempre				
9b. Se sente muito nervoso	Saúde Mental			
9c. Se sente deprimido				
9d. Se sente tranquilo				
9f. Se sente desanimado				
9h. Se sente feliz				

Fonte: Ware (2000).

Optou-se pelo SF-36 no presente estudo por ser um instrumento genérico de avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde, de fácil compreensão e aplicação, com propriedades de medida reconhecidas e amplamente utilizadas por investigadores de diversos países, além de apresentar versão traduzida e culturalmente adaptada para o Brasil (CICONELLI et al., 1999). Foi derivado de um questionário de avaliação de saúde formado por 149 itens, desenvolvido e testado em mais de 22 mil pacientes como parte de um estudo de avaliação de saúde (WARE, 2000).

As respostas são organizadas em escalas de resposta tipo Likert e cada domínio apresenta um escore variando de 0 (pior estado geral de saúde) a 100 (melhor estado geral de saúde) (WARE; SHERBOURNE, 1992).

4.8 Variáveis de Estudo

As variáveis dependentes foram a sobrecarga e as dimensões da qualidade de vida relacionada à saúde (Capacidade funcional, Aspectos físicos, Dor, Estado geral de saúde, Vitalidade, Aspectos sociais, Aspectos emocionais e Saúde mental).

As variáveis independentes foram assim constituídas:

- Dados de caracterização do cuidador: sexo (0=masculino; 1=feminino); idade (em anos); ser casado (1=sim; 2= não); renda mensal (1= ≤ R\$ 678,00; 2= > R\$ 678,00); parentesco (1= 1º grau ou cônjuge; 2= outros); escolaridade (1= ≤ 8 anos; 2= 9 anos e mais); experiência anterior no cuidado (1= sim; 2= não); divide os cuidados com outra pessoa (1= sim; 2= não); horas dispensadas ao cuidado (1= até 12 horas; 2= mais de 12 horas); folgas semanais (1= sim; 2= não); possui outro emprego (1= sim; 2= não); tempo como cuidador (1= ≤36 meses; 2= > 36 meses).
- Dados clínicos do cuidador: possui problemas de saúde (1= sim; 2= não); hipertensão (1= sim; 2= não); diabetes (1= sim; 2= não); problemas de coluna (1= sim; 2= não), ansiedade (1= sim; 2= não); depressão (1= sim; 2= não).
- Dados dos usuários do SAD: sexo (1= feminino; 2= masculino); idade (1= ≤ 75 anos; 2= > 75 anos); grau de dependência (1= parcial; 2= total);Acidente Vascular Encefálico (1= sim; 2= não); Traumatismo Crânio-encefálico (1= sim; 2= não) e Alzheimer (1= sim; 2= não).

4.9 Procedimentos de Análise dos Dados

Para o cálculo das dimensões do SF-36 seguiu-se as orientações do *International Quality of Life Assessment Project* – IQOLA (WARE, 2010). Calculou-se a média dos escores de cada dimensão do SF-36 que foram transformadas em notas variando de 0 (pior qualidade de vida/maior comprometimento) a 100 (melhor qualidade de vida/menor comprometimento).

Na primeira fase do cálculo é feita a ponderação dos dados, onde o valor de cada questão é modificado. Na segunda fase transforma-se o valor das questões em notas de oito dimensões, sendo denominado *raw scale*, pois não apresenta nenhuma unidade de medida. O cálculo de cada dimensão é feito por meio da seguinte fórmula:

$$\text{Dimensão: } \frac{\text{valor obtido nas questões correspondentes} - \text{limite inferior} \times 100}{\text{Variação (Score range)}}$$

Nesta fórmula os valores para o limite inferior e variação (Score range) são fixos, conforme demonstra o Quadro 3.

Quadro 3–Pontuação das questões, limite inferior e variação do SF-36.

Dimensão	Pontuação das questões correspondentes	Limite Inferior	Variação (Score Range)
Capacidade Funcional	03	10	20
Aspectos Físicos	04	4	4
Dor	07+ 08	2	10
Estado Geral de Saúde	01 + 11	5	20
Vitalidade	09 (apenas os itens a+e+g+i)	4	20
Aspectos Sociais	06 + 10	2	8
Aspectos Emocionais	05	3	3
Saúde Mental	09 (apenas os itens b+c+d+f+h)	5	25

A questão 2 não entra no cálculo de nenhuma dimensão, porém avalia o quanto o indivíduo se sente melhor ou pior comparado há um ano.

O cálculo da sobrecarga pela ZBI foi feito somando-se todas as respostas das 22 questões para obter um escore total que varia de 0 a 88, sendo que quanto maior a pontuação maior a sobrecarga (ZARIT; ZARIT, 1987).

Para a sobrecarga e as dimensões do SF-36 foram calculadas médias, desvios-padrão e respectivos intervalos de 95% de confiança. A correlação de Pearson foi utilizada para avaliar a correlação entre os domínios do SF-36 e o valor total da ZBI. Em ambos os instrumentos a consistência interna foi verificada por meio do α de Cronbach e para a análise foram assumidos os critérios propostos por George e Mallery (2003), sendo: $\alpha \geq 0.9$ (Excelente), $0.7 \leq \alpha < 0.9$ (Bom), $0.6 \leq \alpha < 0.7$ (Aceitável), $0.5 \leq \alpha < 0.6$ (Pobre) e $\alpha < 0.5$ (Inaceitável).

Foi realizada análise bivariada pelo teste t de Student ou ANOVA, quando apropriado, para identificar os potenciais fatores associados aos escores da ZBI e às dimensões do SF-36. As variáveis explanatórias com plausibilidade biológica para cada desfecho e com valor de $p < 0,10$ foram incluídas no modelo de regressão linear múltipla. Foi usado o método de *backward selection* e como medida de precisão do modelo utilizou-se o coeficiente de determinação (r^2).

Valores de $p < 0,05$ foram considerados significativos para todas as análises.

Os dados foram analisados no programa Statistical Package for Social Sciences (SPSS versão 15.0).

5 RESULTADOS

Participaram do presente estudo 95 cuidadores de usuários cadastros e assistidos pelo SAD, da rede pública municipal de atenção à saúde de Goiânia- GO.

Entre os cuidadores, 93 (97,9%) eram do sexo feminino e 2 (2,1%) do sexo masculino. A variação de idade entre eles foi de 19 a 82 anos, com média de 49,7 anos ($\pm 13,0$). Dentre eles, 55 (57,9%) eram casados e 40 (42,1%) não; 50 (52,6%) apresentaram tempo menor ou igual a oito anos de estudo e 45 (47,4%) 9 anos ou mais; e 61 (64,2%) possuíam renda familiar acima de um salário mínimo por mês e 34 (35,8%) igual ou menor a um salário mínimo.

Quanto ao grau de parentesco em relação ao usuário do SAD, 71 (74,7%) cuidadores referiram ser parentes de primeiro grau ou cônjuge e os 24 (25,3%) demais tinham outros parentescos.

Do total de cuidadores, 80 (84,2%) referiram não possuir experiência anterior em relação à prestação de cuidados, enquanto 15 (15,8%) já tinham alguma experiência. Segundo 58 (61,1%) cuidadores, embora eles fossem os cuidadores principais dividiam essa tarefa com outras pessoas, sendo que 37 (38,9%) eram os únicos cuidadores. Mesmo assim, 66 (69,5%) cuidadores dedicavam-se mais de 12 horas por dia a essa tarefa e os outros 29 (30,5%) até 12 horas. Diante disto, 92 (98,8%) cuidadores referiram não realizar outra atividade de trabalho além do cuidar, enquanto 3 (3,2%) tinham outras atividades de trabalho. Do total, 80 (84,2%) referiram prestar cuidados continuamente, sem usufruir de folgas semanais e somente 15 (15,8%) referiram ter alguma folga.

Dentre os cuidadores, 93 (97,9%) referiam exercer informalmente a atividade de cuidado sem receberem qualquer tipo de remuneração e 2 (2,1%) confirmaram o exercício formal remunerado do cuidar.

A mediana do tempo encontrada entre os cuidadores, quanto ao tempo que vem desempenhando a tarefa de cuidar de seus parentes foi de 36 meses. O tempo mínimo relatado por eles foi de quatro meses e o tempo máximo de 408 meses.

Quando questionados se possuíam algum problema de saúde, 82 (86,3%) cuidadores referiram apresentar pelo menos um agravo e 13 (13,7%) nenhum agravo. Dentre os problemas de saúde, os mais referidos foram os problemas de coluna (76,8%) e a ansiedade (67,4%) (Figura 3).

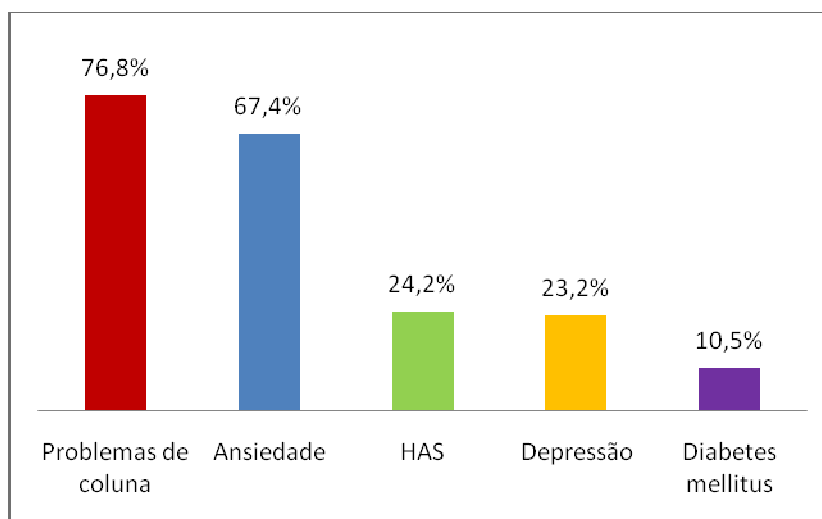


Figura 3 – Distribuição de problemas de saúde apresentados pelos cuidadores do Serviço de Atenção Domiciliar. Goiânia – GO, 2013.

Em relação às características dos usuários atendidos pelo SAD 51,6% são do sexo masculino e 48,4% do sexo feminino. A mediana da idade foi de 75 anos, sendo que o usuário mais jovem possui 14 anos e o mais idoso possui 100 anos. Um total de 84,2% deles apresenta seqüelas que os tornaram totalmente dependentes de seus cuidadores (tabela 1).

Tabela 1 – Distribuição das características dos usuários do Serviço de Atenção Domiciliar. Goiânia – GO, 2013.

Características dos pacientes	N	(%)
Sexo		
Feminino	46	48,4
Masculino	49	51,6
Idade (mediana)	75	-
Grau de dependência		
Parcial	15	15,8
Total	80	84,2

O problema de saúde de maior prevalência entre os usuários foi o Acidente Vascular Encefálico (AVE), com 45,3% dos diagnósticos (Figura 4).

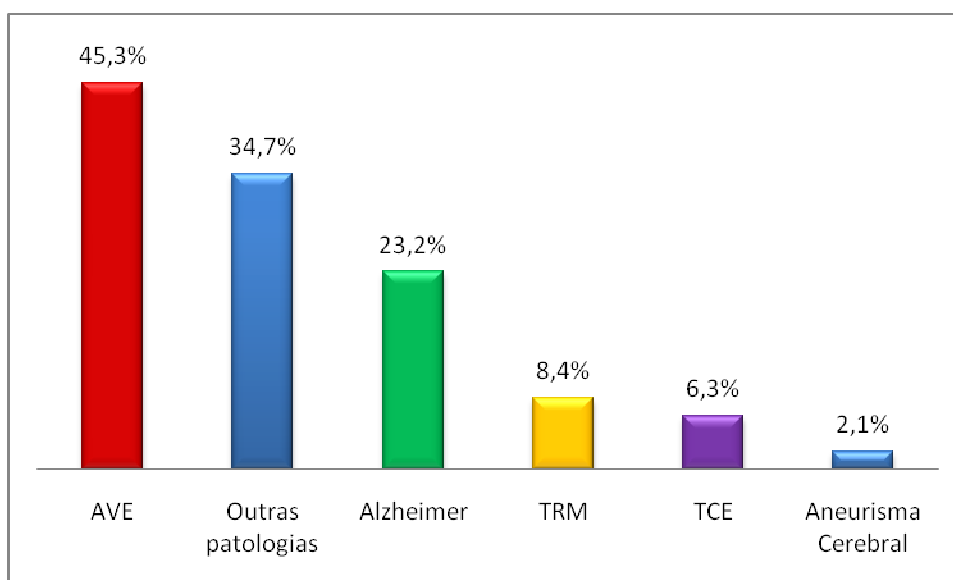


Figura 4 – Distribuição de problemas de saúde apresentados pelos usuários do Serviço de Atenção Domiciliar. Goiânia – GO, 2013.

No tocante à qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS), ao serem questionados sobre seu estado geral de saúde comparado há um ano, 49 (51,6%) cuidadores referiram estar um pouco pior, 11 (11,6%) muito pior, 26 (27,4%) quase o mesmo, 7(7,3%) um pouco melhor agora e 2 (2,1%) muito melhor comparado ao ano anterior.

As médias dos escores obtidos na avaliação das dimensões do SF-36 e pontuação geral da ZBI estão apresentadas na tabela 2.

Na avaliação da QVRS obtida por meio do SF-36 os cuidadores apresentaram maior média de escore para a dimensão Capacidade Funcional (63,03) e menor para a Vitalidade (39,2). A dimensão Capacidade Funcional pretende medir quanto o estado de saúde interfere na realização de atividades físicas simples, como tomar banho e vestir-se; passando por atividades intermediárias, como caminhar, subir escadas e varrer o chão; até as que exigem mais esforço, como carregar objetos pesados e correr. Já a dimensão Vitalidade aborda aspectos relativos aos níveis de energia e fadiga, tentando captar as diferenças de bem-estar.

Tabela 2 – Análise descritiva dos escores obtidos na avaliação das dimensões do SF-36 e da ZBI (n=95). Goiânia – GO, 2013.

Desfechos	Média	IC 95%	
Dimensões do SF-36			
1- Capacidade funcional	63,03	57,34	68,72
2 - Aspectos físicos	42,82	33,70	51,94
3 - Dor	46,09	40,84	51,33
4 - Estado geral de saúde	47,94	42,99	52,88
5 - Vitalidade	39,20	33,79	44,61
6 - Aspectos sociais	56,51	50,70	62,32
7 - Aspectos emocionais	54,26	45,03	63,49
8 - Saúde mental	53,02	47,49	58,55
ZBI	33,83	31,00	36,66

A média de pontuação na ZBI indicou sobrecarga moderada de trabalho dos cuidadores. Os escores da ZBI variam entre 1 e 63 pontos, com prevalência de sobrecarga moderada em 48,4% dos cuidadores e moderada a severa em 33,7% (tabela 3).

Tabela 3– Distribuição dos cuidadores do Serviço de Atenção Domiciliar de acordo com o nível de sobrecarga na ZBI (n=95). Goiânia – GO, 2013.

Sobrecarga	Pontuação	N	Prevalência (IC95%)
Ausente	0-20 pontos	15	15,8 (9,5-24,2)
Moderada	21-40 pontos	46	48,4 (38,5-58,4)
Moderada a severa	41-60 pontos	32	33,7 (24,7-43,6)
Severa	61-88 pontos	2	2,1 (0,4-6,8)
Total		95	100,0

Nas tabelas 4, 5 e 6 estão apresentados os potenciais fatores associados aos escores da ZBI e às dimensões do SF-36 dos cuidadores dos usuários do SAD.

Maiores escores de sobrecarga avaliada pela ZBI foram associados ao fato de o cuidador não possuir folgas semanais, e apresentar problemas de coluna e depressão (tabela 7).

As variáveis que mais se associaram à diminuição da QVRS foram: a idade do cuidador, os problemas de saúde apresentados por ele (problemas de coluna, ansiedade e depressão) e o tempo de exercício da função de cuidar (tabela 7).

Tabela 4– Potenciais fatores associados aos escores da ZBI^a e as dimensões do SF-36^b dos cuidadores do Serviço de Atenção Domiciliar. Goiânia – GO, 2013.

Características do cuidador	Média (dp) dos escores								
	ZBI ^a	SF-36 ^b							
		CF	AF	DOR	EGS	VIT	AS	AE	SM
Sexo									
Masculino	31,0 (12,73)	65,0 (42,4)	100,0* (0)	26,5 (20,5)	38,5 (9,2)	47,5 (24,8)	81,3 (26,5)	100,0 (0)	84,0** (11,3)
Feminino	34,1 (13,9)	63,4 (27,8)	42,2 (44,4)	46,5 (25,7)	48,5 (24,4)	39,0 (26,4)	55,9 (28,2)	52,7 (45,1)	52,2 (26,8)
Idade									
≤50 anos	31,0** (14,7)	73,5* (23,7)	54,1* (45,3)	53,6* (28,5)	51,0 (23,2)	46,7* (27,3)	59,6 (28,1)	45,7 (46,0)	56,7 (24,5)
50 e mais	36,5 (12,6)	55,1 (28,6)	34,6 (42,6)	40,1 (21,5)	46,0 (25,0)	32,9 (23,9)	53,8 (28,4)	60,3 (43,8)	49,7 (28,6)
Casado									
Sim	35,7 (13,9)	59,6 (28,3)	39,6 (43,5)	41,0* (22,9)	45,4 (22,9)	34,0* (25,3)	53,9 (28,0)	53,9 (45,1)	50,3 (27,6)
Não	31,7 (13,5)	68,6 (26,8)	48,8 (46,3)	53,2 (27,8)	52,2 (25,6)	46,3 (26,2)	60,0 (28,5)	53,3 (45,8)	56,4 (25,9)
Renda familiar									
≤ R\$ 678,00	37,5** (14,1)	56,5** (30,4)	34,6 (42,6)	42,8 (21,2)	45,6 (24,3)	33,7 (24,9)	52,9 (27,2)	53,9 (45,0)	47,2 (24,4)
> R\$ 678,00 e mais	32,1 (13,4)	67,3 (25,9)	48,4 (45,4)	48,0 (27,8)	49,7 (24,2)	42,2 (26,7)	58,4 (28,8)	53,6 (45,7)	56,0 (27,9)
Escolaridade									
≤ 8 Anos	34,5 (14,0)	57,2* (30,6)	32,5* (42,9)	43,9 (26,5)	48,0 (23,7)	39,0 (27,5)	56,3 (29,2)	58,0 (44,6)	51,7 (28,4)
> 8 anos	33,4 (13,8)	70,3 (23,0)	55,7 (43,9)	48,6 (24,7)	48,5 (25,0)	39,3 (25,2)	56,7 (27,5)	48,9 (45,8)	54,1 (25,5)
Experiência anterior									
Sim	31,4 (18,0)	68,0 (24,5)	63,3** (42,1)	43,5 (27,0)	-- (28,8)	37,7 (28,8)	53,3 (28,1)	57,8 (42,7)	46,1 (27,5)
Não	34,5 (13,0)	62,6 (28,5)	39,7 (44,4)	46,6 (25,5)	-- (26,0)	39,4 (26,0)	57,0 (28,4)	52,9 (45,8)	54,1 (26,8)

Divide os cuidados									
Sim	32,3 (14,1)	64,9 (27,0)	46,1 (44,9)	48,8 (24,7)	49,0 (25,2)	40,6 (25,8)	56,5 (29,5)	56,9 (44,2)	53,2 (27,5)
Não	36,7 (13,1)	61,1 (29,5)	39,2 (44,7)	42,0 (26,8)	47,0 (22,9)	36,9 (27,2)	56,4 (26,6)	48,7 (46,9)	52,3 (26,7)
Horas de trabalho diárias									
Até 12 Horas	30,4** (14,1)	66,6 (24,2)	53,5 (46,2)	48,9 (24,2)	48,4 (24,1)	44,8 (24,7)	64,2** (26,7)	63,2 (44,0)	58,3 (28,6)
Mais de 12 Horas	35,6 (13,5)	62,1 (29,4)	39,0 (43,7)	44,9 (26,3)	48,2 (24,4)	36,7 (26,7)	53,0 (28,4)	49,5 (45,4)	50,4 (26,9)
Folgas									
Sim	22,0* (10,7)	74,0 (21,6)	58,3 (46,9)	53,9 (28,1)	55,4 (20,9)	54,7* (23,9)	67,5** (24,6)	77,8* (37,1)	67,5* (15,9)
Não	36,3 (13,2)	61,4 (28,6)	40,6 (44,0)	44,6 (25,0)	46,9 (24,6)	36,3 (25,8)	54,4 (28,6)	49,2 (45,3)	50,1 (27,7)
Possui outro emprego									
Sim	33,6 (13,8)	63,6 (27,8)	42,7 (44,4)	46,1 (28,9)	48,3 (24,3)	39,1 (26,5)	56,7 (28,3)	53,6 (45,3)	53,2 (26,9)
Não	46,3 (9,8)	58,3 (30,6)	66,7 (57,7)	45,0 (20,7)	46,3 (24,0)	41,7 (20,8)	50,0 (33,1)	55,6 (50,9)	42,7 (30,6)
Tempo como cuidador									
≤ 36 meses	30,9* (14,3)	73,7* (24,6)	53,8* (46,5)	49,9 (27,4)	52,7* (23,9)	45,3* (26,2)	63,6* (27,1)	55,8 (44,5)	55,9 (24,9)
36 meses e mais	36,9 (12,8)	53,8 (27,6)	33,7 (41,0)	42,6 (23,6)	44,1 (24,0)	33,4 (25,3)	49,7 (27,9)	51,7 (46,2)	50,0 (28,6)

^a = Zarit Burden Interview, ^b = The Medical Outcomes Study 36- Item Short-Form Health Survey, *p<0,05 e **p<0,10

Tabela 5 – Potenciais fatores associados aos escores ZBI^a e as dimensões do SF-36^b dos cuidadores do Serviço de Atenção Domiciliar. Goiânia – GO, 2013.

Características do cuidador	Média (dp) dos escores								
	ZBI ^a	SF-36 ^b							
		CF	AF	DOR	EGS	VIT	AS	AE	SM
Problemas de saúde									
Sim	34,7 (13,7)	59,3* (27,4)	36,3* (42,5)	41,6* (21,9)	45,3* (23,2)	39,9* (24,2)	53,2* (27,1)	52,0 (44,8)	49,7* (26,8)
Não	29,5 (14,5)	89,6 (12,5)	88,5 (29,6)	76,8 (29,2)	66,9 (22,7)	65,8 (24,0)	76,9 (27,4)	64,1 (48,0)	72,6 (18,7)
Hipertensão									
Sim	35,7 (10,6)	51,3* (22,4)	-- --	32,9* (11,2)	35,5* (20,6)	27,8* (18,5)	47,8** (21,5)	63,8 (43,7)	46,4 (23,6)
Não	33,4 (14,7)	67,3 (28,5)	-- --	50,4 (27,5)	52,3 (24,0)	42,8 (27,4)	59,2 (29,7)	50,5 (45,5)	54,9 (27,7)
Diabetes									
Sim	39,8 (7,4)	43* (22,1)	-- --	34,6 (12,4)	29,3* (19,4)	20,0* (11,8)	41,3** (27,0)	46,7 (42,2)	43,6 (27,0)
Não	33,3 (14,3)	65,8 (27,6)	-- --	47,5 (26,5)	50,5 (23,8)	41,4 (26,6)	58,2 (28,0)	54,5 (45,7)	53,9 (26,9)
Problemas na coluna									
Sim	35,5** (12,9)	56,0* (26,7)	33,2* (41,1)	38,1* (18,7)	44,5* (22,7)	34,1* (23,8)	53,6** (25,9)	55,3 (44,9)	49,5* (26,5)
Não	29,2 (15,8)	88,0 (14,7)	77,3 (40,0)	74,0 (27,3)	60,6 (24,5)	55,9 (27,6)	65,9 (33,9)	48,5 (46,8)	64,0 (25,9)
Ansiedade									
Sim	36,3* (14,1)	56,9* (26,8)	33,2* (41,1)	40,0* (19,8)	44,7* (23,4)	32,0* (23,7)	48,8* (26,5)	44,3* (43,3)	45,4* (26,7)
Não	29,2 (12,1)	76,9 (25,6)	64,5 (45,8)	59,1 (31,6)	55,5 (24,7)	53,9 (25,6)	72,2 (25,4)	73,1 (43,4)	68,1 (20,4)
Depressão									
Sim	42,2* (13,3)	48,6* (29,7)	27,3** (37,7)	35,7* (21,0)	30,4* (21,6)	26,4* (27,4)	38,1* (26,6)	28,8* (41,5)	39,3* (30,9)
Não	31,5 (13,1)	67,9 (25,9)	48,3 (45,7)	49,3 (26,2)	53,6 (22,4)	43,0 (24,8)	62,0 (26,5)	61,2 (43,8)	56,9 (24,4)

^a = Zarit Burden Interview; ^b = The Medical Outcomes Study 36- Item Short-Form Health Survey; *p<0,05 e **p<0,10

Tabela 6– Potenciais fatores associados aos escores ZBI^a e às dimensões do SF-36^b dos cuidadores do Serviço de Atenção Domiciliar em relação às características dos usuários. Goiânia – GO, 2013.

Características do usuário	Média (dp) dos escores								
	ZBI ^a	SF-36 ^b							
		CF	AF	DOR	EGS	VIT	AS	AE	SM
Sexo									
Feminino	32,6 (14,3)	65,43 (29,7)	44,6 (45,9)	49,1 (27,9)	46,3 (23,8)	39,9 (27,5)	57,1 (30,1)	58,0 (45,2)	55,9 (27,5)
Masculino	35,3 (13,4)	61,5 (26,3)	42,4 (44,0)	43,3 (23,3)	50,1 (24,7)	38,5 (25,3)	55,9 (26,7)	49,7 (46,0)	50,0 (26,3)
Idade									
≤75 anos	36,7* (13,7)	66,2 (27,7)	46,6 (45,6)	45,0 (25,7)	50,2 (24,0)	39,5 (26,3)	54,7 (28,4)	51 (45,9)	51,1 (27,3)
75 e mais	30,9 (13,4)	60,2 (28,1)	39,8 (43,9)	47,3 (25,8)	45,3 (24,3)	38,8 (26,5)	58,5 (28,2)	56,2 (44,7)	54,9 (26,6)
Grau de Dependência									
Parcial	27,1* (12,7)	58,3 (28,3)	45,0 (43,5)	38,4 (27,2)	47,4 (21,8)	41,7 (29,9)	67,5 (21,0)	57,8 (42,7)	50,1 (23,5)
Total	35,3 (13,7)	64,4 (27,9)	43,1 (45,2)	47,5 (25,2)	48,4 (24,7)	38,7 (25,7)	54,4 (29,0)	52,9 (45,8)	53,4 (27,6)
Acidente vascular encefálico									
Sim	37,7* (13,1)	65,0 (18,2)	36,6 (44,1)	47,7 (24,7)	-- (25,9)	34,2** (25,9)	51,2** (30,1)	39,5* (44,4)	50,5 (27,9)
Não	30,9 (13,8)	62,1 (27,9)	49,0 (44,8)	44,8 (26,6)	-- (26,1)	43,3 (26,1)	60,8 (26,1)	65,4 (42,8)	54,8 (26,2)
Traumatismo cranio-encefálico									
Sim	39,7 (16,1)	56,7 (32,2)	37,5 (44,0)	39,8 (13,4)	-- (22,1)	42,5 (24,7)	56,3 (24,7)	44,4 (50,2)	54,0 (23,8)
Não	33,6 (13,7)	63,9 (27,7)	43,8 (45,0)	46,5 (26,2)	-- (26,6)	38,9 (26,6)	56,5 (28,6)	54,3 (45,1)	52,8 (27,2)
Alzheimer									
Sim	30,0 (13,9)	63,2 (29,2)	46,6 (46,5)	48,7 (28,8)	-- (25,5)	40,5 (25,5)	61,4 (28,1)	71,2* (42,8)	55,3 (25,0)
Não	35,2 (13,7)	63,5 (27,7)	42,5 (44,4)	45,3 (24,7)	-- (26,6)	38,8 (26,6)	55,0 (28,3)	48,4 (44,8)	52,1 (27,6)

^a = Zarit Burden Interview; ^b = The Medical Outcomes Study 36- Item Short-Form Health Survey; *p<0,05 e **p<0,10

Tabela 7 – Análise multivariada dos fatores associados aos escores do ZBI^a e às dimensões do SF-36^b dos cuidadores do Serviço de Atenção Domiciliar. Goiânia – GO, 2013.

Desfechos	Variáveis explanatórias	β	IC 95%		Valor de p
ZBI^c	Folgas	0,29	4,14	17,72	0,002
	Tempo como cuidador	0,16	-0,00	0,07	0,075
	Problemas de coluna	-0,18	-11,73	-0,30	0,039
	Depressão	-0,22	-13,00	-1,38	0,016
	Grau de dependência do paciente	0,16	-0,86	13,20	0,085
	Acidente vascular encefálico do paciente	-0,17	-9,89	0,43	0,075
Capacidade Funcional^d	Idade	-0,23	-0,89	-0,11	0,012
	Tempo como cuidador	-0,19	-0,15	-0,01	0,032
	Problema de coluna	0,40	14,80	37,42	0,000
	Depressão	0,20	2,10	23,70	0,020
Aspectos Físicos^e	Sexo	-0,19	-113,46	-1,68	0,044
	Escolaridade	0,20	1,91	33,39	0,028
	Experiência anterior	-0,21	-46,28	-3,78	0,021
	Problema de coluna	0,32	13,83	54,48	0,001
	Ansiedade	0,18	-1,10	35,60	0,065
Dor^f	Sexo	0,15	-3,90	55,58	0,088
	Hipertensão arterial sistêmica	0,21	2,18	22,19	0,018
	Problema de coluna	0,44	16,06	38,26	0,000
	Ansiedade	0,24	3,00	22,71	0,010
Estado Geral de Saúde^g	Idade	0,21	0,01	0,76	0,042
	Tempo como cuidador	-0,23	-0,14	-0,01	0,016
	Hipertensão arterial sistêmica	0,24	3,10	24,01	0,012
	Diabetes	0,19	0,92	29,17	0,037
	Problema de coluna	0,22	2,32	23,12	0,017
	Depressão	0,36	10,87	30,50	0,000
Vitalidade^h	Casado	0,18	-0,06	18,56	0,048
	Tempo como cuidador	-0,28	-0,17	-0,04	0,001
	Hipertensão arterial sistêmica	0,15	-1,65	19,98	0,096
	Problema de coluna	0,20	0,69	24,28	0,038
	Ansiedade	0,27	4,74	25,31	0,005
	Acidente vascular encefálico do paciente	0,21	1,93	20,06	0,018
Aspectos Sociaisⁱ	Tempo como cuidador	-0,25	-0,18	-0,03	0,006
	Hipertensão arterial sistêmica	0,15	-1,75	21,20	0,096
	Ansiedade	0,30	7,20	29,19	0,001
	Depressão	0,22	2,34	27,01	0,020
	Acidente vascular encefálico do paciente	0,15	-1,27	18,46	0,087
Aspectos Emocionais^j	Ansiedade	0,22	1,95	39,58	0,031
	Depressão	0,22	2,42	44,26	0,029
	Acidente vascular encefálico do paciente	0,27	7,15	40,67	0,006
Saúde Mental^k	Folgas	-0,19	-27,59	-0,05	0,049
	Ansiedade	0,37	10,59	32,01	0,000

^a = Zarit Burden Interview

^b = The Medical Outcomes Study 36- Item Short-Form Health Survey

^c = R² 0,289 ajustado por sexo, idade, renda familiar, horas de trabalho diárias, ansiedade, idade do paciente.

^d = R² 0,380 ajustado por sexo, renda familiar, escolaridade, presença de problemas de saúde, hipertensão, diabetes mellitus, ansiedade.

^e = R² 0,283 ajustado por idade, tempo como cuidador, presença de problemas de saúde, depressão.

^f = R² 0,394 ajustado por idade, estado civil, presença de problemas de saúde, depressão.

^g = R² 0,325 ajustado por sexo, presença de problemas de saúde, ansiedade.

^h = R² 0,330 ajustado por sexo, idade, folgas, presença de problemas de saúde, diabetes mellitus, depressão.

ⁱ = R² 0,286 ajustado por sexo, idade, horas de trabalho diárias, folgas, presença de problemas de saúde, diabetes mellitus, problemas na coluna.

^j = R² 0,182 ajustado por sexo, idade, folgas.

^k = R² 0,175 ajustado por sexo, idade, presença de problemas de saúde, problemas na coluna, depressão.

O teste de correlação de Pearson entre a QVRS e a sobrecarga dos cuidadores mostrou correlação negativa e estatisticamente significativa para todas as dimensões do SF-36, sugerindo que quanto maior a sobrecarga pior a qualidade de vida dos cuidadores participantes deste estudo (tabela 8).

Tabela 8 – Correlação de Pearson entre as dimensões do SF-36 e a sobrecarga avaliada pela ZIB, dos cuidadores do Serviço de Atenção Domiciliar. Goiânia – GO, 2013.

Dimensões do SF-36	Sobrecarga	
	Correlação de Pearson	Valor de p*
Capacidade funcional	-0,324	0,001
Aspectos físicos	-0,390	0,000
Dor	-0,481	0,000
Estado geral de saúde	-0,448	0,000
Vitalidade	-0,648	0,000
Aspectos sociais	-0,580	0,000
Aspectos Emocionais	-0,348	0,001
Saúde Mental	-0,630	0,000

*p,0,05

Os valores do Alfa de Cronbach das dimensões do SF-36 e da ZBI estão descritos da tabela 9. No instrumento SF-36 os valores variaram entre 0,49 e 0,93, e o valor geral do instrumento foi de 0,85. A dimensão Capacidade Funcional apresentou o maior valor e a dimensão Aspectos Sociais o menor. Em relação à ZBI o valor encontrado foi 0,85.

Tabela 9 – Valores do Alfa de Cronbach das dimensões do SF-36 e ZBI. Goiânia – GO, 2013.

Variáveis	α Cronbach
SF-36	0,85
Capacidade funcional	0,93
Aspectos físicos	0,92
Dor	0,89
Estado geral de saúde	0,69
Vitalidade	0,86
Aspectos sociais	0,49
Aspectos emocionais	0,87
Saúde mental	0,91
ZBI	0,85

6 DISCUSSÃO

Os resultados do presente estudo colocam em evidência algumas características do perfil de cuidadores que estão em consonância com o observado na literatura nacional e internacional, onde o cuidado é realizado em sua maioria por mulheres, com idade em torno dos 50 anos, casadas e parentes de primeiro grau ou cônjuge do paciente em tratamento (AMENDOLA; OLIVEIRA; ALVARENGA, 2008; CRAMM; STRATING; NIEBOER, 2012; DOMINGUEZ-SOSA et al., 2010; FERNANDES, 2009; FERREIRA et al., 2010; GARRIDO; MENEZES, 2004; GRAÇA et al., 2013; GRANDÓN et al., 2011; KENNY et al., 2010; MOREIRA et al., 2011; MORENO; ARANGO-LASPRILLA; ROGERS, 2010; NAKATANI et al., 2003; NARDI et al., 2011). Embora tenha ocorrido uma emancipação da mulher na esfera social e profissional, é possível perceber que o cuidar ainda está atrelado à figura feminina, ficando a mulher com a responsabilidade pelo cuidado dos filhos, da casa, do companheiro e também do familiar enfermo. Nessa fase da vida muitas mulheres findaram a fase reprodutiva, criaram seus filhos ou nem se casaram e acabam sendo consideradas culturalmente como principais provedoras de cuidados de saúde da família (FAVERO, 2013; NERI; CARVALHO, 2002; RONDINI et al., 2011; WEGNER; PEDRO, 2010).

A maioria dos cuidadores apresentou grau de escolaridade correspondente ao ensino fundamental. Conhecer tal informação é importante conforme ressaltam Nakatani et al. (2003) e Santos (2010), pois são os cuidadores que recebem as orientações da equipe de saúde e no contexto do cuidado em saúde, a efetividade das ações educativas exige compreensão por parte de quem as recebe. Porém há de se destacar que a compreensão não está relacionada apenas à escolaridade, mas também ao fenômeno do letramento (PASSAMAI et al., 2012). O letramento em saúde é definido como sendo o grau pelo qual os indivíduos têm a capacidade para obter, processar e entender informações básicas de saúde e serviços necessários para a tomada de decisões adequadas em saúde (IOM, 2004). Embora não tenha sido objeto de avaliação do presente estudo seria importante avaliar o nível de letramento funcional em saúde (LFS) desses cuidadores, já que uma baixa competência em LFS pode comprometer o estado de saúde individual e coletiva (WHCA, 2010).

Não possuir experiência anterior em relação à prestação de cuidados, dedicar mais de 12 horas por dia ao cuidado, não usufruir de folgas semanais e apresentar pelo menos um agravo à saúde foram características comuns entre a maioria dos cuidadores do SAD.

Assim como neste estudo, estudos realizados por Nardi et al. (2011) em Porto Alegre - Brasil e Ferreira et al. (2010) em Odivelas - Portugal, também identificaram cuidadores sem experiência prévia na tarefa de cuidar. A inexperiência no cuidar pode trazer prejuízos como hospitalização frequente do indivíduo a ser cuidado, além de gerar ansiedade e maior desgaste físico ao cuidador (FERNANDES, 2009; MARQUES; TEIXEIRA; SOUZA, 2012; PERILINI; FARO, 2005). Iniciativas como as do programa Melhor em Casa, no qual o SAD está incluído, contribuem para mudar essa realidade. Eles trabalham com a prerrogativa de orientar o cuidador, capacitando-o e acolhendo suas dúvidas na tentativa de aumentar suas competências e otimizar o cuidado prestado ao usuário.

Quanto às horas dispensadas ao cuidado, resultados semelhantes ao do presente estudo foram encontrados no Chile. Aravena e Alvarado (2010) e Flores, Rivas e Seguel (2012), identificaram cuidadores com dedicação de mais de 8 horas por dia ao cuidado (87,8%) e entre 16 e 24 horas por dia (71,7%), respectivamente. No Brasil, estudo realizado por Grato et al., (2012), em Ribeirão Preto, com 124 cuidadores apontou que em média eles dedicam-se 12,3 horas por dia ao cuidado.

O fato de os usuários do SAD de Goiânia apresentarem doenças crônicas e incapacitantes, sendo a maioria totalmente dependente funcionalmente, pode explicar, em parte, o número de horas que os cuidadores dedicam-se à atividade de cuidar. Nogueira (2010) referenda essa hipótese ao destacar que a quantidade de horas requeridas diariamente para os cuidados apresenta variação, dependendo do nível de lesão e do grau de dependência funcional do indivíduo a ser cuidado. Ressalta ainda que, indivíduos com dependência funcional completa podem necessitar de 12 a 24 horas por dia de cuidados. Outra possível explicação para essa carga horária extensa dispensada aos cuidados pode estar relacionada à questão financeira, já que a maioria dos cuidadores de usuários do SAD apresenta baixa renda e não tem condições de arcar com a contratação de profissionais para realizar revezamento da função. Isso também justifica o fato de a maioria não usufruir de períodos de folga durante a semana.

A maioria dos cuidadores relatou pelo menos um problema de saúde, sendo os problemas de coluna a principal queixa, corroborando com os estudos de Santos (2010) e Oliveira et al. (2011) onde a prevalência de problemas de coluna também foi predominante.

Dos noventa e cinco cuidadores pesquisados apenas dois são considerados formais, ou seja, recebem remuneração para exercer a função. A informalidade no processo de cuidar destaca-se em outros estudos, indicando que a geração da figura do cuidador ocorre dentro da própria família, principalmente por questões financeiras, além de existir nessa dinâmica um processo social e histórico implícito, que reforça o cuidar como uma obrigação familiar (ALVAREZ et al., 2011; ARAVENA; ALVARADO, 2010; FRANCISCHETTI, 2006; MENDES, 2005).

O SAD do município de Goiânia tem como prioridade a admissão de usuários do SUS recém desospitalizados, o que pode explicar o fato de a mediana do tempo como cuidador (36 meses) ter sido inferior no presente estudo em relação ao apresentado por outros estudos (72 meses) (AMENDOLA; OLIVEIRA; ALVARENGA, 2008; FERREIRA; ALEXANDRE; LEMOS, 2011; MOREIRA et al., 2011).

Na avaliação da QVRS, os resultados do presente estudo mostraram que a média da dimensão Capacidade Funcional foi a mais elevada (63,0) e corroborou com os achados de CEDANO et al., (2013) (77,7) e PALACIOS et al., (2011) (75,3). Esse valor sugere que os cuidadores do presente estudo possuem habilidades físicas que garantem sua autonomia no exercício das atividades diárias, dentre elas caminhar, subir escadas, ajoelhar, fazer compras, tomar banho, e inclusive do cuidar. Nesse sentido, Zatta (2010) ressalta que a independência na realização dessas atividades contribui para caracterizar qualidade de vida. Já a dimensão Vitalidade apresentou o pior escore (39,2), estando abaixo dos valores obtidos por Pinto et al. (2009) (56,8) e Oliveira et al. (2011) (52,0). Uma das explicações para os valores diminuídos nessa dimensão pode estar relacionada à sobrecarga de trabalho dos cuidadores, uma vez que são questionados na avaliação desta dimensão itens como baixa energia e vigor, esgotamento, fadiga, falta de vontade e cansaço; e o resultado sugere ser consequência do trabalho excessivo (OLIVEIRA et al., 2011).

Os níveis de sobrecarga de trabalho dos cuidadores do SAD variaram de “moderado” a “moderado a severo”, e corroboraram com os níveis apontados por outros estudos (AMENDOLA; OLIVEIRA; ALVARENGA, 2008; ARAVENA;

ALVARADO, 2010; GARRIDO; MENEZES, 2004; GRATÃO et al., 2012; LOUREIRO, 2011; MIRANDA; ARAVENA, 2012; MOREIRA et al., 2011; OLIVEIRA et al., 2011; PEREIRA et al., 2013; SCAZUFCA, 2002; SEIMA; LENARDT, 2011). A sobrecarga é um problema importante vivenciado pelo cuidador, sendo caracterizada pela diminuição do sentimento de bem-estar e ocorrência de problemas de saúde, com manifestação objetiva e subjetiva (BANDEIRA; CALVAZARA; CASTRO, 2008; TAUB; ANDREOLLI; BERTOLUCCI, 2004).

Neste presente estudo, os cuidadores com problemas de saúde (problemas de coluna, ansiedade e depressão), sem folgas, maior tempo como cuidador e maior idade apresentaram níveis mais elevados de sobrecarga e pior QVRS.

Dentre os problemas de saúde referidos pelos cuidadores do SAD, os problemas de coluna podem estar relacionados à utilização de força muscular, repetição de movimentos, posturas estáticas prolongadas e inadequadas, manuseio do paciente de forma incorreta e de mobiliários impróprios. 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 dificuldade, como auxiliar no banho, ajudar a levantar, mudar de posição e apoiar na locomoção. Estes, além de demandarem a aplicação de força, possivelmente são os principais vilões das dores musculares relatadas por cuidadores (ALENCAR; SHULTZE; SOUZA, 2010; EISHIMA; ANDRADE NETO; LANDIM, 2010). Todos esses fatores podem interferir no estado geral de saúde do cuidador e afetar sua qualidade de vida, ao limitá-lo fisicamente e diminuir sua capacidade funcional (NOGUEIRA, 2008). A depressão se mostrou associada ao aumento da sobrecarga e diminuição da QVRS, assim como a ansiedade à diminuição da QVRS. A ansiedade e a depressão são altamente associadas e compõem um processo de estresse psicológico, comumente vivenciado pelos cuidadores, que influenciam no seu estado de saúde, aumentam a sobrecarga e diminuem sua qualidade de vida (ARGYRIOU et al., 2011; GAMEIRO et al., 2008; HUANG et al., 2012; LOUREIRO, 2011; OLIVEIRA et al., 2011; PAULA; ROQUE; ARAÚJO, 2008; TAKAHASHI; TANAKA; MIYAOKA, 2005; YANG et al., 2012).

Assim como demonstrado no presente estudo, o exercício contínuo da tarefa de cuidar, sem folgas para descanso e lazer, interfere na vida dos cuidadores aumentando sua sobrecarga e gerando problemas tanto físicos como psicológico e

social (SANTOS, 2010). O esgotamento e a exaustão dos cuidadores, somados à sintomatologia característica de quem sofre sobrecarga, podem ser resultantes da dedicação ininterrupta e do esforço na atividade de cuidar. Isto, geralmente, leva o cuidador a desconsiderar suas próprias necessidades gerando um problema psicossocial (GRATÃO et al., 2012).

Os cuidadores com maior tempo cuidando dos usuários do SAD apresentaram prejuízos em muitas dimensões do instrumento de QVRS. Na literatura não há consenso em relação ao impacto que o tempo prolongado de assistência pode causar ao cuidador. Alguns autores defendem que a assistência em tempo integral e por longos períodos pode favorecer maior desgaste, desencadear problemas de saúde, como estresse e depressão, e ainda piorar a qualidade de vida do cuidador, devido à maior sobrecarga de tarefas com o passar do tempo (GARRIDO; MENEZES, 2004; HO et al., 2009; LEMOS; GAZZOLA; RAMOS, 2006). Em contrapartida, Hinrichsen e Niederech (1994) apud Cruz e Hamdan (2008) afirmam que o impacto no cuidador tende a melhorar ao longo do tempo, já que a competência no desempenho de suas funções como cuidador vai aumentando, fazendo com que a qualidade de vida seja mais baixa nas fases iniciais da prestação do cuidado.

Outro aspecto importante a ser ressaltado neste estudo é que na medida em que a idade do cuidador avançou sua QVRS diminuiu nas dimensões Capacidade Funcional e Estado Geral de Saúde. Uma das explicações para este achado é que com o avançar da idade as limitações físicas e funcionais decorrentes do processo de envelhecimento ficam mais evidentes, tornando o cuidador mais susceptível ao impacto da tarefa de cuidar (FONSECA; PENNA, 2008; NOGUEIRA, 2010).

A QVRS apresentou-se inversamente associada à sobrecarga, sugerindo que quanto pior a QVRS maior a sobrecarga dos cuidadores do SAD. Essa associação também foi observada em outros estudos nacionais e internacionais (AMENDOLA; OLIVEIRA; ALVARENGA, 2008; OLIVEIRA et al., 2011; PALACIOS et al., 2011; YANG et al., 2012). A sobrecarga decorrente das tarefas atribuídas ao cuidador somadas à responsabilidade de cuidar, frequentemente gera sentimentos de impotência, problemas de saúde, cansaço e irritabilidade no cuidador diminuindo sua qualidade de vida (SOUZA; WEGNER; GORINI, 2007; VELLONE et al., 2007). Assim como aventado na China, a qualidade de vida dos cuidadores do SAD poderia

ser melhorada com a diminuição da sobrecarga, o que traria repercussões também na prestação dos cuidados (YANG et al., 2012).

Em geral, a confiabilidade de ambos os instrumentos utilizados mostrou-se adequada, já que os valores encontrados demonstraram um bom índice de consistência interna (GEORGE; MALLERY, 2003). Apenas a dimensão Aspectos Sociais apresentou valor considerado como inaceitável, o que pode ser explicado talvez pelo pequeno tamanho da amostra, pelo menor número de itens que compõe a dimensão ou ainda por uma compreensão menor dos respondentes em relação às perguntas referentes a essa dimensão. Para Freitas e Rodrigues (2005) mesmo sendo abrangente a aplicação do coeficiente α de Cronbach nas diversas áreas do conhecimento, ainda não existe um consenso entre os pesquisadores acerca da interpretação da confiabilidade de um questionário obtida a partir do valor deste coeficiente.

Este é o primeiro estudo realizado em Goiânia que analisou a QVRS e sobrecarga de cuidadores do Serviço de Atenção Domiciliar da rede municipal de assistência à saúde. Outra força desse estudo foi identificar fatores associados ao nível de sobrecarga advindo do processo de cuidar e à diminuição da QVRS, o que pode subsidiar futuras intervenções para promoção da saúde do cuidador do SAD. Uma limitação do presente estudo refere-se ao fato de ter sido realizado em um serviço específico, com amostra pequena, o que traz restrições na generalização dos achados. Por se tratar de estudo transversal, há possibilidade de viés de memória e limite das conclusões sobre a direção ou causalidade das associações observadas.

7 CONCLUSÕES

- Os cuidadores do SAD do município de Goiânia-GO apresentaram idade média de 50 anos, sendo predominantemente do sexo feminino, casados, parentes de 1º grau ou cônjuge do usuário do serviço, com cerca de 8 anos de estudo e renda mensal acima de R\$ 678,00. A maioria referiu exercer informalmente a atividade de cuidar sem experiência prévia, com carga horária superior a 12 horas por dia e sem folgas semanais. Grande parte apresentou pelo menos um agravo à saúde, sendo os mais referidos os problemas de coluna e a ansiedade.
- Na avaliação da QVRS, os cuidadores apresentaram maior comprometimento da dimensão Vitalidade.
- O nível de sobrecarga dos cuidadores variou de “moderado” a “moderado a severo”, sendo que os maiores escores de sobrecarga foram associados ao fato de o cuidador não possuir folgas semanais e apresentar problemas de coluna e depressão.
- Os menores escores da QVRS associaram-se à maior idade do cuidador, aos problemas de saúde que ele apresenta (problemas de coluna, ansiedade e depressão) e ao tempo prolongado exercendo a função de cuidar.
- Houve correlação negativa e estatisticamente significativa entre a QVRS e a sobrecarga de trabalho dos cuidadores para todas as dimensões do SF-36, sugerindo que quanto maior a sobrecarga pior a qualidade de vida do cuidador.
- Conclui-se que há comprometimento na qualidade de vida de cuidadores dos usuários do SAD de Goiânia-GO, decorrente do nível de sobrecarga de trabalho.

8 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os achados do presente estudo chamam à atenção sobre a situação em que se encontram os cuidadores de usuários do SAD do município de Goiânia, quanto a sua QVRS e sobrecarga de trabalho, e suscitam desafios aos profissionais atuantes na atenção domiciliar e aos gestores do serviço. Remete-nos à reflexão sobre o sistema de saúde brasileiro no que tange a organização da atenção básica na esfera da assistência domiciliar, que prioriza a redução da demanda por atendimento hospitalar e do período de internação para garantia de humanização do cuidado a ser realizado no domicílio. Esse modelo de assistência parece trazer impacto sobre a figura do cuidador e merece ser avaliado, visto que foi incorporado posteriormente ao projeto do Sistema Único de Saúde e constitui uma proposta relativamente nova, ainda em processo de implantação.

O estudo aponta ser relevante e urgente realizar adequações no SAD de Goiânia por meio de práticas integrativas de saúde sensíveis às necessidades dos cuidadores, entre elas a instituição de programas de intervenção com o objetivo de fomentar o conhecimento, trocar experiências e discutir melhores estratégias para o ato de cuidar. O SAD, como parte integrante do programa “Melhor em Casa” já possui essa prerrogativa, porém no município de Goiânia esse suporte ainda acontece de forma tímida e fragmentada.

As mudanças no sistema de saúde com priorização do atendimento no domicílio têm ressaltado a dimensão pública da atividade do cuidado e o papel essencial do cuidador frente ao fenômeno do envelhecimento populacional. Isso tem gerado o aumento da demanda de cuidadores, em especial para as camadas da população que dependem exclusivamente do serviço público de saúde. Nesses casos, essa demanda tem sido suprida por um membro da família ou comunidade, diante das dificuldades financeiras de se obter um cuidador formal.

Diante disso, conforme preconiza a portaria do Ministério da Saúde, o SAD de Goiânia tem como desafio atender a prerrogativa de apoio ao cuidador no que tange a sua própria saúde, principalmente porque a política do “Melhor em Casa” coloca o cuidador “como sujeito do processo e executor das ações pactuadas pela equipe de saúde”.

Pode-se destacar como uma das possibilidades de alcançar esse desafio, a criação de um programa de apoio ao cuidador, com a participação de todos os profissionais do SAD. O fisioterapeuta poderia contribuir na avaliação, prevenção e tratamento dos distúrbios ou lesões músculo-esqueléticas decorrentes das atividades do cuidar, realizando um trabalho ergonômico junto aos cuidadores para melhor execução das tarefas no dia-a-dia, posturas adequadas, alongamentos, fortalecimento muscular, além de fornecer informações sobre saúde.

Nessa perspectiva, é pertinente esclarecer aos profissionais de saúde da atenção básica, no âmbito da Secretaria Municipal de Saúde, em todos os níveis de atuação, sobre as repercussões da prestação de cuidados para o cuidador, com objetivo de identificar precocemente as situações de exposição do cuidador aos fatores de risco e colaborar no planejamento de ações de promoção da saúde a esse público específico, com vistas a contribuir para a qualidade de vida do cuidador e diminuir o impacto do cuidado sobre a sua saúde.

9 REFERÊNCIAS

- ALENCAR, M. C. B.; SCHULTZE, V. M.; SOUZA, S. D. Distúrbios osteomusculares e o trabalho dos que cuidam de idosos institucionalizados. **Revista Fisioterapia em Movimento**, Curitiba, v. 23, n. 1, p. 63-72, jan./mar. 2010.
- ALMEIDA, M.; DANTAS, M. D. F.; COSTA, S. M. L. et al. Análise da sobrecarga e qualidade de vida em cuidadores de pacientes portadores de sequelas de acidente vascular encefálico. In: CONGRESSO NACIONAL DE ATIVIDADE FÍSICA, FISIOTERAPIA E NUTRIÇÃO, IV, 2007. Fortaleza. **Livro de Memórias do IV Congresso Científico Norte-Nordeste – CONAFF**, p.40-46.
- ALMEIDA, M. A. B.; GUTIERREZ, G. L.; MARQUES, R. **Qualidade de vida: definição, conceitos e interfaces com outras áreas, de pesquisa**. 22. ed. São Paulo: Escola de Artes, Ciências e Humanidades - EACH/USP, 2012. 142 p.
- ALVAREZ, E.; GALLEGOS, S.; ROMERO, E. et al. Impacto de intervención temprana a cuidadores de pacientes secuelados de un accidente cerebro vascular. Estudio piloto. **Revista Chilena de Terapia Ocupacional**, Santiago, v.11, n.2, p. 23-33, 2011.
- AMARAL, N.; CUNHA, M. C. B.; LABROCINI, R. H. D. D. et al. Assistência domiciliar à saúde (Home Health Care): sua história e sua relevância para o sistema de saúde atual. **Revista Neurociências**, São Paulo, v. 9, n. 3, p.111-117, 2001.
- AMARAL, E. G.; MENDONÇA, M. S.; PRUDENTE, C. O. M et al. Qualidade de vida e sobrecarga em cuidadores de crianças com Síndrome de Down. **Revista Movimenta**, Goiânia, v.4, n.2, 2011.
- AMENDOLA, F.; OLIVEIRA, M. A. C.; ALVARENGA, M. R. M. Qualidade de vida dos cuidadores de pacientes dependentes no programa de saúde da família. **Revista Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 17, n. 2, p. 266-272, abr./jun. 2008.
- ANDRADE, O. G.; RODRIGUES, R. P. O cuidado familiar ao idoso com sequela de acidente vascular cerebral. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 20, n.2, p. 90-109, 1999.
- ARAVENA, V. J.; ALVARADO, O. S. Evaluación de la sobrecarga de cuidadoras/es informales. **Ciencia y Enfermería**, Concepcion, v. XVI, n.2, p. 111-120, 2010.
- ARGYRIOU, A. A.; KARANASIOS, P.; IFANTI, A. A. et al. Quality of life and emotional burden of primary caregivers: a case-control study of multiple sclerosis patients in Greece. **Quality of Life Research**, v. 20, n. 10, p. 1663-68, dez. 2011.
- BANDEIRA, M.; CALZAVARA, M. G. P.; CASTRO, I. Estudo de validade da escala de sobrecarga de familiares cuidadores de pacientes psiquiátricos. **Jornal Brasileiro de Psiquiatria**, Rio de Janeiro, v. 57, n. 2, p. 98-104, 2008.
- BOFF, L. **Saber cuidar: ética do humano, compaixão pela Terra**. Rio de Janeiro: Vozes, 1999.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Departamento Nacional de Auditoria do SUS. Coordenação de Sistemas de Informação. Sistema Único de Saúde. Legislação Federal. **Portaria 1.892, de 18 de dezembro de 1997**. Brasília, 1997.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. **Guia Prático do Cuidador**. Série A. Normas e Manuais Técnicos. Brasília, 2008.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria 2.029, de 24 de agosto de 2011**. Brasília: Ministério da Saúde, 2011a. Diário Oficial da União, Seção 1, p. 91, 25 ago. 2011.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria 2.527, de 27 de outubro de 2011**. Brasília: Ministério da Saúde, 2011b. Diário Oficial da União, Seção 1, p. 44, 28 out. 2011.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Caderno de Atenção Domiciliar**. Brasília, v. 1, 2012a.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução n.º 466 de 12 de dezembro de 2012. **Diretrizes e normas regulamentares da pesquisa envolvendo seres humanos**. Brasília: Ministério da Saúde, 2012b. Diário Oficial da União, n. 12, Seção 1, p. 59, 13 jun. 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria 963, de 27 de maio de 2013**. Brasília: Ministério da Saúde, 2013. Diário Oficial da União, n. 101, Seção 1, p. 30-32, 28 maio 2013.

CARNEIRO, I.; HOWARD, N. M. **Introduction to epidemiology**. Understanding Public Health London School of Hygiene & Tropical Medicine. 2ª Ed. 2011. 200p.

CARVALHO, J. A. M.; GARCIA, R. A. O envelhecimento da população brasileira: um enfoque demográfico. **Cadernos de Saúde Pública**, v.19, n. 3, p. 725-33, 2003.

CASTRO, M.; CAIUBY, A. V. S.; DRAIBE, S. A. et al. Qualidade de vida de pacientes com insuficiência renal crônica em hemodiálise avaliada através do instrumento genérico SF-36. **Revista da Associação Médica Brasileira**, São Paulo, v. 49, n. 3, set. 2003.

CEDANO, S.; BETTENCOURT, A. R. C.; TRALDI, F. et al. Qualidade de vida e sobrecarga dos cuidadores de portadores de Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica em oxigenioterapia. **Revista Latino-americana de Enfermagem**, v. 21, n. 4, [08 telas], jul./ago. 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v21n4/pt_0104-1169-rlae-21-04-0860.pdf>. Acesso em: 15 set. 2013.

CESCHINI, M. Por quê assistência domiciliar? In: DIAS, E. L. F.; WANDERLEY, J. S.; MENDES, R. T. (Orgs.). **Orientações para cuidadores informais na assistência domiciliária**. Campinas, SP: Editora Unicamp, 2005, p. 13-18.

CICONELLI, R. et al. Tradução para a língua portuguesa e validação do questionário genérico de avaliação da qualidade de vida SF-36 (Brasil SF-36). **Revista Brasileira de Reumatologia**, São Paulo, v. 39, n. 3, p. 143-150, mai./jun., 1999.

CORRENTE, J. E.; MACHADO, A. B. C. Avaliação da qualidade de vida da população idosa numa estância turística do interior do Estado de São Paulo: aplicação da Escala de Flanagan. **Revista de Atenção Primária à Saúde**, Juiz de Fora, v. 13, n. 2, p. 156-163, abr./jun. 2010.

CRAMM, J. M.; STRATING, M. M. H.; NIEBOER, A. P. Satisfaction with care as a quality-of-life predictor for stroke patients and their caregivers. **Quality of Life Research**, v. 21, p. 1719-25, 2012.

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

- DAY, C. B. **Benefícios da atenção domiciliar ao idoso portador de dano crônico: revisão sistemática da literatura.** 44f. Monografia – Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2010.
- DIOGO, M. J. D. E.; DUARTE, Y. A. O. Cuidados em domicílio: conceitos e práticas. IN: FREITAS, E. V.; PY, L. (Org.). **Tratado de Geriatria e Gerontologia.** Rio de Janeiro, Guanabara Koogan, 2002. Cap. 92, p. 762-67.
- DOMINGUEZ-SOSA, G. et al. Síndrome de sobrecarga en cuidadores primarios de adultos mayores de Cárdenas, Tabasco, México: Enero a mayo de 2008. **Revista Médicas UIS,** Santander, v. 23, p. 28-37, 2010.
- DUARTE, Y. A. O.; DIOGO, M. J. E. **Atendimento domiciliar: um enfoque gerontológico.** 1ª ed. São Paulo: Atheneu, 2000.
- DUARTE, P. S.; MIYAZAKI, M. C. O. S.; CICONELLI, R. M. et al. Tradução e adaptação cultural do instrumento de avaliação de qualidade de vida para pacientes renais crônicos (KDQOL-SF). **Revista da Associação Médica Brasileira,** São Paulo, v. 49, n. 4, p. 375-81, 2003.
- EISHIMA, R. S.; ANDRADE NETO, M. L.; LANDIM, P. C. Cuidado com o cuidador! Uma análise da tarefa. **Revista Brasileira de Ergonomia,** v. 5, n. 2, 2010.
- FARQUHAR, M. Elderly people's definitions of quality of life. **Social Science & Medicine,** v. 41, n. 10, p. 1439-1446, 1995.
- FAVERO, L. Cuidado com a mãe/mulher cuidadora. In: LACERDA, M. R.; COSTENARO, R. G. S. (Orgs.). **Quem cuida de quem cuida?** As teias de possibilidades de quem cuida. Porto Alegre: Moriá, 3ª ed., cap.3, p.57-69, 2013.
- FERNANDES, M. G. M.; GARCIA, T. R. Determinantes da tensão do cuidador familiar de idosos dependentes. **Revista Brasileira de Enfermagem,** Brasília, v. 62, n.3, p.393-9, mai./jun. 2009.
- FERNANDES, J. J. B. R. **Cuidar no domicílio: a sobrecarga do cuidador familiar.** 2009. 155 f. Dissertação (Mestrado em Cuidados Paliativos) - Universidade de Lisboa, Lisboa. 2009.
- FERREIRA, A. R. S. **Perspectivas da oferta de cuidadores informais da população idosa, Brasil 2000-2015.** 118f. Dissertação (Mestrado) – Centro de Desenvolvimento e Planejamento Regional da Faculdade de Ciências Econômicas da Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2007.
- FERREIRA, C. G.; ALEXANDRE, T. S.; LEMOS, N. D. Fatores associados à qualidade de vida de cuidadores de idosos em assistência domiciliária. **Saúde e Sociedade,** São Paulo, v. 20, n.2, p.398-409, 2011.
- FERREIRA, F.; PINTO, A.; LARANJEIRA, A. et al. Validação da escala de Zarit: sobrecarga do cuidador em cuidados paliativos domiciliários, para a população portuguesa. **Cadernos de Saúde,** Lisboa, v. 3, n. 2, p. 13-19, 2010.
- FLECK, M. P. A.; LEAL, O. F.; LOUZADA, S. et al. Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS (WHOQOL-100). **Revista Brasileira de Psiquiatria,** São Paulo, v. 21, n. 1, p. 19-28, 1999.
- FLECK, M. P. A. **Avaliação de qualidade de vida: guia para profissionais da saúde.** Porto Alegre: Artmed; 228 p., 2008.

FLORES, E.; RIVAS, E.; SEGUEL, F. Nivel de sobrecarga en el desempeño del rol del cuidador familiar de adulto mayor con dependencia severa. **Ciencia y Enfermería**, Concepción, v. XVIII, n. 1, p. 29-41, 2012.

FLORIANI, C. A. Cuidador familiar: sobrecarga e proteção. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 50, n. 4, p. 341-45, 2004.

FLORIANO, L. A.; AZEVEDO, R. C. S.; REINERS, A. A. O. et al. Cuidado realizado pelo cuidador familiar ao idoso dependente, em domicílio, no contexto da Estratégia Saúde da Família. **Texto e Contexto de Enfermagem**, Florianópolis, v. 21, n. 3, p. 543-48, jul./set. 2012.

FONSECA, N. R.; PENNA, A. F. G. Perfil do cuidador familiar do paciente com sequela de acidente vascular encefálico. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 13, n. 4, p. 1175-80, 2008.

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

FREITAS, A. L. P.; RODRIGUES, S. G. A. **A avaliação da confiabilidade de questionários: uma análise utilizando o coeficiente alfa de Cronbach**. In: SIMPEP, Bauru, São Paulo, novembro, 2005.

GAMEIRO, S. et al. Sintomatologia depressiva e qualidade de vida na população geral. **Psicologia, Saúde & Doenças**, Lisboa, v. 9, n. 1, p. 103-112, 2008.

GARRIDO, R.; MENEZES, P. R. Impacto nos cuidadores de idosos com demência atendidos em um serviço psicogeriátrico. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 38, n. 6 de dezembro de 2004.

GATZ, M.; BENGSTON, V. L.; BLUM, M. G. Caregiving families. **Handbook of the Psychology of Aging**, San Diego, v. 3, p. 405-426, 1991.

GEORGE, D.; MALLERY, P. **SPSS for Windows step by step: a simple guide and reference**. 11.0 update. Boston: Allyn & Bacon, 4ª ed. 2003.

GRAÇA, A.; NASCIMENTO, M. A.; LAVADO, E. L. et al. Qualidade de vida de cuidadores familiares de pessoas com lesão da medula espinhal. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 66, n. 1, p. 79-83, jan./fev. 2013.

GRANDÓN, P. et al. Adaptación y validación de la Entrevista de Carga familiar Objetiva y Subjetiva (ECFOS) en población chilena. **Revista Chilena de Neuro-Psiquiatria**, Santiago, v. 49, n. 4, p. 320-330, 2011.

GRATÃO, A. C. M.; VENDRÚSCOLO, T. R. P.; TALMELLI, L. F. S. et al. Sobrecarga e desconforto emocional em cuidadores de idosos. **Texto e Contexto de Enfermagem**, Florianópolis, v.21, n.2, p.304-12, abr./jun. 2012.

GRELHA, P. A. S. S. **Qualidade de vida dos cuidadores informais de idosos dependentes em contexto domiciliário**. 2009. 175 f. Dissertação (Mestrado em Cuidados Paliativos) - Faculdade de Medicina de Lisboa, Universidade de Lisboa, Lisboa. 2009.

GUIMARÃES, N. A.; HIRATA, H. S.; SUGITA, K. Cuidado e cuidadoras: o trabalho do care no Brasil, França e Japão. In: HIRATA, H.; GUIMARÃES, N. A. (Orgs.).

Cuidado e cuidadoras: as várias faces do trabalho do care. São Paulo: Atlas, 1ª ed., p. 79-102, 2012.

HO, S.C.; CHAN, A.; WOO, J. et al. Impact of caregiving on health and quality of life: a comparative population-based study of caregivers for elderly persons and non caregivers. **Journal of Gerontology**, v. 64A, n. 8, p. 873-79, 2009.

HOLANDA, A. B. **Mini Aurélio Dicionário da Língua Portuguesa**. 8ª ed. Curitiba: Positivo Editora, 2010.

HUANG, S.; LEE, M.; LIAO, Y. et al. Caregiver burden associated with behavioral and psychological symptoms of dementia (BPSD) in Taiwanese elderly. **Archives of Gerontology and Geriatrics**, v. 55, p. 55-59, 2012.

HULLEY, S. B. et al. **Delineando a pesquisa clínica:** uma abordagem epidemiológica. 3ª ed. Porto Alegre: Artmed, 2008.

INSTITUTE OF MEDICINE (IOM). **Health literacy:** a prescription to end confusion. Washington (DC): National Academies Press, 2004. Disponível em: <http://www.nap.edu/catalog.php?record_id=10883>. Acesso em 02 dez 2013.

KARSCH, U. M. Idosos dependentes: famílias e cuidadores. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 3, jun. 2003.

KENNY, P. M.; HALL, J. P.; ZAPART, S. et al. Informal care and home-based palliative care: the health-related quality of life of cares. **Journal of Pain and Symptom Management**, v. 40, n. 1, p. 35-48, July 2010.

KLUTHCOVSKY, A. C. G. C.; KLUTHCOVSKY, F. A. O WHOQOL – bref, um instrumento para avaliar qualidade de vida: uma revisão sistemática. **Revista de Psiquiatria do Rio Grande do Sul**, Porto Alegre, v.31, n.3, 2009.

KLUTHCOVSKY, A. C. G. C.; TAKAYANAGUI, A. M. M. Qualidade de vida – aspectos conceituais. **Revista Salus**, Guarapuava, v. 1, n. 1, p. 13-15, 2007.

LACERDA, M. R.; GIACOMOZZI, C. M.; OLINISKI, S. R. et al. Atenção à saúde no domicílio: modalidades que fundamentam sua prática. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v.15, n.2, p.88-95, mai./ago. 2006.

LACERDA, M. R., PRZENYCZKA, R. A. Exercício (i) legal da enfermagem: a realidade do cuidado informal. **Cogitare Enfermagem**, Curitiba, v. 13, n. 3, p. 343-51, jul./set. 2008.

LAPOLA, N.; CAXAMBU, V. E. F.; CAMPOS, O. Perfil dos cuidadores de portadores da doença de Alzheimer em uma U. S. referência. **Boletim de Enfermagem**, a. 2, v. 1, p. 28-40, 2008.

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

LIMA-COSTA, M. F.; VERAS, R. Saúde pública e envelhecimento. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 19, n.3, p. 700-701, mai./jun. 2003.

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

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

MACHADO, R. A. et al. O cuidador familiar no foco do programa de assistência domiciliar de uma unidade básica de saúde no município de Porto Alegre. **Revista Enfermagem e Saúde**, Pelotas, v. 1, n.1, p.39-49, jan./mar. 2011.

MARQUES, M. J. F.; TEIXEIRA, H. J. C.; SOUZA, D. C. D. B. Cuidadoras informais de Portugal: vivências do cuidar de idosos. **Trabalho, Educação e Saúde**, Rio de Janeiro, v. 10, n. 1, p. 147-59, mar./jun. 2012.

MASLACH, C.; SCHAUFELI, W. B.; LEITER, M. P. Job burnout. **Annual Review Psychology**, Palo Alto, v. 52, p. 397-422, 2001.

MATOS, P. C. B.; DECESARO, M. N. Características de idosos acometidos pela doença de Alzheimer e seus familiares cuidadores principais. **Revista Eletrônica de Enfermagem** [Internet], v. 14, n. 4, p. 857-65, out./dez. 2012. Disponível em: <<http://www.fen.ufg.br/revista/v14/n4/v14n4a14.htm>>. Acesso em 15 maio 2013.

MENDES, P. B. M. T. Quem é o cuidador? In: DIAS, E. L. F.; WANDERLEY, J. S.; MENDES, R. T. (Orgs.). **Orientações para cuidadores informais na assistência domiciliária**. 2ª ed. rev. Campinas, SP: Editora Unicamp, 2005. p.19-33.

MIRANDA, K. E.; ARAVENA, V. J. Sobrecarga, apoyo social y autocuidado en cuidadores informales. **Ciencia y Enfermería**, Concepción, v. XVIII, n. 2, p. 23-30, 2012.

MOREIRA, P. H. B.; MAFRA, S. C. T.; PEREIRA, E. T. et al. Qualidade de vida de cuidadores de idosos vinculados ao Programa Saúde da Família – Teixeiras, MG. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, Rio de Janeiro, v. 14, n.3, p. 433-440, 2011.

MORENO, J. A. M.; ARANGO-LASPRILLA, J. C.; ROGERS, H. Necesidades familiares y su relación con las características psicosociales que presentan los cuidadores de personas con demencia. **Psicología desde el Caribe**, Universidad del Norte, n.26, p. 1-35, 2010.

MORRIS, J.; PEREZ, D.; MC NOE, B. The use of quality of life data in clinical practice. **Quality of Life Research**, v.7, p. 85-91, 1998.

NAKATANI, A. Y. K. et al. Perfil dos cuidadores informais de idosos com déficit de autocuidado atendidos no Programa de Saúde da Família. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, [Internet], v. 5 n. 1 p. 15-20, 2003. Disponível em: <<http://www.fen.ufg.br/Revista>>. Acesso em: 24 mar. 2013.

NARDI, T.; RIGO, J. C.; BRITO, M. et al. Sobrecarga e percepção da qualidade de vida em cuidadores de idosos do Núcleo de Atendimento à Terceira Idade do Exército (Natiex). **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, Rio de Janeiro, v.14, n.3, p.511-519, 2011.

NERI, A. L.; CARVALHO, V. A. M. L. O bem-estar do cuidador: aspectos psicossociais. IN: FREITAS, E. V.; PY, L. (Org.). **Tratado de Geriatria e Gerontologia**. Rio de Janeiro, Guanabara Koogan, 2002, p. 779-89.

NICKEL, R.; LIMA, A. P.; NAVARRO, E. J. et al. Correlação entre a qualidade de vida de cuidadores familiares e os níveis de independência funcional dos cuidados. **Cogitare Enfermagem**, Curitiba, v. 15, n. 2, p. 225-230, abr./ jun. 2010.

NOGUEIRA, S. L. **Capacidade funcional, nível de atividade física e condições de saúde de idosos longevos: um estudo epidemiológico**. 2008. 108f. Dissertação (Mestrado em Ciências da Nutrição) – Universidade Federal de Viçosa, Viçosa. 2008.

NOGUEIRA, P. C. **Sobrecarga do cuidado e qualidade de vida relacionada à saúde de cuidadores de indivíduos com lesão medular**. 2010. 143 f. Tese (Doutorado em Ciências) - Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto. 2010.

OLIVEIRA, B. G. **Qualidade de vida relacionada à saúde em pacientes com Doença de Chagas e em portadores de marca-passo**. 2010. 119 f. Tese (Doutorado em Ciências da Saúde) - Faculdade de Medicina, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte. 2010.

OLIVEIRA, D. C.; CARVALHO, G. S. F.; STELLA, F. et al. Qualidade de vida e sobrecarga de trabalho em cuidadores de idosos em seguimento ambulatorial. **Texto e Contexto de Enfermagem**, Florianópolis, v. 20, n.2, p. 234-40, abr./jun. 2011.

PAGANI, T., PAGANI JUNIOR, C. Instrumentos de avaliação de qualidade de vida relacionada à saúde. **Ensaio e Ciência**, Valinhos, v. 1, n. 1, nov. 2006.

PALACIOS, P. F. L.; RODRÍGUEZ, S. M.; MARQUÉS, N. O. et al. Autopercepción del estado de salud en familiares cuidadores y su relación con el nivel de sobrecarga. **Psicothema**, v. 23, n. 3, p. 388-93, 2011.

PASSAMAI, M. P. B.; SAMPAIO, H. A. C.; DIAS, A. M. I. et al. Letramento funcional em saúde: reflexões e conceitos sobre seu impacto na interação entre usuários, profissionais e sistema de saúde. **Interface - Comunicação, Saúde e Educação**, v. 16, p. 301-314, abr./jun. 2012.

PAULA, J. A.; ROQUE, F. P.; ARAÚJO, F. S. Qualidade de vida em cuidadores de idosos portadores de demência de Alzheimer. **Jornal Brasileiro de Psiquiatria**, Rio de Janeiro, v. 57, n. 4, p. 283-287, 2008.

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

PERILINI, N. M. O. G.; FARO, A. C. M. Cuidar de pessoa incapacitada por acidente vascular cerebral no domicílio: o fazer do cuidador familiar. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 39, n. 2, p. 154-63, 2005.

PIMENTA, R. A.; RODRIGUES, L. A.; GREGUOL, M. Avaliação da qualidade de vida e sobrecarga de cuidadores de pessoas com deficiência intelectual. **Revista Brasileira de Ciências da Saúde**, v. 14, n. 3, p. 69-76, 2010.

PINTO, M. F.; BARBOSA, D. A.; FERRETI, C. E. L. et al. Qualidade de vida de cuidadores de idosos com doença de Alzheimer. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v.22, n.5, p.652-657, 2009.

POLIT, D. F.; BECK, C. T; HUNGLER, B.P. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem**. 5ª ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 2004.

RAMOS, L. R.; VERAS, R. P.; KALACHE, A. Envelhecimento populacional: uma realidade brasileira. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 21, n. 3, p. 211-24, 1987.

RATES, H. F. **Cuidado de saúde do idoso no domicílio**: implicações para as cuidadoras no Distrito-Ressaca – município de Contagem/MG. 2007. 225 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem, Universidade Federal de Minas Gerais. Belo Horizonte, 2007.

REHEM, T. C. M. S. B.; TRAD, L. A. B. Assistência domiciliar em saúde: subsídios para um projeto de atenção básica brasileira. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, 10 (Sup.), p. 231-242, 2005.

ROCHA, M. P. F.; VIEIRA, M. A.; SENA, R. R. de. Desvelando o cotidiano dos cuidadores informais de Idosos. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 61, n. 6, dez. 2008.

ROCHA JUNIOR, P. R.; CORRENTE, J. E.; HATTOR, C. H. et al. Efeito da capacitação dos cuidadores informais sobre a qualidade de vida de idosos com déficit de autocuidado. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 7, jul. 2011.

RONDINI, C. A.; JUSTO, J. S.; FILHO, F. S. T. et al. Análise das relações entre qualidade de vida e sobrecarga de cuidadoras de idosos de Assis, SP. **Estudos e Pesquisas em Psicologia**, Rio de Janeiro, v. 11, n. 3, p. 796-820, 2011.

SAÚDE GOIÂNIA. **Jornal da Secretaria Municipal de Saúde de Goiânia**. Disponível em: <http://www.saude.goiania.go.gov.br/ev_docs/Jornal-SMS-004.pdf>. Acesso em 15 nov. 2011.

SANTOS, N. M. F. **Qualidade de vida e sobrecarga de estresse do cuidador de idoso com histórico de Acidente Vascular Encefálico**. 2010. 101 f. Dissertação (Mestrado em Atenção à Saúde) - Universidade Federal do Triângulo Mineiro, Uberaba, 2010.

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

SCHWONKE, C. R. G. B.; SILVA, J. R. S.; CASALINHO, A. L. D. et al. Internação domiciliar: reflexões sobre a participação do cuidador/família/enfermeiro no cuidado. **Ensaio e Ciência: Ciências Biológicas, Agrárias e da Saúde**, v. XII, n. 1, p. 77-90, 2008.

SEIDL, E. M. F.; ZANNON, C. M. L. da C. Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 2, p. 580-588, mar./abr. 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. 388-98, ago./dez. 2011.

SEQUEIRA, C. A. C. Adaptação e validação da Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit. **Revista Referência**, Coimbra, a. II, n. 12, p. 9-16, mar. 2010.

SILQUEIRA, S. M. de F. **O questionário genérico SF-36 como instrumento de mensuração da qualidade de vida relacionado à saúde de pacientes hipertensos**. 2005. 112 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Departamento de

Enfermagem Materno Infantil e Saúde Pública, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo. 2005.

SILVA, J. M. O. N. **Sintomatologia psiquiátrica do cuidador informal**. 2011. 151 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiatria) – Escola Superior de Enfermagem do Porto, Porto, 2011.

SILVEIRA, T. M.; CALDAS, C. P.; CARNEIRO, T. F. Cuidando de idosos altamente dependentes na comunidade: um estudo sobre cuidadores familiares principais. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.22, n.8, p.1629-1638, ago. 2006.

SOUSA, A. G.; ZARAMELI, R. C.; FERRARI, R. A. M. et al. Avaliação da qualidade de vida de cuidadores de pacientes com sequelas neurológicas. **ConScientiae Saúde**, São Paulo, v. 7, n.4, p.497-502, 2008.

SOUZA, L. M.; WEGNER, W.; GORINI, M. I. P. C. Educação em saúde: uma estratégia de cuidado ao cuidador leigo. **Revista Latino-americana de Enfermagem**, [Internet], v. 15, n. 2, p. 167-74, mar./abr. 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v15n2/pt_v15n2a22.pdf>. Acesso em: 08 set. 2012.

STACKFLETH, R.; DINIZ, M. A.; FHON, J. R. S. et al. Sobrecarga de trabalho em cuidadores de idosos fragilizados que vivem no domicílio. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 25, n. 5, p. 768-774, 2012.

TAKAHASHI, M.; TANAKA, K.; MIYAOKA, H. Depression and associated factors of informal caregivers versus professional caregivers of demented patients. **Psychiatry and Clinical Neurosciences**, v. 59, n. 4, p. 473-80, 2005.

TAUB, A.; ANDREOLI, S. B.; BERTOLUCCI, P. H. Sobrecarga do cuidador de pacientes com demência: confiabilidade da versão brasileira do inventário de sobrecarga de Zarit. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 2, p. 372-76, mar./abr. 2004.

TAVOLARI, C. E. L.; FERNANDES, F.; MEDINA, P. O desenvolvimento do “Home Health Care” no Brasil. **Revista de Administração em Saúde**, São Paulo, v. 3, n. 9, p. 15-18, out.-dez. 2000.

THE WHOQOL GROUP. Division of mental health and prevention of substance abuse, World Health Organization, 1997. **Measuring Quality of Life**. [Internet]. Disponível em: <http://www.who.int/mental_health/media/68.pdf>. Acesso em: 12 Dez. 2012.

TRELHA, C. S.; REVALDAVES, E. J.; YUSSEF, S. M. et al. Caracterização de idosos restritos ao domicílio e seus cuidadores. **Revista Espaço para a Saúde**, Londrina, v.8, n.1, p. 20-7, dez. 2006.

VELLONE, E.; PIRAS, G.; TALUCCI, C. et al. Quality of life for caregivers of people with Alzheimer's disease. **Journal of Advanced Nursing**, v. 61, n. 2, p. 222-31, 2007.

VERAS, R. Envelhecimento populacional contemporâneo: demandas, desafios e inovações. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 43, n. 3, p. 548-54, 2009.

VERAS, R. P. Experiências e tendências internacionais de modelos de cuidado para com o idoso. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v.17, n.1, p. 231-38, 2012.

VIEIRA, C. P. B.; FIALHO, A. V. M.; FREITAS, C. H. A. F. et al. Práticas do cuidador informal do idoso no domicílio. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 64, n. 3, p. 570-9, mai./jun. 2011.

WANDERLEY, M. B.; BLANES, D. **Publicização do papel do cuidador domiciliar no âmbito da política de assistência domiciliar**. Disponível em: <<http://www.ts.ucr.ac.cr/binarios/congresos/reg/slets/slets-016-123.pdf>>. Acesso em: 12 jul. 2013.

WARE, J. E. SF-36 Health Survey Update. **Spine**, v. 25, n. 24, p. 3130-39, 2000.

WARE, J. E. **SF-36® Health Survey Update** [Internet]. 2010. Disponível em: <<http://www.sf-36.org/tools/sf36.shtml>>. Acesso em: 18 ago. 2013.

WARE, J. E.; SHERBOURNE, C. D. The MOS-36 – Item Short-form health survey (SF-36). I: Conceptual framework and item selection. **Medical Care**, Philadelphia, v. 30, n. 6, p. 473-83, jun. 1992.

WEGNER, W.; PEDRO, E. N. R. Os múltiplos papéis sociais de mulheres cuidadoras-leigas de crianças hospitalizadas. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 31, n. 2, p. 335-42, 2010.

WORLD HEALTH COMMUNICATION ASSOCIATES (WHCA). **Health literacy Part 2: evidence and case studies**, 2010. Disponível em: <[http://www.whcaonline.org/uploads/publications/WHCAhealthLiteracy 28.3.2010.pdf](http://www.whcaonline.org/uploads/publications/WHCAhealthLiteracy%2028.3.2010.pdf)>. Acesso em: 07 dez 2013.

YANG, X.; HAO, Y.; GEORGE, S. M. et al. Factors associated with health-related quality of life among Chinese caregivers of the older adults living in the community: a cross-sectional study. **Health and Quality of Life Outcomes**, v. 10, n. 143, p.1-12, 2012.

ZANINOTTO, P.; FALASCHETTI, E.; SACKER, A. Age trajectories of quality of life among older adults: results from the English Longitudinal Study of Ageing. **Quality of Life Research**, v. 18, n. 10, p. 1301-9, dez. 2009.

ZARIT, S.H.; REEVER, K.E.; BACH-PETERSON, J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. **Gerontologist**, Washington, v. 20, n. 6, p. 649-655, dec. 1980.

ZARIT, S.; ZARIT, J. **Instructions for the Burden Interview**. University Park: Pennsylvania State University, 1987a.

ZARIT, S. H.; ZARIT, J. M. **The memory and behavior problems checklist – 1987R and the burden interview (technical report)**. University Park (PA): Pennsylvania State University, 1987b.

ZATTA, L. T. **Avaliação da qualidade de vida de portadores de marcapasso cardíaco artificial em Goiânia, Goiás**. 2010. 122 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Universidade Federal de Goiás, Goiânia, 2010.

ZEM-MASCARENHAS, S. H.; BARROS, A. C. T. O cuidado no domicílio: a visão da pessoa dependente e do cuidador. **Revista Eletrônica de Enfermagem**. [Internet], v. 11, n. 1, p. 45-54, 2009. Disponível em: <<http://www.fen.ufg.br/revista/v11/n1/v11n1a06>>. Acesso em: 22 mar. 2013.

ANEXO A - CARTA DE ANUÊNCIA DA SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE

Prefeitura
Municipal
de Goiânia

SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE

Goiânia, 26 de dezembro de 2012

DECLARAÇÃO

Declaro ter lido e concordar com o projeto de pesquisa “QUALIDADE DE VIDA E SOBRECARGA DE TRABALHO DE CUIDADORAS INFORMAIS DE USUÁRIOS DO PROGRAMA DE INTERNAÇÃO DOMICILIAR DE GOIÂNIA-GO”, de responsabilidade da pesquisadora Heloisa Silva Guerra e declaro conhecer e cumprir as Resoluções Éticas Brasileiras, em especial a Resolução CNS 196/96. Esta instituição está ciente de suas responsabilidades como instituição co-participante do presente projeto de pesquisa e de seu compromisso no resguardo da segurança e bem-estar de sujeitos de pesquisa nela recrutados, dispondo de infraestrutura necessária para a garantia de tal segurança e bem-estar. Estou ciente que a execução deste projeto dependerá da aprovação do mesmo pelo CEP da instituição proponente, mediante parecer ético consubstanciado e declaração de aprovação, uma vez que a pesquisadora pede a ampliação do cenário de estudo.

SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE
Centro Municipal de Formação em Saúde Pública

José Calixto da S. Pires
Diretor
Decreto Nº 2758/2011

José Calixto de Souza Pires
Secretaria Municipal de Saúde de Goiânia
Portaria 003/2012

ANEXO B - PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

HOSPITAL DAS CLÍNICAS
UNIVERSIDADE FEDERAL DE
GOIÁS - GO



PROJETO DE PESQUISA

Título: QUALIDADE DE VIDA E SOBRECARGA DE TRABALHO DE CUIDADORAS INFORMAIS DE USUÁRIOS DO PROGRAMA DE INTERNAÇÃO DOMICILIAR DE GOIÂNIA-GO

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 06070312.7.0000.5078

Pesquisador: HELOISA SILVA GUERRA

Instituição: Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Goiás

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

Número do Parecer: 86194

Data da Relatoria: 17/08/2012

Apresentação do Projeto:

O projeto foi descrito com clareza e de forma objetiva.

Objetivo da Pesquisa:

O objetivo da pesquisa foi bem exposto e detalhado.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Quanto aos riscos a pesquisadora refere que a pesquisa em relação aos sujeitos/participantes "... não oferece riscos de qualquer natureza...", então, orienta-se que independente do tipo de pesquisa com seres humanos deve-se considerar o risco mínimo quando se realiza um procedimento.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

A pesquisa tem relevância, contribuirá com os cuidados na saúde da figura do cuidador, pois muitas vezes é negligenciado, além de serem poucos os estudos que enfatizam este assunto.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Os termos obrigatórios foram apresentados, porém consideração no TCLE onde refere: a) aos riscos que deverá ser considerado o risco mínimo; b) os benefícios não foram explicitos no TCLE; c) citar que o sujeito/participante além de responder o questionário sociodemográfico, também responderá aos 2 questionários o de Qualidade de Vida e a Escala de Sobrecarga do Cuidador, e d) qual o tempo ou quantas vezes o sujeito/participante será abordado pela pesquisadora.

Recomendações:

Recomendo revisão no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

A pesquisadora atendeu as pendências relativas ao Termo de Consentimento Livre e Esclarecido corrigindo as recomendações. Assim fica aprovado pela relatora este projeto de pesquisa.

Endereço: 1ª Avenida s/nº Setor Leste Universitário 1º and
Bairro: Pêlo da FUNDAHC **CEP:** 74.605-050
UF: GO **Município:**
Telefone: (62)3269-8338 **Fax:** (62)3269-8428 **E-mail:** jrraio@hc.ufg.br; cephoaj@yahoo.com.br

HOSPITAL DAS CLÍNICAS
UNIVERSIDADE FEDERAL DE
GOIÁS - GO



Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

30 de Agosto de 2012

Assinado por:
JOSE MARIO COELHO MORAES

Endereço: 1ª Avenida s/nº Setor Leste Universitário 1º and
Bairro: Prêdo da FUNDAHC CEP: 74.605-050
UF: GO Município:
Telefons: (62)269-6336 Fax: (62)269-6426 E-mail: jrmario@hc.ufg.br, cepho@ig@yahoo.com.br

ANEXO C - PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA 02

HOSPITAL DAS CLÍNICAS
UNIVERSIDADE FEDERAL DE
GOIÁS - GO



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: QUALIDADE DE VIDA E SOBRECARGA DE TRABALHO DE CUIDADORAS INFORMAIS DE USUÁRIOS DO PROGRAMA DE INTERNAÇÃO DOMICILIAR DE GOIÂNIA-GO

Pesquisador: HELOÍSA SILVA GUERRA

Área Temática:

Versão: 3

CAAE: 06070312.7.0000.5076

Instituição Proponente: Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Goiás

Patrocinador Principal: FUNDAÇÃO DE AMPARO A PESQUISA DO ESTADO DE GOIÁS

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 206.205

Data da Relatoria: 26/02/2013

Apresentação do Projeto:

O presente projeto foi aprovado sob n.031/2012; retorna ao CEP para emenda, onde a pesquisadora justifica o aumento da amostra a ser estudada.

Objetivo da Pesquisa:

O objetivo da pesquisa foi bem exposto e detalhado.

Na versão de ampliação da amostra inicial inclui todos os Distritos Sanitários de Goiânia-GO.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Na percepção da pesquisadora responsável pelo estudo, o mesmo oferece riscos mínimos de natureza física, psicológica, moral ou social aos sujeitos de pesquisa, justificando que somente o desconforto em relação ao tempo dedicado a responder as questões durante a entrevista.

Os benefícios contribuirão com a implementação de políticas públicas de atendimento aos cuidadores domiciliares informais.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

A pesquisa tem relevância, pois contribuirá com os cuidados na saúde da figura do cuidador, pois muitas vezes é negligenciado, além de serem poucos os estudos que enfatizam este assunto.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Os termos obrigatórios foram devidamente apresentados.

Endereço: 1ª Avenida s/nº - Unidade de Pesquisa Clínica
Bairro: St. Leste Universitário CEP: 74.605-020
UF: GO Município: GOIÂNIA
Telefone: (62)3269-6338 Fax: (62)3269-8426 E-mail: cepcufg@yahoo.com.br

HOSPITAL DAS CLÍNICAS
UNIVERSIDADE FEDERAL DE
GOIÁS - GO



Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

A pesquisadora atendeu as pendências anteriores.

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

GOIANIA, 28 de Fevereiro de 2013

Assinador por:
JOSE MARIO COELHO MORAES
(Coordenador)

Endereço: 1ª Avenida s/nº - Unidade de Pesquisa Clínica
Bairro: St. Leste Universitário CEP: 74.605-020
UF: GO Município: GOIANIA
Telefone: (62)3269-8338 Fax: (62)3269-8426 E-mail: cep@ufg.br

ANEXO D - ZARIT BURDEN INTERVIEW (SCAZUFCA, 2002)

INSTRUÇÕES: A seguir encontra-se uma lista de afirmativas que reflete como as pessoas algumas vezes sentem-se quando cuidam da 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.

Itens

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

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

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

ANEXO E - Versão Brasileira do Questionário de Qualidade de Vida SF-36®

Medical Outcomes Study 36 – Item Short Form Health Survey

Instruções: Esta pesquisa questiona você sobre sua saúde. Estas informações nos manterão informados de como você se sente e quão bem você é capaz de fazer suas atividades de vida diária. Responda cada questão marcando a resposta como indicado. Caso você esteja inseguro em como responder, por favor tente responder o melhor que puder.

1- Em geral você diria que sua saúde é: (Circule uma opção).

Excelente	1
Muito boa	2
Boa	3
Ruim	4
Muito ruim	5

2- Comparada há um ano atrás, como você classificaria sua saúde em geral, agora? (Circule uma opção).

Muito melhor	1
Um pouco melhor	2
Quase a mesma	3
Um pouco pior	4
Muito pior	5

3- Os seguintes itens são sobre atividades que você poderia fazer atualmente durante um dia comum. Devido à sua saúde, você teria dificuldade para fazer estas atividades? Neste caso, quanto? (Circule uma opção em cada linha).

Atividades	Sim, dificulta muito	Sim, dificulta um pouco	Não, não dificulta de modo algum
a) Atividades Rigorosas, que exigem muito esforço, tais como correr, levantar objetos pesados, participar em esportes árduos.	1	2	3
b) Atividades moderadas, tais como mover uma mesa, passar aspirador de pó, jogar bola, varrer a casa.	1	2	3
c) Levantar ou carregar mantimentos	1	2	3
d) Subir vários lances de escada	1	2	3
e) Subir um lance de escada	1	2	3
f) Curvar-se, ajoelhar-se ou dobrar-se	1	2	3
g) Andar mais de 1 quilômetro	1	2	3
h) Andar vários quarteirões	1	2	3
i) Andar um quarteirão	1	2	3
j) Tomar banho ou vestir-se	1	2	3

4- Durante as últimas 4 semanas, você teve algum dos seguintes problemas com seu trabalho ou com alguma atividade regular, como consequência de sua saúde física? (Circule uma opção em cada linha).

	Sim	Não
a) Você diminui a quantidade de tempo que se dedicava ao seu trabalho ou a outras atividades?	1	2
b) Realizou menos tarefas do que você gostaria?	1	2
c) Esteve limitado no seu tipo de trabalho ou a outras atividades.	1	2
d) Teve dificuldade de fazer seu trabalho ou outras atividades (p. ex. necessitou de um esforço extra).	1	2

5- Durante as últimas 4 semanas, você teve algum dos seguintes problemas com seu trabalho ou outra atividade regular diária, como consequência de algum problema emocional (como se sentir deprimido ou ansioso)? (Circule uma opção em cada linha).

	Sim	Não
a) Você diminui a quantidade de tempo que se dedicava ao seu trabalho ou a outras atividades?	1	2
b) Realizou menos tarefas do que você gostaria?	1	2
c) Não realizou ou fez qualquer das atividades com tanto cuidado como geralmente faz.	1	2

6- Durante as últimas 4 semanas, de que maneira sua saúde física ou problemas emocionais interferiram nas suas atividades sociais normais, em relação à família, amigos ou em grupo? (Circule uma opção).

De forma nenhuma	1
Ligeiramente	2
Moderadamente	3
Bastante	4
Extremamente	5

7- Quanta dor no corpo você teve durante as últimas 4 semanas? (Circule uma opção).

Nenhuma	1
Muito leve	2
Leve	3
Moderada	4
Grave	5
Muito grave	6

8- Durante as últimas 4 semanas, quanto a dor interferiu com seu trabalho normal (incluindo o trabalho dentro de casa)? (Circule uma opção).

De maneira alguma	1
Um pouco	2
Moderadamente	3
Bastante	4
Extremamente	5

9- Estas questões são sobre como você se sente e como tudo tem acontecido com você durante as últimas 4 semanas. Para cada questão, por favor dê uma resposta que mais se aproxime de maneira como você se sente, em relação às últimas 4 semanas. (Circule uma opção para cada linha).

	Todo Tempo	A maior parte do tempo	Uma boa parte do tempo	Alguma parte do tempo	Uma pequena parte do tempo	Nunca
a) Quanto tempo você tem se sentindo cheio de vigor, de vontade, de força?	1	2	3	4	5	6
b) Quanto tempo você tem se sentido uma pessoa muito nervosa?	1	2	3	4	5	6
c) Quanto tempo você tem se sentido tão deprimido que nada pode anima-lo?	1	2	3	4	5	6
d) Quanto tempo você tem se sentido calmo ou tranquilo?	1	2	3	4	5	6
e) Quanto tempo você tem se sentido com muita energia?	1	2	3	4	5	6
f) Quanto tempo você tem se sentido desanimado ou abatido?	1	2	3	4	5	6
g) Quanto tempo você tem se sentido esgotado?	1	2	3	4	5	6
h) Quanto tempo você tem se sentido uma pessoa feliz?	1	2	3	4	5	6
i) Quanto tempo você tem se sentido cansado?	1	2	3	4	5	6

10- Durante as últimas 4 semanas, quanto de seu tempo a sua saúde física ou problemas emocionais interferiram com as suas atividades sociais (como visitar amigos, parentes, etc)? (Circule uma opção).

Todo tempo	1
A maior parte do tempo	2
Alguma parte do tempo	3
Uma pequena parte do tempo	4
Nenhuma parte do tempo	5

11- O quanto verdadeiro ou falso é cada uma das afirmações para você? (Circule uma opção em cada linha).

	Definitivamente verdadeiro	A maioria das vezes verdadeiro	Não sei	A maioria das vezes falso	Definitivamente falso
a) Eu costumo adoecer um pouco mais facilmente que as outras pessoas	1	2	3	4	5
b) Eu sou tão saudável quanto qualquer pessoa que eu conheço	1	2	3	4	5
c) Eu acho que a minha saúde vai piorar	1	2	3	4	5
d) Minha saúde é excelente	1	2	3	4	5

APÊNDICE A



UNIVERSIDADE FEDERAL DE GOIÁS
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO



TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidada para participar, como voluntária, de uma pesquisa. Meu nome é Heloísa Silva Guerra, sou a pesquisadora responsável, mestranda do Curso de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da Universidade Federal de Goiás e minha área de atuação é Promoção da Saúde.

Após ler com atenção esse documento e ser esclarecida sobre as informações a seguir, no caso de aceitar fazer parte do estudo, assine em todas as folhas e ao final deste documento, que está em duas vias e também será assinada por mim, pesquisadora, em todas as folhas. Uma delas é sua e a outra ficará comigo, arquivada em uma pasta com suas informações sobre a pesquisa.

Em caso de dúvida **sobre a pesquisa**, você poderá entrar em contato comigo, Heloísa Silva Guerra, pesquisadora responsável, nos telefones: (62) 8112-0650 ou com os pesquisadores orientadores, Prof^a Dr^a Nilza Alves Marques Almeida – (62) 8454-3957 e Prof^a Dr^a Marta Rovey de Souza – (62) 9253-0326. Em casos de dúvidas **sobre os seus direitos** como participante nesta pesquisa, você poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Goiás, nos telefones: (62) 3269-8338 ou 3269-8426, no endereço: 1^a avenida s/nº - Setor Leste Universitário – Unidade de Pesquisa Clínica 2º andar.

INFORMAÇÕES IMPORTANTES SOBRE A PESQUISA

O título desse projeto é “Qualidade de vida e sobrecarga de trabalho de cuidadores de usuários do Serviço de Atenção Domiciliar de Goiânia, Goiás”. O objetivo de sua participação nessa pesquisa é saber se a tarefa de cuidar e a sobrecarga de trabalho interferem na sua qualidade de vida.

Se você concordar em participar dessa pesquisa, depois de ler atentamente e assinar este termo de consentimento, você responderá a três questionários aplicados por mim, sendo o primeiro com perguntas sobre sua idade, estado civil, escolaridade, renda familiar e informações sobre o processo de cuidar; o segundo sobre a sobrecarga de trabalho e outro sobre sua qualidade de vida. Esses questionários serão respondidos em um encontro único que agendarei com você.

O risco de natureza física, psicológica, moral ou social decorrente da sua participação nessa pesquisa é mínimo, somente o desconforto em relação ao tempo dedicado a responder aos questionários. Essa pesquisa não oferecerá benefícios diretos a você, no entanto, contribuirá na atenção dos futuros cuidadores do Serviço de Atenção Domiciliar, pois suas informações irão auxiliar os profissionais de saúde no planejamento e na coordenação de ações de saúde voltadas especialmente para eles.

Como voluntário você tem a liberdade de recusar-se a participar do estudo ou de retirar seu consentimento, em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma e sem prejuízo aos seus interesses e ao atendimento nos serviços do Sistema Único de Saúde, inclusive no Serviço de Atenção Domiciliar.

De acordo com a legislação vigente para pesquisa (Resolução CONEP196/96), não pode ocorrer nenhum tipo de pagamento ou gratificação financeira pela sua participação voluntária e você não terá nenhuma despesa ou custo para participar do estudo, pois eu, pesquisadora principal, irei ao local onde você está para realizar a coleta de informações sobre a pesquisa.

Todas as informações obtidas por meio do questionário serão utilizadas para fins dessa pesquisa e para publicações em revistas científicas e congressos. O seu nome em nenhum momento será divulgado e ninguém saberá sobre sua participação na pesquisa.

Goiânia, _____ de _____ de 20____.

Heloisa Silva Guerra
Mestranda em Saúde Coletiva da UFG

CONSENTIMENTO DA PARTICIPAÇÃO DA PESSOA COMO SUJEITO DA PESQUISA

Eu, _____, RG nº _____, abaixo assinado, concordo em participar do estudo “Qualidade de vida e sobrecarga de trabalho de cuidadores de usuários do Serviço de Atenção Domiciliar de Goiânia, Goiás”, sob a responsabilidade da pesquisadora Heloísa Silva Guerra, como sujeito voluntário. Fui devidamente informado e esclarecido pela pesquisadora sobre a pesquisa, os procedimentos nela envolvidos, assim como os possíveis riscos e benefícios decorrentes de minha participação. Foi me garantido que posso retirar meu consentimento a qualquer momento, sem que isto leve à qualquer penalidade ou interrupção de meu acompanhamento/ assistência/ tratamento.

Goiânia, ____ de _____ de _____.

Nome e assinatura do sujeito: _____

Pesquisador responsável: _____

Presenciamos a solicitação de consentimento, esclarecimento sobre a pesquisa e aceite do sujeito em participar.

Testemunhas (não ligadas à equipe de pesquisadores):

Nome: _____ Assinatura: _____

Nome: _____ Assinatura: _____

APÊNDICE B

INSTRUMENTO DE CARACTERIZAÇÃO DO CUIDADOR

01. Nome do cuidador: _____ Nº cadastro na pesquisa: _____
02. Sexo: 1.() Feminino 2.() Masculino
03. Data de nascimento: ____/____/____ Idade (anos): _____
04. É casado? 1.() Sim 2.() Não
05. Escolaridade: 1.() ≤ 8 anos 2.() 9 anos e mais
06. Renda Familiar: 1.() ≤ R\$ 678,00 2.() > R\$ 678,00
07. Parentesco com a pessoa cuidada: 1.() 1º grau ou cônjuge 2.() Outros
08. Experiência anterior como cuidador: 1.() Sim 2.() Não
09. Você divide os cuidados do paciente com outra pessoa? 1.() Sim 2.() Não
10. Tempo diário dispensado ao cuidado do paciente:
- 1.() Até 12 horas 2.() Mais de 12 horas
11. Possui folgas semanais? 1.() Sim 2.() Não
12. Tempo, em meses, que cuida do paciente: _____
13. Desenvolve outro trabalho além de cuidador? 1.() Sim 2.() Não
15. Recebe pelo cuidado prestado? 1.() Sim 2.() Não
16. Apresenta algum problema de saúde? 1.() Sim 2.() Não
17. Apresenta problemas de saúde como (perguntar ao cuidador se ele responder sim na questão anterior):
- 1.() Hipertensão 2.() Diabetes 3.() Problemas de Coluna 4.() Ansiedade 5.() Depressão