

SOBRECARGA E QUALIDADE DE VIDA DOS CUIDADORES INFORMAIS ASSISTIDOS POR UM SERVIÇO DE ATENÇÃO DOMICILIAR DO OESTE DO PARANÁ

OVERLOAD AND QUALITY OF LIFE OF INFORMAL CAREGIVERS ASSISTED BY A HOME CARE SERVICE IN THE WEST OF PARANÁ

Sara Naomi Shimabukuro^{1*}, Juliana Emi Shimabukuro¹, Luciana Osorio Cavalli²

¹ Acadêmica do curso de Medicina do Centro Universitário FAG. ² Graduada em Medicina, Mestre em Biociências e Saúde, Docente do curso de Medicina do Centro Universitário FAG.

*Autor Correspondente: snshimabukuro@minha.fag.edu.br. <https://orcid.org/0000-0002-5655-0584>

DOI: 10.35984/fjh.v2i2.194

RESUMO

Contextualização: cuidador é a pessoa que auxilia o paciente em sua vida diária, sendo o cuidador informal aquele que exerce tal função sem formação profissional e capacitação. **Objetivo:** avaliar a sobrecarga e a qualidade de vida em cuidadores de pacientes assistidos por um serviço de atenção domiciliar de um município do Oeste do Paraná. **Materiais e Métodos:** os cuidadores informais submeteram-se à aplicação da Versão Brasileira da Escala Zarit Burden Interview (ZBI) e do Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal (QASCI). **Resultados:** verificou-se que 80% dos participantes da pesquisa sempre sentem que os pacientes assistidos dependem deles, 40% dos entrevistados se sentem moderadamente sobrecarregados e, em relação à piora da saúde dos mesmos pelo exercício da função, 20% relatam sempre apresentar esse sentimento e, 20%, às vezes. O estudo propiciou também uma correlação entre os questionários aplicados, sendo que cada ponto adicional na Escala ZBI correspondeu a 0,8 ponto adicional no QASCI (IC 95%). **Conclusão:** o estudo permite concluir que há sobrecarga moderada no grupo de cuidadores informais avaliado e conduz a uma reflexão acerca da necessidade do reconhecimento das demandas do cuidador informal.

Palavras-chave: Assistência domiciliar; Atenção à Saúde; Cuidadores; Qualidade de vida.

ABSTRACT

Contextualization: caregiver is a person who assists the patient in its daily life and the informal caregiver is the one who performs this function without professional training or qualification. **Objective:** to evaluate caregivers' overload and their quality of life. These caregivers take care of patients assisted by a home care service from a west of Paraná municipality. **Materials and Methods:** informal caregivers underwent the application of the Brazilian Version of the Zarit Burden Interview Scale (ZBI) and to the Informal Caregiver Overload Assessment Questionnaire (QASCI). **Results:** it was found that 80% of the participants always feel that the patients assisted depend on them, 40% of the interviewees feel moderately overloaded, and about to the their health decline by the exercise of the function, 20% always report this feeling and, 20%, sometimes. The study also provided a correlation between the questionnaires applied. So each additional point in the ZBI Scale corresponded to an additional 0.8 point in the QASCI (95% CI). **Conclusion:** the study concludes that there is moderate overload in the group of informal caregivers evaluated and it leads to a reflection about the need to recognize the demands of the informal caregiver.

Keywords: Home nursing; Health care; Caregivers; Quality of life.

Recebido: 11/03/2020

Revisado: 27/04/2020

Aceito: 01/06/2020

Blind reviewers

1. INTRODUÇÃO

O serviço de atenção domiciliar foi potencializado devido à necessidade de desospitalização para redução das taxas de infecção hospitalar e para proporcionar maior convivência familiar aos pacientes, de acordo com a Agência Nacional de Vigilância Sanitária. Este órgão regulamenta as empresas que prestam atenção domiciliar no Brasil aos pacientes clinicamente estáveis por meio de equipe multidisciplinar (ANVISA).

O Ministério da Saúde propôs as Modalidades de Atenção Domiciliar (AD). A Modalidade AD1 constitui-se na Atenção Básica aos pacientes que necessitam de cuidados de menor intensidade. O Melhor em Casa contempla, por sua vez, as Modalidades AD2 e AD3, que proporcionam aos pacientes uma maior frequência de cuidados e equipamentos específicos, respectivamente (Ministério da Saúde).

A Equipe Multiprofissional de Atenção Domiciliar (EMAD) visa, segundo a RDC/ANVISA nº. 11 de 2006 à assistência clínico-terapêutica e psicossocial ao paciente em ambiente domiciliar (ANVISA, 2016). A composição da EMAD varia conforme a população do município e, de acordo com o Ministério da Saúde, a EMAD Tipo 1 assiste municípios com população de 40 mil habitantes ou mais enquanto a Tipo 2, entre 20 mil e 39.999 habitantes (Ministério da Saúde). O cuidador corresponde, por sua vez, à pessoa capacitada para auxiliar o paciente em suas necessidades e atividades de vida diária, sendo que os mesmos podem ou não apresentar vínculo familiar entre si (ANVISA, 2016). Os cuidadores apresentam certo grau de sobrecarga relacionada à execução de sua função (GUERRA et al, 2017).

O cuidador informal exerce função ainda mais complexa visto que realizam essa tarefa sem formação profissional. É necessário, portanto, a capacitação do cuidador informal para o seu bem-estar físico e psicológico, que apresentam repercussões positivas na qualidade do serviço prestado (CASTRO et al, 2017). A implementação de políticas públicas de suporte social é também importante aos cuidadores e familiares (DE SOUZA et al, 2015). O cuidador influencia, de maneira geral, na qualidade de vida do paciente ao executar suas funções de modo que a presente pesquisa visou a incrementação do conhecimento relacionado ao mesmo com ênfase na saúde do cuidador informal. O estudo teve como objetivo avaliar a sobrecarga e a qualidade de vida em cuidadores de pacientes assistidos por um serviço de atenção domiciliar de um município do Oeste do Paraná.

2. METODOLOGIA

Realizou-se um estudo quantitativo de natureza transversal e descritiva por meio de questionários aplicados aos cuidadores dos pacientes do Programa de Assistência e Internamento Domiciliar (Paid) em um município do Oeste do Paraná no período de setembro de 2017 à fevereiro de 2018. A aplicação dos questionários foi realizada com a privacidade dos cuidadores em horário agendado previamente com os ACS sob supervisão dos pesquisadores. O trabalho foi desenvolvido por meio da aplicação de dois questionários individuais compostos por 54 asserções ao todo. Ambos os questionários podem ser utilizados para avaliação periódica da sobrecarga física, emocional e social do cuidador (Caderno de Atenção Domiciliar Volume, 2012). Das 54 asserções, 22 eram provenientes da Versão Brasileira da Escala Zarit Burden Interview (ZBI), validada por Scazufca e regularizada para uso no Brasil. O resultado obtido pela Escala ZBI permite a graduação de sobrecarga dos cuidadores informais

em: ausente (0 a 20 pontos), leve a moderado (21 a 40 pontos), moderado a severo (41 a 60 pontos) e intenso (61 a 88 pontos).

O restante das asserções correspondia ao Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal (QASCI), desenvolvido em Portugal, semanticamente adaptado e com as mesmas propriedades psicométricas para uso no Brasil. As respostas do QASCI foram referentes a frequência com que as situações ocorreram nas últimas 4 semanas anteriores ao dia da aplicação do questionário. Os 32 itens do QASCI integram sete dimensões, são elas: Implicações na vida pessoal (11 itens); Satisfação com o papel e com o familiar (cinco itens); Reações às exigências (cinco itens); Sobrecarga emocional (quatro itens); Apoio familiar (dois itens); Sobrecarga financeira (dois itens) e Percepção dos mecanismos de eficácia e de controle (três itens). O escore final resulta da soma total das respostas obtidas para os 32 itens referentes a cada domínio, divididos pelo número total de domínios ou por meio da média dos itens, após a inversão das pontuações dos itens das três dimensões positivas. Os valores mais altos são equivalentes a casos com maior peso ou maior sobrecarga. A pesquisa possibilitou avaliar a fidedignidade dos resultados obtidos e os domínios de maior sobrecarga, se realmente presente.

Os dados foram tabulados no software Microsoft Excel® 2013 para formulações e tabelas. A análise estatística dos dados foi realizada no software R versão 3.5.1 (R Core Team, 2018) com confiabilidade de 95%. Optou-se pela realização da correlação e da regressão linear simples entre as respostas dos questionários para avaliar a fidedignidade dos resultados obtidos e a existência de real sobrecarga dos participantes. O estudo respeitou as normas preconizadas pela Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde para a realização de pesquisas envolvendo seres humanos. O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Faculdade Assis Gurgacz CEP-FAG sob o parecer de nº 2231607, sendo que a pesquisa foi autorizada pela Secretaria Municipal de Saúde do município. Os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e o Termo de Compromisso para Uso de Dados em Arquivo, permitindo a aplicação dos instrumentos de pesquisa.

3. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os participantes da pesquisa foram recrutados pelos Agentes Comunitários de Saúde (ACS) por meio de agendamento. Dos cuidadores abordados, o total de 35 concordaram em participar da pesquisa e responder aos questionários. O perfil da população de estudo não foi caracterizado visto que o objetivo do mesmo estava relacionado à correlação dos questionários. As informações obtidas por meio da Escala ZBI e do QASCI estão detalhadas nas Tabelas 1 e 2. Os dados obtidos a partir da Escala ZBI demonstraram que 80% dos participantes da pesquisa sempre sentem que os pacientes assistidos dependem deles. Além disso, 40% dos entrevistados se sentem moderadamente sobrecarregados e, em relação à piora da saúde dos mesmos pelo exercício da função, 20% relatam sempre apresentar esse sentimento e, 20%, às vezes.

A aplicação do QASCI permitiu inferir que 51,42% dos entrevistados acreditam que executar tal função tem exigido grande esforço físico. Informou, ainda, que 54,28% dos participantes da pesquisa consideram ter conhecimentos e experiência para cuidar dos seus respectivos familiares. O estudo propiciou também uma correlação entre os questionários aplicados, sendo que cada ponto adicional na Escala ZBI correspondeu a 0,8 ponto adicional no QASCI (IC 95%). Dessa forma,

FAG Journal of Health – ISSN 2674-550X, 2020, v.2, n.2, p. 207

assim como pode ser visualizado no trabalho, quanto maior o resultado obtido em um, maior será no outro questionário de modo que a presença de sobrecarga foi equivalente.

Tabela 1. Distribuição da frequência do grau de sobrecarga dos cuidadores informais, segundo Escala ZBI. Cascavel-PR em 2017-2018.

GRAU DE SOBRECARGA DOS CUIDADORES INFORMAIS*	Frequência	%
Ausente	5	14,28571
Leve a Moderado	17	48,57143
Moderado a Severo	12	34,28571
Intenso	1	2,85714
Total	35	100

*Avaliado pela pontuação total da Escala ZBI.

Quando a pessoa se torna um cuidador informal, a sua vida é comumente reestruturada. Ocorrem desgastes físicos, emocionais e sociais de forma que a saúde e o bem-estar do mesmo são afetados (DO NASCIMENTO, 2015; FERNANDES e ANGELO, 2016), assim como redução do tempo para dedicar a si próprio (DE SOUZA et al, 2015), sendo que 51,42% dos entrevistados acreditam que executar tal função tem exigido grande esforço físico. O cuidador informal, por não ser profissionalmente preparado para prestar cuidados como o formal, enfrenta dificuldades em sua rotina de auxílio. Entretanto, é imprescindível que ele cuide de si, tanto para a o seu bem-estar e quanto o do paciente (DE SOUZA et al, 2015).

Tabela 2. Escore total e dos domínios do QASCI para amostra estudada. Cascavel-PR em 2017-2018.

DOMÍNIOS QASCI (nº de itens, intervalo possível)	Intervalo obtido
QASCI escore total (32 itens, 32 a 160)	72-130
Sobrecarga emocional (4 itens, 4 a 20)	4-16
Implicações na vida pessoal (11 itens, 11 a 55)	11-52
Sobrecarga financeira (2 itens, 2 a 10)	2-10
Reações às exigências (5 itens, 5 a 25)	5-20
Percepção dos mecanismos de eficácia e controle (3 itens, 3 a 15)	5-15
Apoio familiar (2 itens, 2 a 10)	2-10
Satisfação com o papel e com o familiar (5 itens, 5 a 25)	14-25

Apesar de o estudo informar que os participantes da pesquisa consideram ter conhecimentos e experiência para cuidar dos seus respectivos familiares em 54,28% das respostas, os cuidadores informais não apresentam preparação técnica e, conseqüentemente, sentem-se, muitas vezes, desampoiados e impotentes ao amparar o indivíduo assistido (LOPES e MONTEIRO, 2015). O Caderno de Atenção Domiciliar Volume 1 ressalta a importância de o cuidador promover a autonomia e a independência do paciente assistido. O presente estudo demonstrou, no entanto, que 80% dos participantes da pesquisa sempre sentem que os pacientes assistidos dependem deles.

O Caderno de Atenção Domiciliar Volume 2 salienta a necessidade de suporte da equipe de Atenção Domiciliar aos cuidadores para uma menor sobrecarga e para o desenvolvimento da saúde desses e, até mesmo, dos pacientes. O Caderno de Atenção Domiciliar Volume 1 recomenda, ainda, a formação de grupos de cuidadores para que os mesmos possam compartilhar experiências e saberes, bem como ajudar uns aos outros a reduzir os desgastes pelos quais passam.

Os estudos realizados por Fernandes e Angelo, Ballarin et al, Aires et al, e Paula et al apresentam resultados semelhantes aos do presente trabalho em relação ao nível de sobrecarga dos cuidadores informais e à piora da saúde dos mesmos pelo exercício da função. Os profissionais de saúde não devem auxiliar apenas aqueles que apresentam dependência, mas também o cuidador informal para que ocorra a prevenção de doenças e a promoção da saúde para ambos os assistidos pelo sistema (LOPES e MONTEIRO, 2015).

A equipe multiprofissional de saúde deve, portanto, além fornecer de suporte ao paciente, atentar-se às necessidades do cuidador, principalmente no ensino ao exercício da função (DE SOUZA et al, 2015; FERNANDES e ANGELO, 2016; BALLARIN et al, 2016; AIRES et al, 2017; DE PAULA et al, 2017), no apoio emocional e no fornecimento de informações visto que o mesmo as procura em fontes informais de informação (FERNANDES e ANGELO, 2016). Esse suporte poderia minimizar a sobrecarga e contribuir para o relacionamento entre o cuidador e o paciente (BALLARIN et al, 2016).

4. CONSIDERAÇÕES FINAIS

O estudo permite concluir que há sobrecarga moderada no grupo de cuidadores informais avaliado. Os resultados do estudo devem ser avaliados com cautela visto que a amostra populacional não é significativa. No entanto, o estudo permite uma reflexão acerca da necessidade do reconhecimento das demandas do cuidador informal. É necessário o suporte ao mesmo em prol de uma redução da sobrecarga por meio de uma assistência adequada. O suporte poderia ser realizado por meio do acesso à informação sobre a prática do cuidador informal quando a pessoa passa torna-se um ou, ainda, quando o é. Esse suporte poderia ocorrer no serviço de atenção domiciliar local e nas visitas domiciliares realizadas pela EMAD. Além disso, a assistência deve abranger as necessidades do cuidador informal, sejam emocionais, físicas ou estruturais. Tais sistemas de apoio são importantes para reduzir a sua sobrecarga e aprimorar o exercício da função.

5. REFERÊNCIAS

AIRES, M.; MOCELLIN, D.; FENGLER, F. L.; ROSSET, I.; SANTOS, N. O. D.; MACHADO, D. D. O et al. Associação entre responsabilidade filial no cuidado aos pais e sobrecarga dos cuidadores. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 70, n. 4, p. 800-807, 2017. <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0133>

BALLARIN, M. L. G. S.; BENEDITO, A. C.; KRÖN, C. A.; CHRISTOVAM, D. Sociodemographic profile and burden of informal caregivers of patients assisted in occupational therapy outpatient clinic. **Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar**, v. 24, n. 2, 2016. 10.4322/0104-4931.ctoAO0607

BRASIL. Agência Nacional de Vigilância Sanitária. **Home care**. Disponível em: <http://portal.anvisa.gov.br/resultado-de-busca?p_p_id=101&p_p_lifecycle=0&p_p_state=maximized&p_p_mode=view&p_p_col_id=column-1&p_p_col_count=1&_101_struts_action=%2Fasset_publisher%2Fview_content&_101_assetEntryId=2870410&_101_type=content&_101_groupId=219201&_101_urlTitle=home-care&inheritRedirect=true>. Acesso em: 6 nov. 2019.

_____. Agência Nacional de Vigilância Sanitária. **Resolução da Diretoria Colegiada** – RDC nº 11, de 26 de janeiro de 2016. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/anvisa/2006/res0011_26_01_2006.html>. Acesso em: 6 nov. 2019.

_____. Ministério da Saúde. **Modalidades de Atenção Domiciliar**. Disponível em: <<http://portalmms.saude.gov.br/acoes-e-programas/melhor-em-casa-servico-de-atencao-domiciliar/atencao-domiciliar/modalidades-de-atencao-domiciliar>>. Acesso em: 6 nov. 2019.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Caderno de Atenção Domiciliar Volume 1**. Brasília: Ministério da Saúde; 2012. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/caderno_atencao_domiciliar.pdf

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Caderno de Atenção Domiciliar Volume 2**. Brasília: Ministério da Saúde; 2013. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/caderno_atencao_domiciliar_melhor_casa.pdf

CASTRO, L.; DE SOUZA, D. N.; PEREIRA, A.; SANTOS, E.; LOMEIO, R.; MENDES, L. et al. Sentimento de culpa e o suporte social no autocuidado das cuidadoras informais familiares. **Psicologia: Revista da Associação Portuguesa Psicologia**, v. 31, n. 2, 2017. ISSN: 2183-2471.

DE PAULA, S. F.; GEHLEN, M. H.; VENTURA, J.; ZAMBERLAN, C.; RANGEL, R. F.; DE SIQUEIRA, H. C. H. Caregiver's perception about learning for home care. **Acta Scientiarum. Health Sciences**, v. 39, n. 2, 2017. 10.4025/actascihealthsci.v39i2.33565

DE SOUZA, L. R.; HANUS, J. S.; LIBERA, D.; BOLZAN, L.; SILVA, V. M.; MANGILLI, E. M. et al. Sobrecarga no cuidado, estresse e impacto na qualidade de vida de cuidadores domiciliares assistidos na atenção básica. **Cadernos Saúde Coletiva**, v. 23, n. 2, 2015. 10.1590/1414-462X201500020063

DO NASCIMENTO, G. G. S. **Os cuidados continuados de saúde em Portugal: perspectiva internacional, experiência do paciente na transição e sobrecarga dos cuidadores informais**. Portugal, 2015, 367 p. Tese (Doutor em Gestão com Especialização em Recursos Humanos e Comportamento Organizacional, Instituto Universitário de Lisboa).

FERNANDES, C. S.; ANGELO, M. Cuidadores familiares: o que eles necessitam? Uma revisão integrativa. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 50, n. 4, p. 675-682, 2016. <https://doi.org/10.1590/S0080-623420160000500019>

GUERRA, H. S.; ALMEIDA, N. A. M.; DE SOUZA, M. R.; MINAMISAVA, R. A. A Sobrecarga do Cuidador Domiciliar. **Revista Brasileira em Promoção da Saúde**, v. 30, n. 2, p. 179-186, 2017. <http://dx.doi.org/10.5020/18061230.2017.p179>

LOPES, M. F.; MONTEIRO, M. Cuidadores informais: da vivência à sobrecarga da experiência. **Saúde: do Desafio ao Compromisso**, p. 39-47, 2015. ISBN: 978-989-97708-5-0

R Core Team. R: A language and environment for statistical computing. R Foundation for Statistical Computing, Vienna, Austria, 2018. Disponível em: <https://www.R-project.org/>