UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

GABRIELA DUTRA GESUALDO

**Efeito de uma intervenção no apoio social de cuidadores familiares de idosos
com alta dependência**

Ribeirão Preto

2020

GABRIELA DUTRA GESUALDO

**Efeito de uma intervenção no apoio social de cuidadores familiares de idosos
com alta dependência**

Versão Original

Tese apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo para obtenção do título de Doutor em Ciências, Programa de Pós-Graduação Enfermagem Fundamental.

Área de concentração: O cuidar de adultos e idosos

Orientadora: Profa. Dra. Luciana Kusumota

Ribeirão Preto

2020

Autorizo a reprodução e divulgação total ou parcial deste trabalho, por qualquer meio convencional ou eletrônico, para fins de estudo e pesquisa, desde que citada a fonte.

Gesualdo, Gabriela Dutra

Efeito de uma intervenção no apoio social de cuidadores familiares de idosos com alta dependência. Ribeirão Preto, 2020.

183 p.: il.; 30 cm

Tese de Doutorado, apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP. Área de concentração: Enfermagem Fundamental

Orientadora: Kusumota, Luciana

1. Apoio social. 2. Cuidadores. 3. Saúde do adulto. 4. Dependência. 5. Idoso. 6. Ensaio clínico.

GESUALDO, Gabriela Dutra

Efeito de uma intervenção no apoio social de cuidadores familiares de idosos com alta dependência

Tese apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo para obtenção do título de Doutor em Ciências, Programa de Pós-Graduação Enfermagem Fundamental.

Aprovado em: ____/____/2020

Banca Examinadora

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

Dedicatória

*Aos meus pais **Donísete e Marcia**, que são a base da minha formação,
minha eterna gratidão.*

*Aos meus irmãos **Bruna e Guíllherme**
e à minha sobrinha **Giovana**.*

*Aos **cuidadores familiares** e aos **idosos**
sem os quais este trabalho não teria sido realizado.*

AGRADECIMENTOS

A Deus, por proteger-me, iluminar meu caminho e abençoar minha trajetória em todos os momentos.

Aos meus pais, Donísete e Marcia, meus maiores exemplos. Obrigada por cada incentivo, pelas orações ao meu favor, pela preocupação para que estivesse sempre andando no caminho correto. Obrigada por terem acreditado em mim e me ajudado a passar por mais esta fase em minha vida.

Aos meus irmãos, Bruna e Guilherme, e à minha sobrinha Giovana que apesar da distância, sempre estiveram comigo. Se eu tivesse o poder de escolher uma família, com certeza escolheria vocês!

Aos meus tios-avôs, Osvaldo e Zezé, que desempenharam durante todos esses anos e ainda desempenham o papel de avós maternos. Obrigada! Foi por vocês que escolhi estudar sobre o envelhecimento. Serei eternamente grata.

A todos os meus familiares que compartilham e acompanham todo o meu processo de formação pessoal e acadêmica.

À minha orientadora Profa. Dra. Luciana Kusumota. Obrigada pela paciência, pela atenção, pelo carinho, pela amizade, pelos ensinamentos e pelas oportunidades. Obrigada por transferir e compartilhar seus conhecimentos e experiências. Agradeço por acreditar em meu potencial e respeitar minha profissão.

À minha amiga de infância Karina. Já são 22 anos de amizade, amor, respeito e muitos, muitos momentos compartilhados. Não importa a circunstância, o tempo ou a distância, quando eu preciso, você sempre está lá. E eu estou por você!

*Ao meu casal favorito **Daniela e Rafael**. Agradeço a amizade e por todo amor recebido nesses anos.*

*Às minhas amigas **Érica, Jéssica, Lígia e Nathalia** com as quais aprendi a amar, respeitar e construir laços eternos. Obrigada por todo o apoio.*

*Às minhas roommates **Giovanna, Laísa e Luana**. Obrigada pela convivência nesses anos, por me ouvirem quando eu mais precisava. Obrigada pelo amor recebido, carinho, respeito e pelas inúmeras risadas. Minha estada em Ribeirão não seria a mesma sem vocês!*

*Às nurses maravilhosas **Gabriella, Luana, Ludmíla e Mônica** obrigada pelo acolhimento, pela amizade e por compartilhar momentos da vida acadêmica e pessoal, durante todo o percurso. Gratidão.*

*Ao **Rafael Campanari**, programador que desenvolveu o aplicativo utilizado. Sua participação foi fundamental, obrigada pela dedicação e conhecimento transferido a este estudo.*

*Às alunas **Érika Rosa e Cíntia Coró** do Curso de Graduação de Bacharelado em Enfermagem da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. Obrigada por contribuírem para minha experiência acadêmica, aprendizado e aceitarem minha orientação nos trabalhos de conclusão de curso.*

Aos colegas do grupo de pesquisa. Obrigada pelas contribuições, pela aprendizagem e pelo respeito.

Aos membros da banca de qualificação e de defesa. Obrigada pela valiosa contribuição e enriquecimento do estudo.

Aos cuidadores familiares e idosos participantes deste estudo, que colaboraram para que esta pesquisa fosse realizada e por todos os ensinamentos recebidos. Muito Obrigada!

Aos funcionários do Ambulatório de Geriatria do HCFMRP da Universidade de São Paulo, por permitirem a realização deste estudo.

Aos funcionários do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem Fundamental da FERP/USP, obrigada por fazer parte deste programa e por colaborar para que eu me torne Doutora!

Aos funcionários da FERP/USP por me proporcionarem este enorme aprendizado.

Ao CNPq, pelo apoio financeiro para a efetivação deste trabalho.

A falta de amor é a maior de todas as pobrezaas

(Madre Teresa de Calcutá)

Cuidar de você também é uma forma de cuidar dos outros

(Pedro Salomão)

RESUMO

GESUALDO, Gabriela Dutra. **Efeito de uma intervenção no apoio social de cuidadores familiares de idosos com alta dependência.** 2020. 183f. Tese (Doutorado em Ciências) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2020.

Introdução: O cuidado com um idoso dependente pode gerar desgastes psicológicos, físicos, emocionais e sociais para os cuidadores familiares, alterando sua qualidade de vida, diminuindo o apoio social e aumentando os sintomas depressivos e a sobrecarga. O apoio social formal pode auxiliar no enfrentamento dessas adversidades. **Objetivo:** avaliar o efeito de uma intervenção no apoio social de cuidadores familiares de idosos dependentes. **Método:** Estudo quase-experimental não randomizado, realizado com 17 cuidadores familiares de idosos com dependência em seguimento ambulatorial de um hospital público terciário do interior paulista. Houve perda de seguimento de três cuidadores. O estudo foi realizado em cinco etapas, em um período de cinco semanas de seguimento (Tempo zero - T_0 a Tempo quatro - T_4), sendo 1) T_0 constou do recrutamento dos cuidadores e idosos no ambulatório; 2) T_1 foi nomeada etapa avaliativa e de início da intervenção, na qual foram realizadas entrevistas nos domicílios, para caracterização sociodemográfica, clínica, de saúde, dependência e de cuidado, do idoso e do cuidador, com aplicação dos instrumentos: MOS para avaliação do apoio social, o WHOQOL-Bref para avaliação da qualidade de vida, o QASCI para avaliação da sobrecarga, o CES-D para avaliação dos sintomas depressivos e o SRQ-20 para a avaliação do desconforto emocional, além de durante a visita, instalar um aplicativo para *smartphone* afim de melhorar o nível de apoio social dos cuidadores, nomeado “cuidando do cuidador e do idoso” e feitas as orientações de uso. Com as avaliações dos cuidadores, a pesquisadora elaborou planos de apoio social gerontológico individuais; 3) T_2 foi realizado um contato telefônico para reforço da intervenção, esclarecimento de dúvidas e envio do plano gerontológico; 4) T_3 realizado novo reforço da intervenção, via contato telefônico; 5) T_4 em uma segunda visita nos domicílios foram realizadas novas medidas das variáveis investigadas no T_1 . Os dados foram analisados descritivamente e realizados modelos de efeitos mistos para verificar a associação entre os desfechos e variáveis independentes no programa R. Todos os preceitos éticos foram respeitados e o projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Escola

de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. **Resultados:** A maioria dos idosos apresentou alto nível de dependência para a realização das atividades básicas de vida diária (70,6%). A maioria dos cuidadores familiares era do sexo feminino (88,2%), casada (64,7%), de cor autodeclarada branca (64,7%), com idade média de 53,56 ($\pm 11,77$) anos. Ao final do estudo, apresentaram melhora nos resultados de apoio social, de qualidade de vida, de sobrecarga, de sintomas depressivos e de desconforto emocional, com significância estatística somente para a redução dos sintomas depressivos ($p=0,0221$). Houve correlação positiva entre o apoio social e os domínios físico (T_1 [0,5661; $p=0,0178$] e T_4 [0,5139; $p=0,0100$]) e meio ambiente da qualidade de vida (T_1 [0,5389; $p=0,0256$] T_4 [0,5562; $p=0,0100$]); e correlação inversa entre o apoio social e a sobrecarga financeira (T_1 [-0,6814; $p=0,0100$] e T_4 [-0,5878; $p=0,0100$]). Além disso, os cuidadores familiares com maior nível de apoio social possuíam maior escolaridade ($p=0,0058$) e mais horas dedicadas ao cuidado do idoso ($p=0,0039$). O efeito da intervenção foi verificado nos sintomas depressivos (T_4 [$t=4,0895$; $p=0,0005$]), nos domínios físico (T_4 [$t=5,5637$; $p=0,0000$]) e relações sociais (T_4 [$t=7,1468$; $p=0,0000$]) da qualidade de vida e no domínio eficácia e controle da sobrecarga (T_4 [$t=8,0054$; $p=0,0000$]). **Conclusão:** A intervenção no apoio social de cuidadores familiares de idosos com dependência apresentou efeito positivo para a diminuição dos sintomas depressivos e da sobrecarga no domínio eficácia e controle, bem como no aumento da qualidade de vida nos domínios físico e relações sociais.

Palavras-chave: Apoio social. Cuidadores. Saúde do Adulto. Dependência. Idoso. Ensaio clínico

RESUMEN

GESUALDO, Gabriela Dutra. **Efecto de una intervención en apoyo social de los cuidadores familiares de personas mayores con alta dependencia.** 2020. 183f. Tesis (Doctorado en Ciencias) – Escuela de Enfermería de Ribeirão Preto, Universidad de São Paulo, Ribeirão Preto, 2020.

Introducción: El cuidado de una persona mayor dependiente puede generar estrés psicológico, físico, emocional y social para los cuidadores familiares, cambiando su calidad de vida, disminuyendo el apoyo social y aumentando los síntomas depresivos y la sobrecarga. El apoyo social formal puede ayudar a enfrentar estos infortunios.

Objetivo: Evaluar el efecto de una intervención sobre el apoyo social de los cuidadores familiares de personas mayores dependientes. **Método:** Estudio cuasiexperimental, no aleatorizado, realizado con 17 cuidadores familiares de personas mayores con dependencia en el seguimiento ambulatorio en un hospital terciario público en el interior de São Paulo. Hubo pérdida de seguimiento por parte de tres cuidadores. El estudio se realizó en cinco etapas, en un período de seguimiento de cinco semanas (Tiempo cero – T_0 a Tiempo cuatro – T_4), siendo 1) T_0 consistió en el reclutamiento de cuidadores y personas mayores en la clínica; 2) T_1 se denominó una etapa de evaluación y el comienzo de la intervención, en la que se realizaron entrevistas en el hogar, para la caracterización sociodemográfica, clínica, de salud, de dependencia y de atención, de los ancianos y el cuidador, con la aplicación de los instrumentos: MOS para evaluar el apoyo social, WHOQOL-Bref para evaluar la calidad de vida, QASCI para evaluar la sobrecarga, CES-D para evaluar los síntomas depresivos y SRQ-20 para evaluar la incomodidad emocional, además de instalar una aplicación de teléfono inteligente con el fin de mejorar el nivel de apoyo social de los cuidadores, llamado "cuidar al cuidador y los ancianos" y se hacen las pautas de uso. Con las evaluaciones de los cuidadores, el investigador desarrolló planes individuales de apoyo social gerontológico; 3) Se contactó a T_2 por teléfono para reforzar la intervención, aclarar dudas y enviar el plan gerontológico; 4) T_3 realizó un nuevo refuerzo de la intervención, a través del contacto telefónico; 5) T_4 en una segunda visita domiciliaria, se realizaron nuevas mediciones de las variables investigadas en T_1 . Los datos se analizaron descriptivamente y se realizaron modelos de efectos mixtos para verificar la asociación entre los resultados y las variables independientes en el programa R. Todos los principios éticos se respetaron y el

proyecto fue aprobado por el Comité de Ética en Investigación con Seres Humanos de la Escuela de Enfermería de Ribeirão Preto de la Universidad de São Paulo.

Resultados: La mayoría de las personas mayores tenían un alto nivel de dependencia para realizar actividades básicas de la vida diaria (70,6%). La mayoría de los cuidadores familiares eran mujeres (88,2%), casadas (64,7%), autodeclaradas blancas (64,7%), con una edad media de 53,56 ($\pm 11,77$) años. Al final del estudio, mostraron una mejora en los resultados de apoyo social, calidad de vida, sobrecarga, síntomas depresivos e incomodidad emocional, con significación estadística solo para la reducción de los síntomas depresivos ($p=0.0221$). Hubo una correlación positiva entre el apoyo social y los dominios físicos (T_1 [0.5661; $p = 0.0178$] y T_4 [0.5139; $p=0.0100$]) y la calidad del ambiente de vida (T_1 [0, 5389; $p=0,0256$] T_4 [0,5552; $p=0,0100$]); y correlación inversa entre el apoyo social y la carga financiera (T_1 [-0.6814; $p=0,0100$] y T_4 [-0,5878; $p=0,0100$]). Además, los cuidadores familiares con un mayor nivel de apoyo social tenían más educación ($p=0,0058$) y más horas dedicadas al cuidado de las personas mayores ($p=0,0039$). El efecto de la intervención se observó en los síntomas depresivos (T_4 [$t=4.0895$; $p=0.0005$]), en las relaciones físicas (T_4 [$t= 5,5637$; $p=0,0000$]) y sociales (T_4 [$t=7,1468$; $p=0,0000$]) de calidad de vida y en el dominio de efectividad y control de sobrecarga (T_4 [$t=8,0054$; $p=0,0000$]).

Conclusión: La intervención en el apoyo social de los cuidadores familiares de personas mayores con dependencia tuvo un efecto positivo en la reducción de los síntomas depresivos y la sobrecarga en el dominio de la efectividad y el control, así como en el aumento de la calidad de vida en las relaciones físicas y sociales.

Palabras-claves: Apoyo social. Cuidadores. Salud del adulto. Dependencia. Anciano. Ensayo clínico.

ABSTRACT

GESUALDO, Gabriela Dutra. **The results of an intervention on the social support of family caregivers of elderly with high dependence.** 2020. 183f. Thesis (PhD in Science) – Ribeirão Preto College of Nursing, University of the São Paulo, 2020.

Introduction: Care for a dependent elderly person can generate psychological, physical, emotional and social stress for family caregivers, changing their quality of life, decreasing social support and increasing depressive symptoms and overload. Formal social support can assist in facing these adversities. **Objective:** to evaluate the effect of an intervention on the social support of family caregivers of dependent elderly people. **Method:** Quasi-experimental, non-randomized study carried out with 17 family caregivers of elderly people with dependence in outpatient follow-up at a public tertiary hospital in the interior of São Paulo. There was loss of follow-up by three caregivers. The study was carried out in five stages, in a period of five weeks of follow-up (Time zero – T_0 to Time four - T_4), being 1) T_0 consisted of the recruitment of caregivers and elderly people at the clinic; 2) T_1 was named an evaluation stage and the beginning of the intervention, in which interviews were conducted at home, for sociodemographic, clinical, health, dependency and care characterization, of the elderly and the caregiver, with the application of the instruments: MOS to assess the social support, WHOQOL-Bref for assessing quality of life, QASCI for assessing overload, CES-D for assessing depressive symptoms and SRQ-20 for assessing emotional discomfort, in addition to installing a smartphone application in order to improve the level of social support of caregivers, named “taking care of the caregiver and the elderly” and the use guidelines are made. With the evaluations of the caregivers, the researcher developed individual gerontological social support plans; 3) T_2 was contacted by phone to reinforce the intervention, clarify doubts and send the gerontological plan; 4) T_3 performed a new reinforcement of the intervention, via telephone contact; 5) T_4 in a second home visit, new measurements of the variables investigated in T_1 were performed. The data were analyzed descriptively and mixed effects models were performed to verify the association between the outcomes and independent variables in the R program. All ethical principles were respected and the project was approved by the Ethics Committee in Research with Human Beings of the Ribeirão Preto College of Nursing of the University of São Paulo. **Results:** Most elderly people had a high level of dependence to perform basic activities of daily living (70.6%). Most family caregivers

were female (88.2%), married (64.7%), self-declared white (64.7%), with a mean age of 53.56 (± 11.77) years. At the end of the study, they showed improvement in the results of social support, quality of life, overload, depressive symptoms and emotional discomfort, with statistical significance only for the reduction of depressive symptoms ($p=0.0221$). There was a positive correlation between social support and the physical domains (T_1 [0.5661; $p=0.0178$] and T_4 [0.5139; $p=0.0100$]) and the quality of life environment (T_1 [0, 5389; $p=0.0256$] T_4 [0.5562; $p=0.0100$]); and inverse correlation between social support and financial burden (T_1 [-0.6814; $p=0.0100$] and T_4 [-0.5878; $p=0.0100$]). In addition, family caregivers with a higher level of social support had more education ($p=0.0058$) and more hours dedicated to caring for the elderly ($p=0.0039$). The effect of the intervention was seen in depressive symptoms (T_4 [$t=4.0895$; $p=0.0005$]), in the physical (T_4 [$t=5.5637$; $p=0.0000$]) and social relationships (T_4 [$t=7.1468$; $p=0.0000$]) of quality of life and in the domain of effectiveness and control of overload (T_4 [$t=8.0054$; $p=0.0000$]). **Conclusion:** The intervention in the social support of family caregivers of elderly people with dependence had a positive effect in reducing depressive symptoms and overload in the domain of effectiveness and control, as well as in increasing the quality of life in the physical and social relationships.

Keywords: Social Support. Caregivers. Adult Health. Dependency. Aged. Clinical Trial.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 – Critérios de elegibilidade para os cuidadores familiares e idosos com dependência.....	60
Figura 2 – Delineamento dos participantes do estudo.....	62
Figura 3 – Medidas aplicadas aos cuidadores familiares antes e após a intervenção.....	64
Figura 4 – Etapas do estudo, conforme as cinco semanas de seguimento para a coleta de dados e implementação da intervenção.....	78

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Distribuição dos idosos com alta dependência, segundo variáveis sexo, estado civil e cor da pele.....	83
Tabela 2 – Distribuição dos idosos com alta dependência, segundo variáveis clínicas e de saúde.....	84
Tabela 3 – Distribuição dos idosos com alta dependência, segundo o desempenho nas Atividades Básicas de Vida Diária.....	85
Tabela 4 – Distribuição dos cuidadores familiares de idosos, segundo variáveis sexo, estado civil, cor de pele autodeclarada e religião.....	87
Tabela 5 – Distribuição dos cuidadores familiares de idosos, segundo variáveis clínicas e de saúde.....	88
Tabela 6 – Distribuição dos cuidadores familiares de idosos com alta dependência, segundo as respostas referentes às questões do MOS nos momentos T ₁ e T ₄	91
Tabela 7 – Teste de Wilcoxon para comparação de médias da variável apoio social e seus domínios material, afetivo, emocional, informativo e social positivo entre a etapa avaliativa (T ₁) e a etapa pós-intervenção (T ₄) da pesquisa.....	95
Tabela 8 – Teste de Wilcoxon para comparação de médias da variável QV e seus domínios dos cuidadores familiares de idosos com dependência entre as etapas avaliativa (T ₁) e pós-intervenção (T ₄).....	97
Tabela 9 – Teste de Wilcoxon para comparação das médias da variável sobrecarga e seus domínios dos cuidadores familiares de idosos com dependência entre as etapas avaliativa (T ₁) e pós-intervenção (T ₄).....	99
Tabela 10 – Distribuição da variável presença de sintomas depressivos dos cuidadores familiares de idosos com alta dependência na etapa avaliativa (T ₁) e na etapa pós-intervenção (T ₄) da pesquisa, segundo nota de corte.....	100
Tabela 11 – Distribuição da variável presença de desconforto emocional dos cuidadores familiares de idosos com alta dependência na etapa avaliativa (T ₁) e na etapa pós-intervenção (T ₄) da pesquisa, segundo nota de corte.....	100

Tabela 12 – Teste de Wilcoxon para comparação de médias das variáveis sintomas depressivos e desconforto emocional dos cuidadores familiares de idosos com dependência entre as etapas avaliativa (T ₁) e pós-intervenção (T ₄).....	102
Tabela 13 – Coeficiente de correlação de Spearman entre o apoio social, qualidade de vida, sobrecarga, sintomas depressivos e desconforto emocional dos cuidadores familiares de idosos com dependência.....	103
Tabela 14 – Análise de multicolinearidade para efetuar a seleção das variáveis independentes para os modelos de efeitos misto.....	104
Tabela 15 – Análise de efeitos mistos das variáveis apoio social, sintomas depressivos e desconforto emocional entre a escolaridade, idade e horas/dias dedicadas ao cuidado dos cuidadores familiares de idosos com alta dependência.....	105
Tabela 16 – Análise de modelos mistos da qualidade de vida e seus domínios com as variáveis idade, etapa pós-intervenção, escolaridade, número de doenças crônicas do idoso e tempo de cuidado dos cuidadores familiares de idosos com alta dependência.....	107
Tabela 17 – Análise de modelos mistos da sobrecarga e seus domínios com as variáveis escolaridade, número de doenças crônicas do idoso, idade do cuidador, tempo de cuidado, tempo de permanência do idoso no leito e horas/dia dedicadas ao cuidado dos cuidadores familiares de idosos com alta dependência.....	110

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AAVDs – Atividades avançadas de vida diária

ABVDs – Atividades básicas de vida diária

AIVDs – Atividades instrumentais de vida diária

AVDs – Atividades de vida diária

CAAE – Certificado de Apresentação para Apreciação Ética

CEP – Comitê de Ética em Pesquisa

CES-D – *Center of Epidemiologic Study - Depression*

CIF – Classificação Internacional de Funcionalidade

CNS – Conselho Nacional de Saúde

DCnT – Doenças Crônicas não Transmissíveis

DM – Diabetes *Mellitus*

EERP – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto

EFS – Estratégia de Saúde da Família

EUA – Estados Unidos da América

GEAD – Ambulatório de Geriatria de Alta Dependência

HAS – Hipertensão arterial sistêmica

HCFMRP – Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto

IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística

MOS – *Medical Outcomes Study*

OMS – Organização Mundial de Saúde

PWA - *Progressive Web App*

QASCI – Questionário de avaliação de sobrecarga do cuidador informal

QV – Qualidade de vida

SABE – Estudo Saúde, Bem-estar e Envelhecimento

SRQ-20 – *Self-reporting questionnaire*

TCLE – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

USE – Unidade de Saúde Escola

USP – Universidade de São Paulo

WHOQOL-Bref – Instrumento abreviado de qualidade de vida

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO.....	25
1 INTRODUÇÃO.....	30
1.1 Revisão da literatura.....	33
1.1.1 Envelhecimento populacional e transição epidemiológica.....	33
1.1.2 Capacidade funcional do idoso no contexto familiar.....	35
1.1.3 Cuidado familiar.....	38
1.1.4 Apoio social.....	44
1.1.5 Qualidade de vida, sobrecarga, sintomas depressivos e desconforto emocional.....	48
2 HIPÓTESES DO ESTUDO.....	55
3 OBJETIVOS.....	57
3.1 Objetivo geral.....	57
3.2 Objetivos específicos.....	57
4 MÉTODOS.....	59
4.1 Delineamento do estudo.....	59
4.2 Local do estudo.....	59
4.3 População.....	59
4.4. Amostra.....	60
4.5 Variáveis do estudo.....	63
4.6 Instrumentos utilizados para mensuração das variáveis.....	63
4.6.1 Instrumentos utilizados para a avaliação do idoso.....	65
4.6.1.1 Instrumento de caracterização do idoso.....	65
4.6.1.2 Escala de atividades de vida diária – Katz.....	65
4.6.2 Instrumentos utilizados para a avaliação dos cuidadores familiares.....	66

4.6.2.1 Instrumento de caracterização dos cuidadores familiares.....	66
4.6.2.2 <i>Medical Outcomes Study</i> (MOS).....	66
4.6.2.3 <i>Center of Epidemiologic Studies – Depression Scale</i> (CES-D).....	67
4.6.2.4 Instrumento Abreviado de Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-BREF).....	68
4.6.2.5 Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal (QASCI).....	69
4.6.2.6 <i>Self-Reporting Questionnaire</i> (SRQ-20).....	70
4.7 Intervenção no apoio social.....	71
4.8 Elaboração dos materiais da intervenção.....	72
4.9 Teste-piloto.....	75
4.10 Coleta de dados e implementação da intervenção.....	75
4.11 Análise dos dados.....	79
4.12 Aspectos éticos.....	80
5. RESULTADOS.....	82
5.1 Características sociodemográficas e clínicas dos idosos.....	83
5.2 Características do desempenho funcional dos idosos.....	85
5.3 Características sociodemográficas, econômicas, clínicas e de saúde dos cuidadores familiares de idosos.....	87
5.4 Apoio social dos cuidadores familiares de idosos com alta dependência.....	90
5.5 Qualidade de vida e sobrecarga dos cuidadores familiares de idosos com alta dependência.....	96
5.6 Sintomas depressivos e desconforto emocional dos cuidadores familiares de idosos com alta dependência.....	100
5.7 Correlação entre o apoio social e a qualidade de vida, sobrecarga, sintomas depressivos e desconforto emocional dos cuidadores familiares de idosos.....	103

5.8 Análise de efeitos mistos entre as variáveis apoio social, qualidade de vida, sobrecarga, sintomas depressivos e desconforto emocional dos cuidadores familiares.....	104
6 DISCUSSÃO.....	114
6.1 Perfil sociodemográfico, clínico e desempenho funcional dos idosos com alta dependência.....	115
6.2 Perfil sociodemográfico, clínico, de saúde e de cuidado dos cuidadores familiares de idosos com alta dependência.....	118
6.3 Apoio social dos cuidadores familiares de idosos com alta dependência.....	121
6.4 Qualidade de vida e sobrecarga dos cuidadores familiares de idosos com alta dependência.....	124
6.5 Sintomas depressivos e desconforto emocional dos cuidadores familiares de idosos com alta dependência.....	127
6.6 Contribuições para intervenções futuras e atuação do gerontólogo.....	131
6.1 Âmbito nacional.....	132
6.2 Âmbito municipal.....	133
6.7 Limitações do estudo.....	136
7 CONCLUSÕES.....	138
8 REFERÊNCIAS.....	142
APÊNDICES.....	165
ANEXO.....	182

APRESENTAÇÃO

Em 2016, após conclusão do Mestrado e saída do mercado de trabalho, ingressei no Programa de Pós-Graduação em Enfermagem Fundamental da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, na modalidade doutorado, sob a orientação da Profa. Dra. Luciana Kusumota.

Inicialmente tinha o desejo de continuar estudando a temática que sempre me instigou, a doença renal crônica. Por um dia já ter vivido essa experiência pessoal de ter uma doença renal, no meu caso doença renal aguda.

Ao longo do meu ingresso no programa, cumprimento de créditos em disciplinas, realização de estágios de docência, participação nas reuniões do grupo de pesquisa, começamos uma discussão acerca da importância do cuidador familiar e o que minha profissão poderia contribuir para tal cuidado. Desse modo, fui inserida no grupo de acolhimento do Ambulatório de Geriatria de Alta Dependência do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto.

No início do ano de 2018, após uma reunião, optamos por estudar e pesquisar sobre a temática do cuidador familiar. A partir daí começou minha busca para entendimento dessa população, colaborava na orientação de alunos que estudavam essa amostra, mas apesar disso, sempre havia uma dificuldade, dificuldade essa que se tornou maior, devido ao interesse por outra temática (doença renal).

Foram meses fazendo revisões bibliográficas, elaborando projetos, participando de reuniões de orientação e das reuniões no grupo de acolhimento, a cada reunião um projeto novo e, quando terminava a explicação sobre o que gostaria de desenvolver, a professora Luciana com muita calma dizia: - “Esse projeto não é sua cara”.

Enfim, continuamos as reuniões e revisões de literatura e, finalmente, encontramos uma temática com a “minha cara”, apoio social. Na literatura nacional e internacional, essa temática é escassa, são poucos estudos descritivos, e os estudos de intervenções são quase inexistentes, a maioria deles preocupa-se com o idoso cuidado, esquecendo-se de quem cuida.

Nessa busca desenfreada, encontrei um grupo de pesquisa na Universidade de Amsterdã, que trabalhava o apoio social de cuidadores familiares na comunidade. Entrei em contato com alguns integrantes desse grupo e começamos a fazer reuniões via *Skype* para poder entender melhor a temática, elaborar minha qualificação e, conseqüentemente, começar o desenvolvimento do projeto.

Mas essas reuniões via *Skype* ainda eram muito vagas, queria conhecer melhor esse grupo e essa população, após minha qualificação fui para Amsterdã encontrar esse grupo de pesquisa e seus cuidadores, presenciei três dias de trabalhos incríveis que são desenvolvidos nas cidade de Amsterdã e de Gaia, fiquei muito animada com tudo que vivi, mas logo percebi que nossa realidade brasileira era muito diferente, porém com algumas adaptações para nosso contexto um projeto semelhante poderia ser desenvolvido.

Após essa experiência, fiquei cinco dias em Porto, Portugal, lá conheci uma comuna de idosos, fui a missas com alguns deles, conversamos sobre os desafios de envelhecer no país, sobre a ausência da família na participação do cuidado e como funcionam suas redes de apoio. Lá também participei de um congresso com geriatras portugueses renomados e percebi que apesar de ser um país de primeiro mundo, nós aqui no Brasil estamos muito à frente em vários aspectos de cuidado.

No campo profissional, estava tudo dando certo: qualificação aprovada, uma pequena experiência internacional, conhecimento e contato com outras culturas e novos projetos, porém a vida pessoal também nos acompanha e não podemos deixá-la de lado.

Na noite anterior a minha qualificação, recebo a notícia da morte da minha avó paterna (principal cuidadora do meu avô dependente para algumas atividades de vida diária). Desse momento em diante tudo que encontrei nas inúmeras revisões de literatura foi tornando-se parte da minha vida pessoal, presenciei todo o processo de tornar-se cuidador familiar.

Comecei a ver as dificuldades que a maioria dos cuidadores familiares enfrenta, eu já ouvia os relatos no grupo de acolhimento e orientava-os, mas quando você troca de lado, percebe realmente os desafios do cuidado.

E, quando retornava aos finais de semana para a casa dos meus pais, vivia aquela situação. E descobri da pior maneira que tudo o que era relatado no grupo era real. E muitos desses relatos no grupo eram ainda piores em relação àqueles que minha família estava vivendo.

Todas as discussões da qual participava no grupo de acolhimento, discutia com os meus pais cuidadores. O cuidado pode ser gratificante, mas também pode causar sobrecarga e isolamento social. Na casa dos meus pais, acompanhava a mudança de rotina deles, a adaptação do meu avô aos novos hábitos da nova casa,

mudando a cama de casal pela cama de solteiro, almoçando com a bisneta ao invés da esposa.

Se foi difícil para os meus pais, imagina para o meu avô que começou com sintomas depressivos e internações recorrentes. E com o passar do tempo eu percebi como cuidar de um familiar exige amor, apoio, afeto e dedicação. Vi também o desconforto de um pai morar com um filho, o adoecimento mental dos meus pais, principalmente da minha mãe que mais se dedicava ao cuidado, fato muito descrito na literatura.

E com esse tempo passando, também acompanhei as dificuldades: meus pais com trabalhos formais e sobrecarregados, já não saíam mais de casa, se dividiam com os afazeres da casa e o cuidado com o meu avô, já não tinham mais o apoio de ninguém, a casa que vivia lotada de pessoas ficou vazia, meus pais não pediam ajuda a ninguém, pois “achavam” que as outras pessoas podiam oferecer.

Após seis meses na função de cuidadores familiares e muita insistência da minha parte, meus pais aceitaram ajuda. O cuidado do meu avô seria dividido entre os três filhos, considerando a limitação de todas as pessoas envolvidas.

Durante a divisão de cuidados, meu avô decidiu voltar para sua casa na qual vivia antes, realizei uma avaliação sobre quais as atividades ele poderia realizar sozinho e quais necessitava de ajuda. Após essa avaliação, agrupamos as tarefas em três grupos: não consigo, consigo sozinho e consigo com ajuda, após 8 meses já observamos alguns resultados práticos e sentimentos positivos em relação a essa família.

Posso concluir que atualmente falo sobre a temática do apoio social do cuidador familiar com leveza e conhecimento de causa. Ainda temos um longo caminho para trilhar e muitas medidas devem ser tomadas, o caminho é longo e muitas vezes árduo, mas precisamos trilhá-lo para que todos possam ter uma melhor qualidade de vida.

Os grupos de acolhimento e as pessoas que fornecem apoio social têm um potencial transformador! Obrigada Luciana, por me proporcionar essa oportunidade de mudança de tema, sem ela, não saberia lidar com os acontecimentos da vida pessoal e não teria adquirido tantas oportunidades.

A proposta deste trabalho é explorar a temática do apoio social do cuidador familiar de idosos com alta dependência, propondo intervenção e estratégias para a melhora dessa variável.

Espero que este trabalho contribua para a produção científica e acadêmica nacional e internacional, mas também para a obtenção do meu título de doutora, no entanto, nada é mais importante do que a contribuição e transformação que ele fez em minha vida pessoal, profissional e nos meus valores de vida.

1. INTRODUÇÃO

Nos últimos anos, os dados demográficos têm mostrado mudanças significativas no que diz respeito ao aumento da população idosa mundial (OMS, 2015). No Brasil, essa condição é confirmada pelos dados estimados da população brasileira, realizado em 2017, no qual as pessoas, com 60 anos ou mais, correspondiam a mais de 14,6% da população total (IBGE, 2018). O aumento da longevidade é uma realidade que não deve ser ignorada, e o interesse por pesquisas com enfoque na área do envelhecimento é crescente, em especial para a área da saúde.

A atenção à saúde dos idosos é uma questão de saúde pública, principalmente por eles apresentarem maior vulnerabilidade às diversas ocorrências, como o acometimento por doenças, tais como demências, Hipertensão Arterial Sistêmica (HAS), Diabetes *Mellitus* (DM) e depressão, além do crescimento do número de idosos frágeis e dependentes que necessitam de maiores cuidados no dia a dia (BRASIL, 2013).

Tais mudanças conduzem vários idosos a necessitar de auxílio na execução de atividades de vida diária (AVD), e, na maioria das vezes, o cuidado ocorre sem capacitação prévia, resultando em desgaste tanto para o cuidador quanto para o idoso cuidado (ANJOS; BOERY; PEREIRA et al., 2015).

Esse quadro torna-se ainda mais preocupante quando se observa que, no Brasil, apesar de existirem as políticas públicas direcionadas às pessoas idosas, há escassez de programas governamentais direcionados às necessidades desta população com dependências (CAMARANO; KANSO, 2009).

Deste modo, os cuidados prestados no domicílio, pela família, tornam-se a opção disponível para o idoso dependente. Na maioria dos casos, a família desempenha o principal suporte mesmo com a carência de recursos físicos, financeiros, humanos, sociais e psicológicos (ARAUJO; PAUL; MARTINS, 2011).

O cuidador familiar permanece restrito ao ambiente familiar, uma vez que o idoso dependente, na maioria das vezes, encontra-se impossibilitado de ficar sozinho em casa, requerendo a presença constante de alguém ao seu lado. Deste modo, há redução dos momentos de lazer, a participação em poucos ou nenhum evento, interferindo muito em sua rotina de vida e como consequência gerando o isolamento social (AEROSA; HENZ; LAWISCH et al., 2014).

No início do processo de cuidar de uma pessoa dependente, há a presença de familiares e amigos, no entanto, com o passar do tempo estes se

afastam, e o cuidador se vê sozinho, mantido apenas na esfera doméstica, com distanciamento da rede de apoio social (BRITO; RABINOVICH, 2008). Essa restrição de ambiente também pode acarretar sobrecarga emocional, sentimentos de isolamento, alterações no estilo de vida e insatisfações na vida social (BOCCHI, 2004).

O cuidado com um idoso dependente pode gerar desgastes psicológicos, físicos, emocionais e sociais para o cuidador familiar, alterando sua qualidade de vida (QV), diminuindo o apoio social e aumentando os sintomas depressivos e a sobrecarga (SOUZA, 2017). Sendo assim, uma rede de apoio social formal pode auxiliar no enfrentamento dessas adversidades.

As necessidades dos cuidadores e idosos devem ser observadas simultaneamente pelos profissionais de saúde, uma vez que famílias com boa estrutura social, emocional e econômica podem reagir de forma distinta, ao lidar com um idoso com dependência, comparadas a outras famílias que possuem déficits nesses mecanismos (SILVEIRA; CALDAS; CARNEIRO, 2006).

Ademais, verificar como e em que medida a dinâmica familiar pode se alterar com a situação de dependência é imprescindível, para que famílias vulneráveis sejam identificadas e assistidas adequadamente (SALGUEIRO; LOPES, 2010).

O perfil do cuidador familiar constitui-se em uma rede autônoma e geralmente desintegrada dos serviços de saúde, na maioria das vezes carente de orientações e de apoio social formal, ainda se faz necessária a elaboração de programas direcionados aos cuidadores familiares, mesmo com toda a legislação vigente (HEDLER; FALEIROS; SANTOS et al., 2016).

A literatura descreve sobre apoio social, sobrecarga, QV e sintomas depressivos em cuidadores de idosos dependentes (AMENDOLA; OLIVEIRA; ALVARENGA, 2011; ANJOS et al., 2014; PUIG et al., 2015), porém estudos que contemplam intervenções que modifiquem essas variáveis são escassos e/ou inexistentes. Dessa maneira, pretendemos com a presente investigação avaliar o apoio social, a QV, os sintomas depressivos, o desconforto emocional e o nível de sobrecarga, antes e após uma intervenção no apoio social com cuidadores de idosos de alta dependência.

Resultados científicos desta natureza poderão permitir o aprimoramento de políticas públicas com a instalação de métodos concretos e viáveis de serem operacionalizados na assistência em rede, tanto para os idosos dependentes quanto

para os seus cuidadores familiares.

Ademais este estudo justifica-se na importância de investigarmos, no Brasil, intervenção e estratégias que visem ao controle do apoio social e que possam desencadear mudanças de comportamentos e melhorar a sobrecarga, os sintomas depressivos, o desconforto emocional e a QV dos cuidadores de idosos com dependências.

1.1. Revisão da literatura

1.1.1. Envelhecimento populacional e transição epidemiológica

O envelhecimento populacional direcionado em quase todo o mundo, decorrente da queda de fecundidade e da mortalidade, formulou novas necessidades e demandas sociais em todos os países. A configuração e o ritmo como ocorre nos vários contextos diferem de um Estado e de um país para o outro e conduzem a desafios distintos (ALCÂNTARA; CAMARANO; GIACOMIN, 2016).

No Brasil, as necessidades impostas pelo envelhecimento foram acrescidas a outras demandas sociais básicas ainda não atendidas, tais como: a falta de saneamento básico e moradia, a vulnerabilidade social decorrente da pobreza, o acesso precário aos serviços públicos de assistência, saúde e educação e discriminações étnicas, etárias, de gênero e/ou deficiências (ALCÂNTARA; CAMARANO; GIACOMIN, 2016).

Desde a década de 60 do século XX, o ritmo de crescimento da população brasileira está decaindo. A taxa de crescimento mais elevada foi observada em 1950, quando registrou um crescimento anual de 3,1%. A partir daí essa taxa tem declinado atingindo 0,77% a.a entre 2016 e 2017 (IBGE, 2017).

As taxas mais altas de crescimento populacional foram observadas entre a população idosa nos anos de 1950, que alcançava valores superiores a 3% a.a, sugerindo que o processo de envelhecimento brasileiro, se avaliado pela maior taxa de crescimento do segmento do idoso, não é novo (CAMARANO; PASSINATO, 2002).

Estimamos que esse contingente de pessoas idosas atinja a magnitude de aproximadamente 73,5 milhões de pessoas no ano de 2060, vindo a constituir 32,2% da população brasileira, ou seja, uma proporção importante do seu crescimento já está determinada pela estrutura etária atual; os idosos do futuro próximo já nasceram (IBGE, 2018).

A transição epidemiológica caracteriza-se, inicialmente, por uma redução acentuada das taxas de mortalidade infantil por doenças infecciosas e parasitárias, sendo umas das principais características o aumento da prevalência de doenças crônicas não transmissíveis (DCnT) (SCHRAMM; OLIVEIRA; LEITE et al., 2004).

A partir daí a queda da mortalidade passa gradativamente a incidir nos grupos populacionais em idades cada vez mais avançadas, e o padrão de causas de

morte é modificado aumentando a prevalência de DCnT (CAMARANO; KANSO; MELLO, 2004).

A prevalência de DCnT emerge com maior impacto em países desenvolvidos e a partir da década de 1960 foi disseminada rapidamente pelo Brasil. Algumas doenças são ainda mais frequentes, dentre elas, as doenças do aparelho circulatório, HAS, câncer, DM, doenças respiratórias crônicas e a demência (MALTA; STOPA; SZWARCOWALD et al., 2015).

As projeções, realizadas para 2033, mostram as principais causas de morte no Brasil, entre elas a primeira causa mais importante de óbito é a DM, seguido da HAS. A doença de Alzheimer e outras demências serão a oitava causa mais importante de óbito entre os idosos e terão um aumento na taxa de mortalidade de 165,5%, atingindo 21,3 por 100.000 habitantes (SILVA JÚNIOR, 2015).

O exponencial número de idosos brasileiros, a maior expectativa de vida e a redução das diferenças regionais encontradas em nosso país exigirão políticas públicas inovadoras para a segurança social e para o sistema de saúde, para que essas possam promover a saúde e reduzir a carga das doenças crônicas não transmissíveis (SOUZA; MALTA; FRANÇA et al., 2018).

Salientamos ainda que mantidas as tendências atuais, nosso sistema de saúde e assistencial sofrerá um importante impacto, sendo necessário priorizar uma nova organização de serviços, ampliar a cobertura integral da atenção a esses e outros problemas de saúde, incluindo medidas preventivas, diagnóstico precoce, acesso a medicamentos e tratamentos adequados para a reabilitação. Além disso, haverá necessidade de melhoria nos atendimentos domiciliares e na preparação de cuidadores e familiares que atendam a essa crescente demanda (SILVA JÚNIOR, 2015).

1.1.2. Capacidade funcional do idoso no contexto familiar

Para considerarmos a saúde e o funcionamento do idoso, é necessário reconhecer dois fatores importantes. O primeiro diz respeito à capacidade intrínseca que abrange todas as capacidades físicas e mentais que uma pessoa utiliza. O segundo refere-se à capacidade funcional que engloba o ambiente e sua interação (OMS, 2015).

A capacidade funcional foi definida pela Organização Mundial de Saúde (OMS) (2015, p.13) como:

A interação e combinação de indivíduos e seus ambientes sendo um atributo relacionado à saúde que permite que as pessoas sejam ou façam o que com motivo valorizam.

Existem três aspectos que podem promover e favorecer as capacidades intrínseca e funcional para um envelhecimento saudável, sendo elas: a) O ambiente que deve eliminar as barreiras que impeçam a participação e compensar a perda dessas capacidades; b) os serviços de saúde que devem prevenir as doenças crônicas, minimizar os declínios da capacidade e gerenciar as doenças crônicas avançadas; e c) o cuidado de longo prazo que deve melhorar essas capacidades e garantir uma vida digna, ao avançar da idade (OMS, 2015).

Ampliando a discussão sobre a capacidade funcional, esta pode ser resultante da interação multidimensional de saúde física, saúde mental, independência na vida diária, integração social, suporte familiar e independência econômica (ORSI; XAVIER; RAMOS, 2011). Isso nos leva a refletir que a capacidade funcional não significa ausência de problemas, mas sim um controle das diferentes dimensões que compõem o constructo (NOVELLI; SILVA, 2017).

A capacidade funcional é usada para descrever os vários perfis de idosos (PERRACINI et al., 2009). Para Perracini et al. (2006), os idosos frágeis são os mais velhos com várias comorbidades e limitações em AVD, clinicamente, apresentam alterações que compreendem maior vulnerabilidade biológica, como sarcopenia, perda de peso e diminuição da capacidade imunológica. Qualquer ruptura no equilíbrio adaptativo desses idosos, seja física, psicológica ou social, proporciona uma aceleração do declínio da saúde e da capacidade funcional (NOVELLI; SILVA, 2017).

A proporção de idosos que apresentam comprometimento na capacidade funcional aumenta com o avançar da idade, e os fatores associados a

esse comprometimento são: idade avançada, gênero feminino, baixa renda, escolaridade, arranjo familiar multigeracional, hospitalização no último ano, visão ruim, declínio cognitivo, depressão, além de baixa frequência de contatos sociais e de prática de atividade física (NERI, 2005).

Para a classificação da capacidade funcional, a OMS em 2004 criou a Classificação Internacional de Funcionalidade (CIF) à qual são atribuídas diversas vantagens de utilização. Os indicadores de incapacidade, nomeadamente os de limitação de atividade e os de limitação de capacidade funcional, permitem definir, posteriormente, necessidades de cuidados de saúde.

No entanto, a capacidade funcional também pode ser avaliada sob dois aspectos, o primeiro relacionado às atividades básicas de vida diária (ABVDs) e o segundo às atividades instrumentais de vida diária (AIVDs) (PINTO; LANGE; PASTORE et al., 2016).

As ABVDs estão relacionadas às atividades mais simples do autocuidado, tais como: banhar-se, vestir-se, alimentar-se e utilizar o banheiro. Já as AIVDs estão associadas ao desempenho de atividades que garantem a sobrevivência da pessoa e o relacionam com o ambiente que a cerca como fazer compras, manejar dinheiro, preparar refeições e controlar medicações. Enquanto as Atividades avançadas de vida diária (AAVDs) compreendem o desempenho em atividades sociais, produtivas, laborais, comunitárias e participação em cursos e organizações (PEREIRA et al., 2009; DIAS et al., 2010).

Entre os idosos, as DCNTs levam à perda da capacidade funcional e dependência para ABVDs e AIVDs, com consequente necessidade de cuidados no domicílio. Grande parte das doenças e limitações que os idosos apresentam ocasiona complicações e sequelas que impedem o autocuidado, sobrecarregando a família e o sistema de saúde (ROSA; BENICIO; LATORRE, 2003).

Estudos realizados com idosos apontaram que, na evolução da faixa etária, ocorre maior nível de dependência para ABVD e que a capacidade funcional prejudicada se associa à idade avançada e ser do sexo feminino (BARROS; ALVES; DIBAI FILHO et al., 2010; MOZER; PASQUALOTTI; PORTELLA, 2014). No estudo conduzido por Silva e Novelli (2015), identificamos que 66,67% dos idosos apresentavam dificuldades para realizar as AIVDs, sendo que 52,22% apresentavam dificuldades para a realização do trabalho doméstico.

Efetivamente, a dependência para as ABVDs, AIVDs e AAVDs está associada à manifestação precoce de diminuição da rede social, isolamento e pior QV, sendo os idosos mais propensos a serem institucionalizados com risco maior de morte (CEÑA; GARCÍA; BARRERA et al., 2012).

A dependência do idoso (JOSÉ et al., 2002) pode ser classificada como:

- a) baixa dependência: o idoso necessita apenas de supervisão, possuindo autonomia e nível de mobilidade para determinadas ABVDs;
- b) média dependência: o idoso necessita de supervisão e ajuda de terceiros no desempenho de algumas atividades específicas (tomar banho, controlar medicação) e;
- c) alta dependência: o idoso necessita diariamente de ajuda, não possui capacidade para desempenhar ABVDs e AIVDs. Podem ser incluídas pessoas acamadas, com implicações na mobilidade e com outras incapacidades associadas (déficit cognitivo e controle dos esfíncteres). Para idosos que possuem alta dependência, há a necessidade de cuidados diários e ininterruptos, incluindo os feriados e fins de semana, os quais são prestados, na maioria das vezes, por familiares.

No estudo de José et al. (2002), estes familiares cuidadores afirmaram que não encontraram alternativas satisfatórias na rede informal de apoio (família, vizinhos e amigos) e na rede formal (profissionais de saúde e equipamentos de saúde), sendo que o cuidado era prestado integralmente por eles, gerando sobrecarga e baixa satisfação com a vida.

Dados do Estudo SABE (Saúde, Bem-estar e Envelhecimento) em 2010 apontaram hierarquização de perda funcional da pessoa idosa, esse resultado já havia sido identificado anteriormente em 2000 e 2006, revelando um padrão de perda funcional no idoso e auxiliando nos programas de prevenção de incapacidades e na readequação de políticas públicas (SCHIMIDT; DUARTE, 2015).

A principal condição para o cuidado no domicílio é a aceitação da família no papel de cuidadora (FREIRE NETO; MOREIRA, 2017). No entanto, as mudanças no perfil familiar também estão em curso na sociedade brasileira e resultam na redução acentuada da oferta de cuidadores familiares (CAMARANO, 2017).

1.1.3. Cuidado familiar

Do ponto de vista legal, a família é a principal responsável pelo cuidado do idoso, com o Estado e a sociedade (BRASIL, 1988; BRASIL, 1994; VILLAS BOAS, 2014; DUARTE; D'ELBOUX; BERZINS, 2017).

No Brasil, apesar da existência de políticas públicas, dentre elas, a Política Nacional de Saúde do Idoso e do Estatuto do Idoso, ainda há carência de programas governamentais direcionados para a população com dependências (PEDREIRA; LOPES, 2012). Desta forma, os cuidados prestados no domicílio, junto à família, têm se tornado a única opção disponível para o idoso dependente, ainda que com recursos físicos, financeiros e humanos escassos (ARAUJO; PAUL; MARTINS, 2011).

Denominamos cuidador a pessoa, membro familiar ou não, que, com ou sem remuneração, cuida do idoso doente ou dependente no exercício das suas atividades diárias, sendo elas básicas e/ou instrumentais (BRASIL, 2006).

O cuidador familiar, na maioria das vezes, é o cuidador principal ou primário que se responsabiliza pelo atendimento das necessidades básicas do idoso, mantendo o bem-estar e o conforto do seu familiar. Quase sempre, não possui auxílio de outras pessoas para essas atividades (DUARTE; D'ELBOUX; BERZINS, 2017). O cuidador principal assume e se responsabiliza pelo cuidado e representa o elo entre o idoso, o restante da família e a equipe de saúde (VIEIRA; NOBRE; BASTOS, 2012).

Tipicamente, as pessoas que cuidavam de seus familiares eram denominadas cuidadores informais, entretanto a melhor denominação atualmente é cuidadores familiares que diz respeito aos vínculos afetivos, e cuidadores profissionais para pessoas que cuidam de forma remunerada e com capacitação para tal função. Ressaltamos que apesar do reconhecimento profissional desta categoria pelo Senado Federal em 2012, o cargo de cuidadores profissionais de idosos ainda é reconhecido como uma ocupação (NUNES; BRITO, CORONA et al., 2018).

A principal razão de adoção do papel de cuidador familiar está na iniciativa própria (61%), seguida por decisão da família (18%), por ser a única pessoa que podia cuidar (12%), por solicitação da pessoa dependente (6%) e por não saberem explicar (3%) (SEQUEIRA, 2018).

O cuidado familiar é o cuidado mais importante para qualquer grupo populacional, a maioria dos especialistas acredita que é melhor para idosos frágeis serem cuidados por suas famílias. Entretanto, cuidar custa tempo, dinheiro, acarreta

perda de oportunidades, riscos para a saúde, isolamento social, sobrecarga e sintomas depressivos. Como o cuidado familiar é realizado no ambiente doméstico, isto o faz socialmente invisível, não sendo recompensado e não gerando direitos sociais como o trabalho formal (CAMARANO, 2017).

Ao longo dos anos, normas sociais e culturais estabeleceram que o cuidado aos membros dependentes fosse, prioritariamente, de responsabilidade da mulher. Sempre se esperou que as mulheres adultas cuidassem de seus filhos, maridos, pais e sogros frágeis (NERI, 2006). Quando o papel econômico e social das mulheres começou a ser modificado, consequentemente também iniciou um efeito importante na provisão do cuidado para a população idosa, especialmente o cuidado familiar (LLOYD-SHERLOCK, 2010).

Em 1999, a Portaria Interministerial nº 5.153 criou o Programa Nacional de Cuidadores de Idosos, foi a primeira portaria referente aos cuidadores. Com ela foi instituído um programa de capacitação em nível nacional que deveria fornecer capacitação para cuidadores locais, porém não houve publicações sobre os resultados obtidos. Em 2007, a questão dos cuidadores foi retomada pelo Ministério da Saúde que realizou uma oficina para elaboração de propostas de cursos de formação para cuidadores de idosos dependentes, para a profissionalização do cuidador (DUARTE, 2009).

Estes cursos integrariam o Programa Nacional de Formação de Cuidadores de Idosos (2008) e seriam realizados como parte da Política Nacional de Formação Permanente na Saúde. Porém, apesar de todo o empenho, o programa foi interrompido com a justificativa de que as pessoas formadas por esses cursos não seriam integradas ao sistema de saúde, pois não faziam parte do quadro de pessoal. Sendo assim, o programa voltou a ser direcionado à capacitação de cuidadores familiares pela Estratégia de Saúde da Família (ESF) e foi considerado um grande retrocesso (DUARTE; D'ELBOUX; BENZINS, 2017).

Os cursos destinados aos cuidadores familiares visam a fornecer instrumentos ao cuidador para melhorar o desenvolvimento do cuidado, facilitando seu dia a dia para minimização da ansiedade. Os conteúdos devem ser organizados segundo a demanda do grupo e devem responder às suas necessidades, uma vez que não são cursos formadores, mas sim orientadores (DUARTE, 2009).

As pessoas se tornam cuidadoras em situações muitas vezes repentinas e nestas circunstâncias veem seu mundo se transformar rapidamente, gerando

estresse, angústia, sentimento de culpa, agressividade, fadiga física e emocional que podem se acentuar, dependendo do grau de funcionalidade familiar (DUARTE; D'ELBOUX; BENZINS, 2017).

Em 2017, o plenário do Conselho Nacional de Saúde (CNS) recomendou ao Ministério da Saúde a inclusão de informações sobre a capacidade funcional do idoso no sistema e-SUS, a partir do registro recomendado pela Caderneta de Saúde da Pessoa Idosa, e sugeriu a construção e implementação de uma Política Nacional de Cuidados de Longa Duração (BRASIL, 2017).

Mais recentemente, em 2018, houve a aprovação da PL 2029/15 – Política Nacional do Cuidado, pela Câmara dos Deputados, essa política amplia as discussões sobre a necessidade de desenvolvimento de uma rede abrangente e articulada de cuidado, dentre seus objetivos destaca-se a criação de uma rede nacional de cuidados continuados e integrados de apoio social e de saúde a pessoas em situação de semidependência e dependência (BRASIL, 2020).

Em países europeus, a política de cuidados de longa duração garante o descanso do cuidador, a prestação de serviços de saúde domiciliares e a preservação da integridade física e emocional do cuidador. O país-modelo para essa política é a Dinamarca, onde o cuidado de idosos com dependência é obrigação do Estado, e a família participa deste cuidado de forma cooperativa com o sistema formal, de acordo com suas condições (DUARTE; D'ELBOUX; BENZINS, 2017).

Em países como a Inglaterra, Estados Unidos da América (EUA) e Japão, observamos que 80% da prestação de cuidados são efetuados pelos cuidadores familiares, entretanto nesses países os cuidadores recebem ajuda do setor público, o que ameniza as consequências negativas associadas a este papel (SEQUEIRA, 2018).

Atualmente com os novos rearranjos familiares e o aumento da intergeracionalidade com a coexistência de bisavós, avós, filhos e netos, em um mesmo lar, diminuiu o número de familiares disponíveis para o cuidado, frente a isto, observamos um aumento no número de idosos como cuidadores. Tal situação pode acarretar estresse relacional, deste modo, a família não pode ser a única responsável por esse cuidado, ao contrário os membros familiares também demandarão prejuízos em suas capacidades funcionais (MINAYO, 2019).

O cuidado no domicílio de um familiar dependente ocasiona mudanças físicas, psicológicas, emocionais, espirituais e sociais do cuidador (AMENDOLA;

OLIVEIRA; ALVARENGA et al., 2011), além de demandar recursos econômicos, tempo, organização pessoal e familiar. Isto, adicionado a outras condições que os cuidadores possuem nos seus diferentes papéis sociais, gera sobrecarga de tarefas e sofrimento emocional. Uma vez que estes tendem a negligenciar suas próprias necessidades em favor do cuidado a ser prestado (STAJDUHAR, 2013).

O surgimento ou agravamento das DCnTs de idosos cuidadores está associado ao aumento da predisposição e ao ônus físico e psicológico gerado pela prestação de cuidados a outros idosos (VITALINO; ECHEVERRIA; SHELKEY et al., 2007). Os cuidadores de idosos têm mais problemas de saúde, mais depressão e menor satisfação com a vida, além de receber menos apoio social (PINQUART; SÖRENSEN, 2007).

Ao ponderarmos o papel do cuidador de idosos, há predominantemente a investigação dos efeitos negativos dessa função, com destaques para doenças, depressão, ansiedade e estresse. Entretanto, nem todos os cuidadores desenvolvem doenças ou se tornam insatisfeitos com a tarefa de cuidar (GAIOLI; FUREGATO; SANTOS, 2012).

Estudos apontam sentimentos positivos relacionados ao cuidado, entre eles: senso de realização, sentimentos de felicidade, amor, satisfação, retribuição, gratidão, exemplo de solidariedade aos filhos, responsabilidade social pela satisfação em cumprir o dever cristão, orgulho e valorização social (FONSECA et al., 2008; OLIVEIRA; CALDANA, 2012; AZEVEDO; MODESTO, 2016; MASCHIO et al., 2019).

O perfil dos cuidadores dos idosos é ser do sexo feminino, com comprometimento da saúde, sem cursos ou grupos de apoio para o desenvolvimento do cuidado diário e recebe apoio informal para o cuidado, sendo advindo de vizinhos e filhos (AMENDOLA; OLIVEIRA; ALVARENGA, 2011; ANJOS; BOERY; PEREIRA et al., 2014).

No estudo de Floriano et al. (2012), os cuidadores de idosos entrevistados relataram não receber apoio formal de profissionais. Já na pesquisa de Nardi et al. (2008), o apoio formal era realizado por auxiliares de enfermagem para ações voltadas à medicação e aferição da pressão arterial.

Um estudo experimental teve como objetivo avaliar o efeito do P3Es (cada “e” remete a uma estratégia para atingir os objetivos da intervenção: (a) entender – manter-se informado sobre a doença de Alzheimer; (b) enfrentar – como utilizar habilidades sociais para melhorar as interações com outras pessoas

envolvidas no contexto de cuidado; e (c) estimular – como empregar técnicas de estimulação cognitiva, para contornar, de forma positiva, comportamentos problemáticos do idoso com doença de Alzheimer), sobre o uso de estratégias construtivas de *coping*, as percepções de sobrecarga e as dificuldades de cuidado por parte dos cuidadores que acompanhavam idosos com demência. Foram recrutados 15 cuidadores divididos em grupo intervenção e grupo controle, ocorreram oito encontros, sendo dois por semana com o objetivo de promover a modificação da forma como o cuidador reage aos comportamentos “difíceis” do idoso. Como resultados verificaram que houve uma diminuição da sobrecarga e menores dificuldades no cuidado para o grupo intervenção (FERREIRA; BARHAM, 2016).

Um relato de experiência de aplicação de intervenções, para a promoção do autocuidado com uma amostra composta por 13 cuidadores informais da cidade de Fortaleza, Ceará, identificou as necessidades dos cuidadores e posteriormente foram elaboradas estratégias de promoção do autocuidado para redução da sobrecarga. As atividades foram realizadas semanalmente durante um mês. Os cuidadores foram classificados com sobrecarga moderada e grave, e as técnicas de relaxamento utilizadas para a promoção do autocuidado foram eficazes (BORGES et al., 2015).

Em um estudo, com o objetivo de investigar o impacto de um programa psicoeducacional dirigido aos cuidadores de idosos com doença de Alzheimer em relação às avaliações desses cuidadores sobre seu bem-estar subjetivo, foram entrevistados 21 cuidadores familiares, antes e após a intervenção. Criou-se um grupo de intervenção para cuidadores de idosos com doença de Alzheimer e foram realizadas 15 sessões, em cada sessão era abordado um tema alusivo ao processo da doença. Esses encontros foram caracterizados como espaços de aprendizagem mútua e promoção da rede de apoio para o enfrentamento do processo da doença. O grupo apresentou melhora na satisfação geral com a vida e com o envolvimento social, além da maior presença de afetos positivos (LOPES; CACHIONI, 2013).

Estudos com cuidadores familiares de idosos com demência, dentro de uma abordagem informativa, foram realizados em períodos de quatro a sete semanas, e os cuidadores recebiam informações sobre habilidades técnicas do cuidado, ações de autocuidado e informações sobre as demências. Os principais resultados obtidos foram a melhora de bem-estar, da autoeficácia, aumento da habilidade e conhecimento em como lidar com o idoso e aumento do uso de estratégias de

enfrentamento (HEPBURN et al., 2003; STERN et al., 2008; DUCHARME et al., 2009; TOMPKINS; BELL, 2009; DUCHARME et al., 2011).

Outros estudos com a mesma população, porém com a utilização de técnicas de gerenciamento de estresse e resolução de problemas que abordaram habilidades comportamentais, controle do estresse, orientação cognitiva comportamental e estratégias de comunicação com duração de seis a 10 semanas e encontros semanais, obtiveram como principais resultados o aumento do bem-estar subjetivo, a diminuição de sintomas depressivos, a diminuição da sobrecarga, o aumento de estratégias de enfrentamento e os níveis mais baixos de estresse (GALLAGHER-THOMPSON et al., 2003; SAVUNDRANAYAGA et al., 2011; ARRITXABAL et al., 2011).

A utilização de estratégias na rede de apoio social pode reduzir implicações negativas relacionadas ao ato de cuidar, dentro das quais os familiares encontram auxílio e ajuda para satisfazerem suas necessidades e situações diárias (GUEDEA; DAMACENA; CARBAJAL et al., 2009).

1.1.4. Apoio social

O termo apoio social ou suporte social foi introduzido na literatura em meados da década de 1970, a partir de estudos realizados por Émile Durkheim em 1952, com o objetivo de investigar o fenômeno do suicídio sob uma perspectiva sociológica (WILLIAMS; BARCLAY; SCHMIED, 2004).

Esse estudo reconheceu que quanto mais um grupo tem em comum, mais ativo e constante é a relação entre seus membros e mais socialmente integrado se torna. Ao prolongar essa lógica para as sociedades políticas, ainda concluiu que quanto mais fortemente um grupo era constituído, maior a proteção contra o suicídio (WILLIAMS; BARCLAY; SCHMIED, 2004).

O interesse por esta temática é crescente, e muitas definições estão disponíveis na literatura (BARRÓN, 1996; CRUZ, 2001; VAZ VERA, 1999; THOITS, 1995; SHERBOURNE; STEWART, 1991; FONTES; FORTES-BURGOS; MELLO et al., 2011). Recentemente tem-se salientado o papel do apoio social percebido, ressaltando a importância dos aspectos cognitivo e interpessoais, dentro do paradigma cognitivo da psicologia contemporânea (NERI; VIEIRA, 2013).

O principal desafio é determinar como o apoio social contribui para a saúde, embora esse mecanismo não seja bem explicitado, há evidências empíricas sobre os efeitos benéficos que o apoio exerce sobre a saúde e bem-estar emocional. Duas abordagens podem explicar esse fenômeno, a primeira abordagem é dividir o apoio social em seus componentes e avaliá-los em dimensões. A segunda abordagem concentra-se na estrutura dos relacionamentos interpessoais, referente à quantidade de relacionamentos sociais e à interconexão desses relacionamentos, ou seja, a rede social de uma pessoa (SHERBOURNE; STEWART, 1991).

As dimensões propostas por Sherbourne e Stewart (1991) são:

- a) apoio emocional: envolve carinho, amor e empatia;
- b) apoio instrumental: referido como apoio tangível;
- c) apoio informativo: refere ao processo de receber orientações e/ou informações relevantes que ajudam na compreensão de determinadas atividades;
- d) apoio social positivo: envolve passar tempo com outras pessoas em atividades de lazer e recreação.

As redes de apoio social ou redes de apoio formal e informal ou redes de suporte social são as formas como as ligações humanas se estruturam como

sistemas de apoio para manutenção e promoção da saúde, e os seus recursos são partilhados entre os membros desse sistema (PAÚL, 1991).

As avaliações subjetivas que os idosos fazem do apoio social de que dispõem explicam de forma mais satisfatória os desfechos de saúde, atividade e bem-estar subjetivo, quando comparadas às explicações baseadas em medidas objetivas do tamanho das redes de relações ou da frequência de contato (FONTES; FORTES-BURGOS; MELLO et al., 2011).

A família é o apoio fundamental do cuidado aos idosos (GUEDEA; DAMACENA; CARBAJAL et al., 2009), constituindo a principal rede informal de apoio a pessoas idosas, uma vez que realiza todo o cuidado de forma voluntária e é parceira da rede formal de apoio social que é composta por profissionais com formação para oferecer cuidados a estas pessoas (ANJOS; BOERY; PEREIRA et al., 2015).

Realizar o cuidado traz satisfações ao cuidador familiar, porém este é um trabalho que envolve empenho biopsicossocial (NARDI; OLIVEIRA, 2009). A rede de apoio social pode reduzir as implicações negativas relacionadas ao ato de cuidar (GUEDEA; DAMACENA; CARBAJAL et al., 2009).

A construção de uma rede de apoio social pode colaborar significativamente para a melhoria das condições de saúde dos cuidadores. Todavia, no Brasil, as estruturas de apoio social ainda são frágeis e não estabelecem uma rede organizada de apoio, mostrando a inexistência de políticas sociais que proporcionem suporte às famílias cuidadoras de idosos dependentes (NARDI; OLIVEIRA, 2008).

O apoio social que as redes proporcionam remete à ajuda mútua que potencializa quando uma rede social é forte e integrada. Os aspectos positivos das relações sociais são partilhar informações, auxiliar em momentos de crise e na presença em eventos sociais (ANDRADE; VAITSMAN, 2002).

Embora os mecanismos específicos pelos quais o apoio social influencia na saúde ainda não tenham sido completamente elucidados, estudos apontam para o papel de “efeito-tampão” que este exerce sobre o sistema imunológico. Ele atua amenizando os efeitos patogênicos do estresse no organismo e aumenta a capacidade das pessoas em lidar com situações difíceis. Outro efeito é sua contribuição no sentido de criar uma sensação de coerência e controle da vida, o que beneficia o estado de saúde das pessoas, nesse sentido o apoio social pode ser um elemento que favorece o controle sobre seus próprios destinos (CANESQUI; BARSAGLINI, 2012).

Um estudo de Abreu-Rodrigues et al. (2015), realizado com um participante, teve como objetivos aplicar uma intervenção comportamental para adequação do apoio social em cuidador de paciente com reganho de peso pós-cirurgia bariátrica e verificar os efeitos da intervenção mediante a avaliação da percepção do paciente sobre a disponibilidade e satisfação com o apoio social e do peso corporal, antes (linha de base), imediatamente após (momento 2) e um mês depois da intervenção (momento 3). Para os cuidadores, houve melhor entendimento de aspectos do apoio social, a identificação de práticas que poderiam aumentar a vulnerabilidade e modificação no padrão de fornecimento do apoio social em categorias comportamentais (hábitos alimentares, controle do estresse e prática de atividade física). Para a paciente, os resultados foram a perda de peso com a melhora da disponibilidade e da satisfação com o apoio recebido, além do contato com o serviço de saúde que passou a fazer, a paciente melhorou sua adesão aos comportamentos compatíveis com as necessidades da cirurgia bariátrica e de prevenção do reganho de peso.

Por outro lado, um ensaio clínico controlado e randomizado que objetivou avaliar a contribuição do apoio social familiar nos resultados das intervenções educativas junto às pessoas com DM tipo 2, em seguimento ambulatorial, teve participação de 164 pessoas, sendo que apenas no grupo intervenção havia o envolvimento do cuidador familiar, indicado como fonte de apoio pelo paciente. As intervenções aos familiares cuidadores foram realizadas por contatos telefônicos. Concluíram que, após as intervenções, não houve diferenças significantes entre os grupos controle e intervenção, a percepção do apoio social não diferiu de forma significativa entre os grupos, sendo que o apoio social familiar não influenciou nas variáveis investigadas (autoeficácia, adesão ao tratamento medicamentoso e conhecimento da doença). No entanto, houve resultado positivo do ponto de vista clínico, especificamente no que se refere ao conhecimento sobre a doença, a adesão ao uso de antidiabéticos orais e ao controle glicêmico e da pressão arterial (GOMES VILLAS-BOAS, 2014).

O apoio social é um importante recurso que pode servir para atenuar os efeitos negativos das condições de saúde no funcionamento psicológico, este pode ser considerado um fator positivo que influencia no curso da depressão (NOTEBOOM; BEEKMAN; VOGELZANGS et al., 2016) e de outros desfechos desfavoráveis para a vida dos cuidadores.

Reforçar o apoio social reduz a sobrecarga do cuidador e melhora sua QV, portanto uma intervenção adequada nesta variável poderá contribuir com o cuidador e outros familiares, fornecendo ferramentas para enfrentar mudanças e responder de forma mais eficaz às adversidades relacionadas à deterioração do estado de saúde do paciente dependente. Estudos de intervenção podem promover a elaboração e implementação de ações, recursos e estratégias, a fim de melhorar o apoio disponível aos cuidadores informais de idosos, diminuir o estresse e fortalecer seu bem-estar (ROSELL-MURPHY; BONET-SIMÓ; BAENA et al., 2014).

1.1.5. Qualidade de vida, sobrecarga, sintomas depressivos e desconforto emocional

O termo QV foi utilizado pela primeira vez em 1964 nos EUA pelo então presidente Lyndon Johnson. O interesse na expressão QV foi inicialmente partilhado por pesquisadores sociais, filósofos e políticos. Deste modo, a preocupação com o conceito refere-se a um movimento dentro das ciências humanas e biológicas no sentido de valorizar parâmetros mais amplos que o controle dos sintomas, diminuição da mortalidade ou aumento da expectativa de vida (FLECK; LEAL, LOUZADA et al., 1999).

Devido à sua complexidade e utilização por várias áreas de estudo, a falta consensual de uma definição é marcante. Suas definições na literatura se apresentam tanto em forma global, como divididas em componentes. A forma como é abordada e os indicadores adotados estão diretamente ligados aos interesses científicos e políticos de cada estudo e área de investigação, bem como das possibilidades de operacionalização e avaliação (PEREIRA; TEIXEIRA; SANTOS, 2012).

Conforme a área de interesse, o conceito muitas vezes é adotado como sinônimo de saúde (BULLINGER; NOSIKOV, 2005), felicidade e satisfação pessoal (RENNICK; BROWN, 1996), condições e estilo de vida (BUSS, 2000; NAHAS, 2003). A QV apresenta-se como uma temática de difícil conceituação e necessita de limitações que possibilitem sua operacionalização nas áreas científicas (SEILD; ZANONN, 2004).

A OMS, por meio de um grupo de especialistas, conceituou a QV como a *“percepção da pessoa e de sua posição na vida no contexto cultural e valores nos quais ela vive em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações”* (WHOQOL, 1995).

Devido à necessidade de avaliação da QV, a OMS elaborou um projeto com colaboração internacional para a confecção de um instrumento denominado WHOQOL-100, deste originou uma versão abreviada, o WHOQOL-Bref. Este instrumento possui 24 facetas divididas em quatro domínios que avaliam questões sobre o funcionamento físico, psicológico, social e o ambiente, além de uma pergunta que avalia de modo geral a QV e outra que avalia a satisfação com a saúde (OMS, 1998).

A QV apresenta três características de constructo, sendo elas: a subjetividade que se refere à percepção da pessoa em relação ao constructo; a multidimensionalidade diz respeito aos domínios da QV: físico, psicológico, social e o ambiente; e a bipolaridade descreve sobre a presença de aspectos negativos e positivos da QV (FLECK et al., 1999).

Os estudos sobre QV do cuidador familiar evidenciaram sentimentos ambíguos, tais como: cansaço, estresse e insatisfação por deixar de lado o cuidado pessoal, paralelamente ao sentimento de realização, gratidão e dignidade (PIMENTA et al., 2009; CASTRO et al., 2015). A rede de suporte oferecida ao cuidador e os fatores relacionados à dinâmica do cuidado são capazes de influenciar negativamente a QV dos cuidadores (AEROSA et al., 2014; FIGUEIREDO et al., 2012).

Os cuidadores de pacientes com doenças crônicas e debilitantes são submetidos às situações de sobrecarga e comprometimento da QV, comumente deixando a própria saúde em segundo plano, ao se dedicarem à assistência em atividades rotineiras (BIANCHIN; SILVA; FUZETTO et al., 2015).

No estudo qualitativo de Puig et al. (2015) cujo objetivo era avaliar os elementos objetivos e subjetivos relacionados com a QV dos cuidadores primários de idosos dependentes, os autores encontraram como resultados que metade dos 22 cuidadores informais participantes possuíam percepção regular de saúde e da QV, déficit de autocuidado, sentimentos contraditórios em relação ao cuidado e expressaram pouco envolvimento social e pessoal.

Ao analisarem a associação de características sociodemográficas e sobrecarga de atividades com a QV do cuidador familiar de idosos dependentes no domicílio de 58 cuidadores informais, Anjos et al. (2014) encontraram associação negativa entre sobrecarga, a autoavaliação de QV e os domínios físico, psicológico e ambiente, quanto maior o nível de sobrecarga, menor foi a percepção de QV. Diante dos resultados, os autores pontuam sobre a necessidade de ampliação do apoio social e de saúde aos cuidadores, na tentativa de minimizar a sobrecarga e melhorar a QV.

No estudo de Duarte et al. (2017), que teve como objetivo analisar as relações entre a QV dos cuidadores informais e a sobrecarga na prestação dos cuidados aos pacientes idosos da rede de cuidados continuados integrados de assistência domiciliária do Algarve, participaram 140 cuidadores informais, observaram-se relações significativas e negativas entre todos os domínios (físico, psicológico, social e ambiente) da QV e as subescalas da sobrecarga dos cuidadores.

Os cuidadores que reportaram pior QV foram os que cuidavam mais horas diárias do paciente idoso e que realizavam esta tarefa há mais tempo.

A sobrecarga refere-se aos problemas físicos, emocionais, financeiros e sociais resultantes do ato de cuidar de uma pessoa, quando esta se encontra dependente da prestação de cuidados. Ela pode ser decorrente do enfrentamento de como o cuidador familiar lida com a dependência física e mental dos idosos cuidados, comumente diz respeito a percepções subjetivas relacionadas às necessidades fisiológicas, psicológicas e sociais do cuidador (PEARLIN, 1991; MARTINS; RIBEIRO; GARRET, 2003).

Duas dimensões são propostas para a sobrecarga, a primeira diz respeito à sobrecarga objetiva que reflete sobre os acontecimentos que são percebidos pelos cuidadores familiares (restrição de tempo, gastos econômicos, esforço físico e alteração da saúde e bem-estar) e a segunda, a sobrecarga subjetiva, que está relacionada aos sentimentos e às atitudes, diante da tarefa do cuidado. Sabemos que há forte associação entre a sobrecarga objetiva e subjetiva, deste modo, a avaliação da sobrecarga do cuidador familiar deve integrar as duas dimensões (MARTINS; RIBEIRO; GARRET, 2003; WEUVE; BOULT; MORISHITA, 2000).

A sobrecarga está associada negativamente com a QV (PEREIRA; CARVALHO, 2012). Os cuidadores informais de idosos apresentam sobrecarga física e emocional, uma vez que assumem uma tarefa estressante e desgastante (CRUZ; LECHETA; WACHHOLZ, 2009). Assumir o cuidado de idosos dependentes é uma tarefa que causa estresse e exaustão para os cuidadores familiares pelo envolvimento afetivo e pela mudança de relação, ao desenvolver atividades que promovam o bem-estar físico e psicológico do idoso, o cuidador passa a ter restrições em sua própria vida. A mudança da relação, anteriormente de reciprocidade, para uma relação de dependência gera diminuição do tempo de relacionamento com amigos, solidão, sobrecarga do processo de cuidar e frustração por não conseguir colocar em prática seus próprios desejos de vida (STACKFLETH; DINIZ; FHON et al., 2012).

A dependência do idoso interfere em diversos domínios da QV tanto para ele quanto para sua família. Os cuidadores de idosos frequentemente passam por situações de sobrecarga física, emocional e psicológica e sem apoio social e/ou familiar (ZARIT, 1983).

Em um estudo descritivo, foram avaliados 33 cuidadores informais de idosos dependentes, atendidos por uma equipe de EFS do município de Criciúma, Santa Catarina. Os achados mostraram que 81,8% dos cuidadores apresentaram estresse e níveis de sobrecarga elevados (SOUZA et al., 2015). Já no estudo observacional desenvolvido na Unidade de Saúde Familiar da cidade de Lisboa, Portugal, os resultados mostraram que dos 65 cuidadores informais, 45% apresentaram sobrecarga grave e 35% possuíam sobrecarga baixa (TRINDADE; ALMEIDA; ROMÃO et al., 2017).

A sobrecarga relacionada ao cuidado é uma condição de risco cotidianamente vivenciada por diversos familiares que desempenham o cuidado ao idoso dependente (WACHHOLZ; SANTOS; WOLF, 2013). Também é comum a presença de altos índices de depressão e baixos níveis de satisfação com a vida, além de estresse, fadiga, solidão, dificuldades econômicas, sentimento de culpa, cansaço e ansiedade (ANJOS; BOERY; PEREIRA, 2014).

A depressão é uma doença mental que causa incapacidades e contribui para a carga global de doenças, a prevalência de depressão na população geral brasileira é de aproximadamente 17% (OMS, 2009). Ela pode acarretar a piora no estado de saúde, redução da QV, piora no estado nutricional, alterações do sistema imune, aumento do uso de recursos de saúde, além de prejuízos na funcionalidade social e ocupacional (PALMER; VECCHIO; CRAIG, 2013).

Já os sintomas depressivos são problemas psicológicos comuns que afetam o diagnóstico de outras doenças (COLLARD; COMIJS; NAARDING et al., 2014). É caracterizado por alterações afetivas, cognitivas e psicomotoras que comprometem o funcionamento global da pessoa e interferem no seu cotidiano e nas suas relações sociais (OMS, 2018). As escalas e inventários de depressão são utilizados para quantificar os sintomas depressivos e podem auxiliar no rastreamento de depressão, a partir de pontos de corte específicos (GORESTEIN; ANDRADE, 1996).

A tarefa de cuidar do idoso com dependência tende a ser um fator disparador para o início da sintomatologia depressiva, os cuidadores de idosos têm de duas a três vezes mais chances de desenvolver transtornos depressivos, quando comparados aos não cuidadores (CRUZ; LECHETA; WACHHOLZ, 2009). A dedicação ao cuidado, ao longo do tempo, pode causar comprometimento à saúde do

cuidador, gerando quadros de ansiedade, depressão e distúrbios de comportamento (GAIOLI; FUREGATO; SANTOS, 2012).

De acordo com o modelo do estresse do cuidador desenvolvido por Pearlin et al. (1990), o bem-estar físico e psicológico dos cuidadores pode ser afetado não só pelo ônus gerado pelas tarefas de cuidado, o qual pode ser intensificado por condições de saúde associadas à idade e ao gênero, como também por variáveis demográficas e socioeconômicas que determinam o grau de acesso da família a recursos sociais e materiais.

Os sintomas depressivos causam sofrimento tanto para o paciente quanto para as pessoas do seu convívio, alteram a rotina e atividades sociais (BAPTISTA, 2004). A convivência do idoso dependente tende a ser maior com o cuidador, este na maioria das vezes se coloca em segundo plano dirigindo esforços e ações voltados ao idoso, essa situação pode gerar sentimento de insegurança e medo (PESSANHA, 2013). Alguns estudos encontraram maiores níveis de estresse, ansiedade e depressão em cuidadores familiares, quando comparados à população geral, tendo associação com as doenças físicas e a diminuição do bem-estar e QV (PEREIRA; CARVALHO, 2012; PESSANHA, 2013).

Em um estudo descritivo com objetivo de avaliar o estado de ânimo e a saúde mental dos cuidadores e analisar o modo como os determinantes pessoais e situacionais os influenciam, os resultados mostraram que os cuidadores com pior saúde mental apresentaram sintomatologia depressiva mais grave, maior vulnerabilidade ao estresse, maior sobrecarga nas dimensões de suporte familiar, sobrecarga financeira, percepção dos mecanismos de eficácia e controle e traço de neuroticismo mais acentuado (ANDRÉ, 2014).

Estudos na área de Enfermagem e da Gerontologia demonstram que há carência de capacitação e suporte aos cuidadores familiares. Dados da literatura indicam que as intervenções com cuidadores têm surgido nos últimos 15 anos, contudo ainda há carência sobre esta temática devido ao fato de os estudos serem recentes. A maioria das intervenções tem como objetivo modificar a forma de interação entre o cuidador e o paciente, permitindo assim melhores estratégias de gerenciamento de problemas. Consequentemente, há um ajustamento emocional, o que permite impactar a assistência prestada ao paciente (KUO et al., 2013; BARTFAY et al., 2011; MARTINS et al., 2007).

A literatura internacional dispõe de poucas pesquisas que oferecem estratégias de intervenção, com benefícios cientificamente comprovados. O enfoque na maioria dos estudos é com cuidadores que prestam o cuidado aos idosos com o diagnóstico de Doença de Alzheimer, devido a sua alta prevalência. Porém, tornam-se necessários estudos amplos que contemplem idosos com outras doenças e as implicações para o cuidador (PEREIRA; SOARES, 2015).

As discussões sobre o ônus que a tarefa de cuidar afeta o apoio social, bem como o desenvolvimento de estratégias com o intuito de planejar e implementar políticas e programas de apoio social às famílias voltados aos cuidadores familiares, são de extrema importância. O idoso e o cuidador convivem com a dependência em uma sociedade que não disponibiliza mecanismos adequados de suporte. Assim, o profissional gerontólogo, neste contexto, está apto para planejar, organizar, executar e avaliar os mecanismos para adequar o apoio social, bem como os serviços, as políticas e as modalidades assistenciais ao idoso, comunidade e sua família, com vistas à promoção do bem-estar e da QV, além de desenvolver intervenções para um envelhecimento saudável do cuidador e do idoso a ser cuidado.

2. HIPÓTESES DO ESTUDO

H0- Não haverá mudanças nos níveis de apoio social, QV, de sintomas depressivos, de desconforto emocional e de sobrecarga do cuidado dos cuidadores familiares de idosos, após participarem da intervenção.

H1- Haverá mudanças nos níveis de apoio social, QV, nos sintomas depressivos, no desconforto emocional e no nível de sobrecarga do cuidado dos cuidadores familiares de idosos, após participarem da intervenção.

H0- Características sociodemográficas, clínicas, de saúde, sintomas depressivos, QV, desconforto emocional e sobrecarga destes cuidadores familiares não influenciarão nas mudanças de apoio social, após participação na intervenção.

H1- Características sociodemográficas, clínicas, de saúde, sintomas depressivos, QV, desconforto emocional e sobrecarga destes cuidadores familiares influenciarão nas mudanças de apoio social, após participação na intervenção.

3. OBJETIVOS

3.1. Objetivo geral

Avaliar o efeito de uma intervenção no apoio social em cuidadores familiares de idosos dependentes.

3.2. Objetivos específicos

- Caracterizar os cuidadores e os idosos, segundo aspectos sociodemográficos, clínicos e de saúde;
- Identificar o nível de dependência do idoso para realizar as ABVD;
- Elaborar e implementar uma intervenção no apoio social para cuidadores familiares da rede de apoio social do idoso;
- Identificar os níveis de apoio social dos cuidadores, antes e após a intervenção;
- Mensurar a QV, o nível de sobrecarga, os sintomas depressivos e o desconforto emocional destes cuidadores, antes e após a intervenção;
- Avaliar o efeito da intervenção no apoio social, nos sintomas depressivos, na QV, no nível de sobrecarga e no desconforto emocional;
- Analisar a associação entre as características sociodemográficas, clínicas, de saúde, sintomas depressivos, QV, desconforto emocional, sobrecarga e apoio social entre os cuidadores familiares.

4. *MÉTODOS*

4.1. Delineamento do estudo

Trata-se de um estudo quase experimental baseado nos pressupostos da pesquisa quantitativa. O delineamento de séries temporais são aferições realizadas antes e após cada participante receber uma intervenção, deste modo apresenta um único grupo e o participante é considerado o seu próprio controle na avaliação dos efeitos da intervenção (GRADY; CUMMINGS; HULLEY, 2015).

4.2. Local do estudo

O estudo foi realizado em um ambulatório de geriatria de um hospital público no município de Ribeirão Preto, interior do Estado de São Paulo. Além de sua importância econômica, o município é um relevante centro de saúde, educação e pesquisa. No ano de 2019, a população estimada desse município foi de 703.293 habitantes, dos quais 14,56% possuíam 60 anos ou mais (IBGE, 2019).

O atendimento no Ambulatório de Geriatria de Alta Dependência (GEAD) ocorre todas as segundas-feiras, das 13h às 18h, no balcão amarelo dos ambulatórios do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (HCFMRP/USP). São atendidos idosos de 26 municípios (Ribeirão Preto, Sertãozinho, Jaboticabal, Batatais, Monte Alto, Pitangueiras, Guariba, Barrinha, Pradópolis, Dumont, Guataporá, Pontal, Jardinópolis, Cravinhos, Luís Antônio, Brodowski, Serrana, Serra Azul, São Simão, Santa Rita do Passa Quatro, Santa Rosa de Viterbo, Santa Cruz da Esperança, Cajuru, Cássia dos Coqueiros, Santo Antônio da Alegria, Altinópolis) que estão inseridos no Departamento Regional de Saúde de Ribeirão Preto – DRS XIII (BRASIL, 2012).

4.3. População

A população do estudo foi composta por cuidadores familiares e seus respectivos idosos, com alta dependência de cuidado, que residiam no município de Ribeirão Preto e faziam seguimento no GEAD do HCFMRP/USP.

O perfil geral da população atendida nesse ambulatório é: idosos frágeis, com DCnT, dependentes para ABVDs e AIVDs e com cuidadores. Os idosos são atendidos por médicos residentes da geriatria, supervisionados pelo médico assistente especialista em geriatria e/ou docente, equipe de Enfermagem do GEAD e da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto (EERP) e fisioterapeuta. Quando necessário, são solicitados a avaliação e os encaminhamentos para outros profissionais como: psicólogo, assistente social e nutricionista, além de especialidades

diversas da medicina. São atendidos aproximadamente 18 idosos por segunda-feira, utilizando em média três a quatro consultórios (BRASIL, 2012).

4.4. Amostra

Para compor a amostra não probabilística por conveniência, 100 pessoas elegíveis foram convidadas para participar do estudo, sendo 50 idosos com alta dependência e 50 cuidadores familiares, segundo os critérios de elegibilidade (FIGURA 1).

Figura 1 - Critérios de elegibilidade para os cuidadores familiares e idosos com dependência

Fonte: Elaborado pela autora

Das 100 pessoas elegíveis e convidadas, foram excluídas oito por não possuírem *smartphone* e houve recusa de 52 pessoas elegíveis.

Deste modo, 20 cuidadores familiares foram avaliados por meio de uma avaliação cognitiva que verificou a capacidade discriminatória, psíquica e mental no tempo e no espaço com perguntas preestabelecidas e adaptadas dos estudos de Silva (2016) e Stackfleth (2017) que foram inseridas nos instrumentos de caracterização sociodemográfica dos cuidadores familiares.

Após a avaliação cognitiva, três cuidadores familiares que não acertaram, ao menos, três perguntas foram excluídos. Os dados foram verificados por meio de um documento de identificação.

As características sociodemográficas e a classificação do nível de dependência dos idosos, segundo José et al. (2002), foram avaliadas somente após a avaliação cognitiva dos cuidadores familiares, sendo assim, 17 idosos com alta dependência foram avaliados, segundo as características supracitadas. Assim, na

etapa avaliativa, os seus 17 cuidadores familiares foram avaliados segundo as características sociodemográficas, clínicas, de saúde, nível de apoio social, QV, sobrecarga, sintomas depressivos e desconforto emocional.

Na etapa pós-intervenção, 14 cuidadores familiares foram reavaliados quanto aos aspectos do nível de apoio social, de qualidade de vida, de sobrecarga, dos sintomas depressivos e do desconforto emocional, tendo tido perda de seguimento de três cuidadores no período do estudo, conforme apresentado no fluxograma (Figura 2).

Figura 2 - Delineamento dos participantes do estudo

Fonte: Elaborado pela autora

4.5. Variáveis do estudo

Com base na revisão da literatura, objetivos e hipóteses propostas, foram selecionadas as seguintes variáveis independentes e dependente:

- Variáveis independentes

- ✚ *Cuidadores familiares*: idade (anos), escolaridade (anos), tempo de cuidado (meses), horas dedicadas ao cuidado do idoso, nível de sobrecarga, sintomas depressivos, QV e desconforto emocional;

- ✚ *Idosos com dependência*: número de DCnT, tempo de permanência no leito (horas), tempo de dependência (meses).

- Variável dependente: nível de apoio social dos cuidadores familiares.

4.6. Instrumentos utilizados para a mensuração das variáveis

No que diz respeito aos instrumentos de avaliação dos idosos com dependência foram aplicados dois, o instrumento de caracterização do idoso e o Índice de Katz, para caracterizar a alta dependência dos idosos. Esses questionários foram respondidos pelos seus respectivos cuidadores familiares.

Para a avaliação das variáveis sociodemográficas, apoio social, QV, sintomas depressivos, sobrecarga e desconforto emocional dos cuidadores familiares, foram aplicados seis instrumentos de avaliação (FIGURA 3).

Figura 3 - Medidas aplicadas aos cuidadores familiares antes e após a intervenção

Fonte: Elaborado pela autora

4.6.1. Instrumentos utilizados para a avaliação do idoso

4.6.1.1. Instrumento de caracterização do idoso

Para a avaliação das características sociodemográficas e clínicas dos idosos com dependência, foi elaborado pela autora, com base na revisão da literatura, um instrumento (Apêndice A) composto por questões referentes a:

- a) dados pessoais: sexo e data de nascimento;
- b) dados sociodemográficos: estado civil, cor autodeclarada, anos de escolaridade, com quem mora; e
- c) dados clínicos: uso de medicamentos, DCnT, tempo de dependência, internação nos últimos seis meses, uso de prótese/órtese, uso de sondas ou outros dispositivos e tempo de permanência no leito.

4.6.1.2. Escala de atividades de vida diária – Katz

Para classificação do nível de dependência dos idosos, foi utilizada a escala de avaliação de atividades diárias desenvolvida por Sidney Katz, em 1963, que propõe a mensuração do desempenho da pessoa nas atividades de autocuidado.

O Índice de Katz foi adaptado transculturalmente para o contexto brasileiro por Lino e colaboradores em 2008 e abrange seis áreas de dependência, são elas: capacidade para banho, vestir-se, usar o banheiro, locomoção, continência e alimentação.

Há três escores possíveis para cada um dos itens, de acordo com o nível de dependência do idoso: independente, necessita de assistência e dependente. Sua pontuação total varia de zero a seis, variando de independente a dependente para todas as AVD (LINO; PEREIRA; CAMACHO et al., 2008).

4.6.2. Instrumentos utilizados para a avaliação dos cuidadores familiares

4.6.2.1. Instrumento de caracterização dos cuidadores familiares

Para a avaliação das características sociodemográficas, econômicas, clínicas, de saúde e referentes ao cuidado, dos cuidadores familiares, foi elaborado pela autora, com base na revisão da literatura, um instrumento (Apêndice B) composto por questões referentes a:

- a) dados pessoais e sociodemográficos: sexo, data de nascimento, estado civil, cor autodeclarada, anos de escolaridade, religião e composição familiar;
- b) dados econômicos: renda individual, renda familiar e gasto mensal com o idoso cuidado;
- c) dados clínicos e de saúde: uso de medicamentos, DCnT, autoavaliação da saúde e atividades de lazer;
- d) dados referentes ao cuidado: tempo de cuidado, grau de parentesco com o familiar cuidado, capacitação e recebimento de ajuda para prestação dos cuidados.

4.6.2.2. Medical Outcomes Study (MOS)

Para a mensuração da variável dependente apoio social, foi utilizado o MOS. Esse instrumento foi elaborado por Sherbourne e Stewart, em 1991, e no contexto brasileiro os procedimentos de tradução, adaptação cultural e validação foram realizados em cinco etapas e pré-testes e no estudo-piloto pelo Estudo Pró-Saúde que teve como objetivo investigar a associação entre determinantes sociais e situação de saúde (GRIEP; CHOR; FAERSTEIN et al., 2003; GRIEP; CHOR; FAERSTEIN et al., 2005).

Ele é composto por dezenove itens e abrange cinco dimensões funcionais de apoio social material, afetivo, emocional, interação social e positiva e informação. Além disso, existem duas perguntas que se referem à quantidade de relacionamentos interpessoais de que a pessoa dispõe (GRIEP; CHOR; FAERSTEIN et al., 2003; GRIEP; CHOR; FAERSTEIN et al., 2005):

- a) Material: 4 questões referentes à ajuda material e aos recursos disponíveis;
- b) Afetivo: 3 questões sobre demonstrações físicas de afeto e amor;
- c) Emocional: 4 questões referentes às expressões de afeto positivo, compreensão e confiança;
- d) Interação social positiva: 4 questões sobre a disponibilidade de pessoas para momentos de diversão e relaxamento; e

- e) Informação: 4 questões referentes à disponibilidade de pessoas para receber conselhos e/ou orientações.
- f) Perguntas: “Com quantos parentes você se sente à vontade e pode falar sobre quase tudo?” e “Com quantos amigos você se sente à vontade e pode falar sobre quase tudo?”

Para cada item, as pessoas indicam com que frequência possui disponível cada tipo de apoio, caso seja necessário. As opções de respostas são: nunca, raramente, às vezes, quase sempre, sempre. Os escores de cada domínio são transformados em pontuações que variam de 0 a 100, sendo que quanto maior a pontuação, maior o nível de apoio social recebido. Para as duas questões, é calculada a média de pessoas disponíveis (GRIEP; CHOR; FAERSTEIN et al., 2003).

Esse instrumento possui boa consistência interna, variando entre 0,75 e 0,91 no teste e entre 0,86 e 0,93 no reteste, já o coeficiente de correlação intraclasse variou entre 0,78 e 0,87 nas dimensões da escala (GRIEP; CHOR; FAERSTEIN et al., 2005).

4.6.2.3. Center of Epidemiologic Studies – Depression Scale (CES-D)

Para a identificação da variável independente por sintomas depressivos, foi aplicado o CES-D, que avalia por autorrelato a existência de sintomas depressivos na população adulta, contribuindo para a avaliação clínica, porém por si só não estabelece o diagnóstico de depressão.

Essa escala foi desenvolvida pelo *National Institute of Mental Health* nos EUA (RADLOF, 1977). No Brasil, foi validada por Silveira e Jorge em 1998 para jovens e adultos e por Batistoni, Neri e Cupertino em 2007 para idosos.

Um grupo de estudiosos asiáticos verificou as propriedades psicométricas dessa escala em cuidadores familiares de idosos com demência. Encontraram consistência na validade convergente, discriminante e boa confiabilidade de consistência interna ($\alpha = 0,92$), demonstrando que o CES-D é uma escala válida e confiável para detectar os sintomas depressivos nessa população (YING; YAP; GAND et al., 2019).

Ela é composta por 20 (vinte) itens considerados representativos dos principais sintomas da depressão. É utilizada uma escala de frequência de zero a 3 pontos, referentes aos sentimentos da última semana. O escore é uma soma simples que pode variar de zero a 60, a nota de corte de 16 pontos ou acima é utilizada para

distinguir participantes com mais possibilidade de apresentar sintomas depressivos (RADLOF, 1977).

4.6.2.4. Instrumento Abreviado de Avaliação de Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-bref)

Para a verificação da variável independente QV, o instrumento utilizado foi o WHOQOL-bref versão abreviada do WHOQOL-100.

Esse instrumento foi elaborado por WHOQOL Group, em 1998, no contexto brasileiro foi adaptado e validado por Fleck e colaboradores, em 2000. Ele consiste em um questionário multidimensional composto por 26 questões, sendo duas questões gerais de QV e 24 facetas que compõem quatro domínios (FLECK; LOUZADA; XAVIER et al., 2000).

a) domínio físico: dor e desconforto, energia e fadiga, sono e repouso, mobilidade, atividades da vida cotidiana, dependência de medicação ou tratamento, capacidade de trabalho;

b) domínio psicológico: sentimentos positivos, pensar, aprender, memória e concentração, autoestima, imagem corporal e aparência, sentimentos negativos, espiritualidade/religião/crenças pessoais;

c) relações sociais: relações pessoais, apoio social, atividade sexual; e

d) domínio do ambiente: segurança física e proteção, ambiente no lar, recursos financeiros, cuidados de saúde e sociais: disponibilidade e qualidade, oportunidades de adquirir novas informações e habilidades, participação em e oportunidades de recreação/lazer, ambiente físico: poluição/ruído/trânsito/clima e transporte.

As respostas seguem uma escala tipo Likert, de 1 a 5 conforme o grau de satisfação. O resultado será a média dos domínios e das facetas numa variação de zero a 100, e a interpretação deve ser quanto maior o escore melhor a QV naquele domínio. O estudo de validação brasileira mostrou consistência interna satisfatória para os domínios (0,77) e para as 26 questões (0,91) (FLECK; LOUZADA; XAVIER et al., 2000).

4.6.2.5. Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal (QASCI)

Para a mensuração da variável independente sobrecarga, foi aplicado o instrumento QASCI que avalia a sobrecarga física, emocional e social do cuidador informal.

Esse instrumento em português foi elaborado por Martins e colaboradores em 2003 em Porto, Portugal. No Brasil, foi validada por Monteiro e colaboradores em 2015, evidenciando satisfatória consistência interna (0,92) (MONTEIRO; MAZIN; DANTAS, 2015).

O questionário é composto por 32 itens que compreendem sete dimensões:

- a) implicações na vida pessoal (onze itens);
- b) satisfação com o papel e com o familiar (cinco itens);
- c) reações às exigências (cinco itens);
- d) sobrecarga emocional (quatro itens);
- e) apoio familiar (dois itens);
- f) sobrecarga financeira (dois itens); e
- g) percepção dos mecanismos de eficácia e de controle (três itens).

O escore final resulta da soma total das respostas obtidas para os 32 itens (intervalo possível de 32 a 160) referentes a cada domínio, divididos pelo número total de domínios ou por meio da média dos itens (intervalo de um a cinco), após a inversão das pontuações dos itens das três dimensões positivas. Os resultados são interpretados da seguinte forma, os valores mais altos correspondem a situações com maior peso ou maior sobrecarga (MONTEIRO; MAZIN; DANTAS, 2015).

4.6.2.6. Self-Reporting Questionnaire (SRQ-20)

Para a verificação da variável independente desconforto emocional, foi usado o SRQ-20. Esse questionário de autorrelato foi desenvolvido pela OMS e validado no Brasil por Mari e Willians, em 1986 (MARI; WILLIANS, 1986).

O instrumento é composto por 20 questões dicotômicas (sim/não) e aborda sintomas emocionais e físicos associados a quadros psiquiátricos. A pontuação varia de 0 a 20 e quanto maior a frequência de respostas sim, é interpretado maior nível de estresse emocional (MARI; WILLIANS, 1986).

Um estudo avaliou os indicadores de validade e determinou o melhor ponto de corte para a classificação na população brasileira. Identificou que a nota de corte de melhor desempenho foi de ≥ 7 , com sensibilidade de 83% e especificidade de 80%, possuindo característica discriminante regular (SANTOS; ARAÚJO; PINHO et al., 2010).

4.7. Intervenção no Apoio Social

O conceito do *Stress Buffering Model* (SFM) argumenta que o apoio social exerce efeitos benéficos na presença de eventos estressantes e ajuda a reduzir os eventos negativos, no estado de saúde de uma pessoa. As ocorrências adversas podem estar relacionadas aos problemas de saúde, mas o estresse pode apresentar menores efeitos entre as pessoas que possuem recursos psicossociais disponíveis (RODRIGUEZ; COHEN, 1998).

O estresse normalmente é avaliado pelo número de eventos negativos que uma pessoa pode sofrer, isso inclui perda de um ente, dificuldades financeiras ou até mesmo a tensão e preocupação com o trabalho com demandas altas e baixo controle. Os altos níveis de estresse têm associação positiva com a ansiedade, sintomas depressivos e problemas de saúde física (COHEN; McKAY, 1984).

O agente mais utilizado para minimizar o estresse é o apoio social. Uma pesquisa mostrou que as pessoas com maior nível de apoio social são menos afetadas por eventos negativos. As redes de apoio social fornecem apoio emocional e apoio informativo. Uma implicação deste modelo são as intervenções para melhorar o apoio social disponível ou ensinar atitudes positivas sobre controle e desafio, auxiliando no enfrentamento dos efeitos negativos adversos (RODRIGUEZ; COHEN, 1998).

A teoria sustenta que a presença de apoio social ajuda na proteção de uma pessoa em relação aos eventos negativos. A hipótese do SFM é que o apoio social pode: a) diminuir o impacto de um evento estressante, como cuidar de um idoso dependente; b) diminuir a intensidade de uma reação negativa a um evento estressante, como dividir as preocupações e sentimentos com outras pessoas; e c) corrigir o comportamento desadaptativo após um evento estressante, como ficar em casa após começar a dedicar-se ao cuidado do idoso dependente (RODRIGUEZ; COHEN, 1998).

Diante do objetivo principal da intervenção que foi melhorar o apoio social informativo de cuidadores familiares de idosos com alta dependência, foi planejada e elaborada a intervenção que constou do seguinte conteúdo: 1) um aplicativo de apoio social para *smartphone*; 2) um plano gerontológico de apoio social individualizado; 3) orientações e informações da pesquisadora sobre o apoio social informativo com foco no cuidado do idoso e no autocuidado do cuidador, dentre outros temas.

As estratégias utilizadas para a implementação da intervenção no estudo foram: 1) avaliações do cuidador e do idoso, segundo variáveis e respectivos instrumentos do estudo; 2) visitas domiciliares para interação, avaliações, instruções e ensino dos cuidadores sobre o apoio social informativo; 3) contatos telefônicos para realização de reforços sobre o apoio social informativo; e 4) comunicação dos cuidadores via mensagem com a pesquisadora principal.

4.8. Elaboração dos materiais da intervenção

O aplicativo construído tinha por objetivo fornecer informações aos cuidadores familiares sobre o seu autocuidado, práticas para o envelhecimento saudável, os serviços existentes de apoio formal para o cuidado e dicas de relaxamento.

O aplicativo foi nomeado “Cuidando do Cuidador e do Idoso” e foi criado a partir de critérios preestabelecidos como: ser leve; funcionar offline; funcionar em todo celular; ser de fácil distribuição e instalação.

Desse modo, o aplicativo foi escrito em tecnologias web, mais especificamente, o aplicativo é um *Progressive Web App* (PWA) (https://developer.mozilla.org/en-US/docs/Web/Progressive_web_apps) e está disponível em <https://cuidando-do-cuidador.netlify.com/>

O processo de instalação de PWAs é diferente dos aplicativos-padrão. Ele não exige nenhuma permissão adicional, basta apenas entrar no endereço onde o aplicativo está disponível e procurar nas opções do navegador a opção "Adicionar à tela inicial". O aplicativo aparece na tela inicial do celular, ao lado de outros aplicativos-padrão.

Após instalado, ele consome apenas 448kb de armazenamento e pode ser utilizado offline. Apesar de recomendado, este processo de instalação não é obrigatório, os usuários podem simplesmente acessar e utilizar via navegador.

Para criação e identificação de usuários, uma rota adicional com um formulário de registro de usuários foi elaborada, fornecendo um identificador e nome, e um link foi gerado para compartilhar com os usuários da pesquisa.

Os usuários que acessavam a aplicação pelo link eram identificados pelo sistema, e suas ações passavam a ser rastreadas pelo sistema de rastreamento de ações de usuário.

Os links gerados têm a forma: <https://cuidando-do-cuidador.netlify.com/?u=U2Fsd1111232BsJGB5YhoBqGeKdk7yWRJTeJgXbTUdj5JPkcy1UQeJfdIQNb0krxlv>. Para criptografia desses dados e criação do link, foi usado o algoritmo de chave simétrica AES de 128 bits (https://en.wikipedia.org/wiki/Advanced_Encryption_Standard).

O código fonte está localizado num repositório git privado no Github (<https://github.com/melloc01/cartilha-do-cuidador-web>), para criação do aplicativo foram utilizados os serviços: Netlify (<https://www.netlify.com/>) para hospedagem e criações de “lambda functions” para criptografia e descriptografia.

Para a escrita do “código fonte”, foram utilizadas algumas ferramentas: React (<https://reactjs.org/>) para criação da interface; Atomic Design (<https://bradfrost.com/blog/post/atomic-web-design/>) para organização do código; “Serverless lambda functions” para lógica de negócio sensível como a criptografia e outras ferramentas e tecnologias padrões da web.

A construção desse aplicativo foi realizada por um desenvolvedor web com sólido conhecimento front-end e back-end e com experiência na criação de processos de implantação e administração de VPNs e instâncias da AWS. Esse profissional realizou a validação quanto a sua estrutura e a operacionalização teórica do aplicativo com outros dois especialistas da área de tecnologia.

Para a construção do conteúdo do aplicativo, foi realizada uma busca na literatura nacional e internacional referente aos temas que foram abordados. A pesquisadora principal também realizou a busca de informações sobre os serviços disponíveis no município de Ribeirão Preto por meio das Secretarias Municipais de Saúde e de Assistência Social e do Conselho Municipal do Idoso.

Deste modo, os seguintes conteúdos foram inseridos:

- Objetivo do aplicativo;
- Importância da sua utilização;
- Orientações sobre o cuidado do idoso;
- Orientações sobre o autocuidado do cuidador;
- Informações sobre cuidador de idosos;
- Informações sobre o idoso dependente e seus níveis de dependência;
- Informações sobre os tipos de apoio social para o cuidado do idoso;
- Orientações sobre envelhecimento saudável;

- Orientações sobre técnicas de relaxamento;
- Estratégias de cuidado;
- Informações sobre políticas públicas;
- Serviços de apoio social disponíveis no município e como acessá-los;
- Outros aplicativos que auxiliam o cuidado.

O plano de apoio social gerontológico individualizado para o cuidador familiar foi elaborado de acordo com as necessidades apresentadas por cada um, no momento da avaliação inicial. Nele continha os principais resultados das avaliações, as principais atividades que poderiam ser realizadas para os respectivos resultados encontrados, o monitoramento e quais capítulos presentes no aplicativo poderiam ser mais úteis e bem utilizados.

O conteúdo personalizado deste plano foi elaborado a partir das avaliações realizadas, com base na literatura e na assessoria de outros profissionais da área, tais como psicólogos, fisioterapeutas e enfermeiros. E abordou temas gerais sobre:

- Autocuidado;
- Orientações gerais sobre lesões de pele do idoso;
- Orientações para transferências do idoso;
- Orientações gerais para prevenção de quedas;
- Orientações sobre atendimento psicológico;
- Orientações sobre grupos de apoio.

4.9. Teste-piloto

Foi realizado um teste-piloto com dois cuidadores familiares de idosos com alta dependência que atenderam aos critérios de elegibilidade, para a adequação da coleta, uso dos instrumentos e do aplicativo. E, considerando que não foi necessário mudar os procedimentos da coleta de dados, esses participantes fizeram parte da amostra.

4.10. Coleta de dados e implementação da intervenção

Os cuidadores de idosos foram recrutados nos dias das consultas médicas dos idosos no GEAD. A coleta de dados (avaliativa e após intervenção) foi realizada no domicílio do idoso e/ou cuidador com data e horário pré-agendados, de acordo com sua disponibilidade, e foram feitos reforços via contato telefônico. Todas as etapas foram efetuadas individualmente com cada cuidador familiar.

O recrutamento, a coleta de dados bem como a intervenção foram realizados pela pesquisadora principal com formação na área da saúde e devidamente capacitada para a aplicação dos instrumentos e testes, no período de 11 de fevereiro a 26 de julho de 2019.

O estudo foi realizado em cinco etapas, em um período de cinco semanas de seguimento para cada participante, conforme ilustrado na Figura 4. A intervenção foi realizada em um encontro, e os reforços foram feitos via contato telefônico.

Ressaltamos que, durante o seguimento no estudo, os cuidadores familiares realizaram contatos espontâneos via mensagem com a pesquisadora principal e todos foram respondidos, conforme a demanda apresentada.

Primeira etapa: T₀ – recrutamento

No GEAD, no dia da consulta médica do idoso, o cuidador familiar elegível era convidado para participar do estudo, após sanar todas as dúvidas, explicitar sobre os benefícios, duração da coleta de dados e relevância da pesquisa, uma visita domiciliar era agendada de acordo com a disponibilidade do cuidador.

Nesse momento, foram coletadas as assinaturas do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) dos cuidadores familiares e dos idosos dependentes, após a assinatura realizou-se a avaliação cognitiva.

Segunda etapa: T₁ – avaliativa e início da intervenção

No domicílio, essa etapa avaliativa consistiu em:

- Entrevista para a coleta dos dados do idoso e do cuidador familiar sobre as características sociodemográficas, clínicas, de saúde e o nível de dependência do idoso para ABVDs, bem como a mensuração das variáveis de apoio social, sintomas depressivos, QV, sobrecarga e desconforto emocional dos cuidadores familiares, com duração média aproximada de 45 minutos.
- Instalação do aplicativo no celular do cuidador;
- Orientação sobre o apoio social informativo.

Após a etapa avaliativa, a pesquisadora principal elaborava o plano de apoio social gerontológico individual de cada cuidador familiar, posteriormente este era enviado aos respectivos cuidadores via mensagem.

Terceira etapa: T₂ – duas semanas após T₀

Duas semanas após o recrutamento, foi realizado um contato telefônico para reforço da intervenção e envio do plano gerontológico de apoio social individualizado. Baseada na etapa avaliativa, o T₂ tinha como objetivo reforçar a busca pelo bem-estar físico do cuidador e os comportamentos de autocuidado por meio do apoio formal. O tempo médio de duração das ligações telefônicas foi de aproximadamente 20 minutos. As seguintes estratégias foram realizadas:

- Orientação sobre adoção de comportamentos para um envelhecimento saudável, práticas preventivas de saúde e controle do estresse (material disponibilizado no aplicativo);
- Orientação sobre a utilização do aplicativo e esclarecimentos de dúvidas.

Quarta etapa: T₃ – três semanas após T₀

Na quarta etapa, duas semanas após T₁, foi realizado novo reforço da intervenção, via contato telefônico. As orientações realizadas no contato telefônico prévio da terceira etapa do estudo foram reforçadas, e novas estratégias foram usadas para realizar:

- Orientações sobre a importância do apoio social (material disponibilizado no aplicativo);
- Orientações sobre os serviços de apoio social formal disponíveis no município e como ter acesso a eles.

Quinta etapa: T₄ - etapa pós-intervenção – quatro semanas após T₀

No domicílio, a etapa pós-intervenção constou da segunda visita domiciliar, e foi realizada a segunda avaliação das variáveis de interesse, apoio social, sintomas depressivos, QV, sobrecarga e desconforto emocional, mensuradas por meio de entrevista com os cuidadores familiares.

Figura 4 - Etapas do estudo, conforme as cinco semanas de seguimento para a coleta de dados e implementação da intervenção

Fonte: Elaborado pela autora

4.11. Análise dos dados

- Organização dos dados: após a codificação de cada uma das variáveis, foram elaborados um dicionário com a denominação das mesmas e a dupla digitação em uma planilha no programa *EXCEL for Windows*, para assegurar a fidelidade e validação dos dados. Após os dados foram transportados para o Programa R versão 3.6.1 disponibilizado gratuitamente em www.r-project.org.com e, assim, foram conduzidas as seguintes análises:

- Caracterização dos aspectos sociodemográficos, clínicos, de saúde e nível de dependência do idosos, bem como para caracterizar os cuidadores: análise estatística descritiva: para as variáveis qualitativas (nominais e ordinais), foram calculadas as frequências simples, com tabelas de contingência, e para as variáveis quantitativas contínuas foram empregadas medidas de tendência central (média e mediana) e de variabilidade (desvio-padrão);

- Identificação dos níveis de apoio social, sintomas depressivos, QV, desconforto emocional e sobrecarga antes e após a intervenção: análise descritiva de frequência simples e tabelas de contingências, para as variáveis qualitativas (nominais e ordinais) e para as variáveis quantitativas contínuas, foram realizadas medidas de tendência central (média e mediana) e de variabilidade (desvio-padrão).

- Verificação da hipótese de normalidade e adequação do modelo: foi aplicado sobre os resíduos do ajuste o teste de Normalidade de Shapiro-Wilk.

- Efeito da intervenção do apoio social nos constructos sintomas depressivos, QV, sobrecarga, desconforto emocional e apoio social: utilizado o Teste de Wilcoxon (WILCOXON, 1945) pareado entre as duas medidas (T_1 e T_4).

- Analisar as correlações entre características sociodemográficas, clínicas, de saúde, sintomas depressivos, QV, sobrecarga, desconforto emocional e o apoio social dos cuidadores familiares: utilizados testes de correlação Spearman (SPEARMAN, 1904).

- Avaliação de multicolinearidade: Para as variáveis independentes, foi realizada uma avaliação de multicolinearidade, com a utilização do fator de inflação da variância (VIF >3), do método Leamer ($<0,5$) e da regra de Klein ($=1$). Após esta etapa, o critério de informação Bayesiana (BIC) também foi utilizado para efetuar a seleção das variáveis independentes no modelo (IMDADULLAH; ASLAM; ALTAF, 2016).

- Analisar o padrão de associação e interação entre a variável apoio social e as demais variáveis explicativas: QV, sobrecarga, sintomas depressivos, desconforto emocional, idade do cuidador (anos), escolaridade (anos), tempo de cuidado (meses), número de horas de cuidado por dia (horas), tempo de dependência do idoso (meses), tempo de permanência do idoso no leito (horas) e a quantidade de doenças crônicas do idoso, foi realizada a análise de modelos mistos (RIGBY; STASINOPOULOS, 2001).

- Nível de significância: utilizado para os testes estatísticos o valor de 5%, ou seja, foram considerados significativos valores de $p \leq 0,05$.

4.12. Aspectos éticos

Por se tratar de uma pesquisa que envolveu seres humanos, todos os preceitos éticos dispostos na Resolução 466/12 regulamentada pelo Conselho Nacional de Saúde (CNS) foram respeitados, o projeto foi encaminhado para apreciação do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da EERP/USP e aprovado sob o CAAE: 96890518.3.0000.5393 (ANEXO A).

Foi solicitada a permissão, por escrito, para a realização da pesquisa, ao responsável pelo ambulatório de geriatria (APÊNDICE C).

Os cuidadores familiares e os idosos com dependência que aceitaram o convite de participação na pesquisa assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE D) em duas vias, sendo que uma via do documento permaneceu com a pesquisadora e a outra com o cuidador. É importante salientar que foi solicitada e concedida autorização para o uso de todos os instrumentos (APÊNDICE E).

5. RESULTADOS

À frente do objetivo deste estudo de avaliar o efeito de uma intervenção no apoio social, em cuidadores de idosos dependentes, faz-se necessário identificar as características dos idosos e de seus cuidadores familiares.

Nesta seção, primeiramente são apresentados os resultados pertencentes à caracterização sociodemográfica, econômica, clínica, de saúde e capacidade funcional dos idosos com alta dependência.

Em seguida, são apresentadas as características sociodemográficas, econômicas, clínicas, de saúde e relacionadas ao cuidado. As variáveis, nível de apoio social, sobrecarga, sintomas depressivos, QV e desconforto emocional dos cuidadores familiares, estão apresentadas conforme as duas medidas feitas, na etapa avaliativa e na pós-intervenção.

E, diante da hipótese estabelecida para este estudo de que haveria mudanças no apoio social, na QV, nos sintomas depressivos, no desconforto emocional e no nível de sobrecarga do cuidado dos cuidadores familiares de idosos dependentes, após participarem de uma intervenção no apoio social, foram realizadas as análises estatísticas de modelos mistos, e os resultados também estão apresentados nesta seção em seus respectivos subtópicos.

5.1. Características sociodemográficas e clínicas dos idosos

Entre os idosos, houve predomínio do sexo masculino (52,9%), viúvos (47,1%) e de cor de pele branca (70,6%). A idade média foi de 84,15 ($\pm 6,97$) anos, com variação de 69 a 96 anos, o tempo médio escolar foi de 3,06 ($\pm 3,25$) anos de estudo, variando entre zero e dez anos. Os idosos obtiveram uma renda média mensal de R\$1.611,25 reais. Todos os idosos apresentavam dependência e viviam com os cuidadores familiares.

A caracterização dos idosos segundo sexo, estado civil e cor da pele está descrita na Tabela 1.

Tabela 1 — Distribuição dos idosos com alta dependência, segundo variáveis sexo, estado civil e cor da pele. Ribeirão Preto - SP, 2019

Variáveis	n	%
Sexo		
Masculino	9	52,9
Feminino	8	47,1
Estado civil		
Solteiro	1	5,9
Casado	4	23,5
Divorciado	4	23,5
Viúvo	8	47,1
Cor da pele		
Branca	12	70,6
Negra	4	23,5
Parda	1	5,9
Total	17	100

Sobre as características clínicas, todos os idosos utilizavam medicamentos (100%), sendo a média de 7,17 ($\pm 3,22$) medicamentos diários, além disso todos possuíam, pelo menos, uma doença crônica, sendo a mais prevalente a demência (76,5%).

A Tabela 2 mostra a distribuição dos idosos, segundo as doenças crônicas e os aspectos clínicos e de saúde.

Tabela 2 — Distribuição dos idosos com alta dependência, segundo variáveis clínicas e de saúde. Ribeirão Preto - SP, 2019

Variáveis	n	%
Internação nos últimos seis meses		
Sim	4	23,5
Não	13	76,5
Uso de cadeira de rodas		
Sim	10	58,8
Não	7	41,2
Uso de sonda enteral		
Sim	3	17,6
Não	14	82,4
Doenças crônicas*		
Demência	13	76,5
Hipertensão arterial	12	70,6
Acidente vascular cerebral	7	41,2
Osteoporose	7	41,2
Transtorno depressivo	6	35,3
Dislipidemia	6	35,3
Déficit auditivo	5	29,4
Diabetes Mellitus tipo 2	4	23,5
Doença renal crônica	3	17,6
Neoplasias	3	17,6
Déficit visual	3	17,6
Osteoartrose	3	17,6
Sífilis	2	11,8
Hipotireoidismo	2	11,8
Doença gastrointestinal	2	11,8
Anemia	2	11,8
Incontinência urinária	2	11,8
Síndrome mielodisplásica	1	5,9
Obesidade	1	5,9
Colelitíase	1	5,9
Osteomielite	1	5,9

*Admite mais de uma resposta

Em relação à dependência de outra pessoa para desenvolver as atividades cotidianas e de autocuidado, o tempo médio foi de 60,52 ($\pm 45,94$) meses, sendo o mínimo de seis e o máximo de 192 meses. O tempo médio de permanência no leito foi de 14,76 ($\pm 5,42$) horas diárias, variando entre oito e 24 horas/dia.

5.2. Características do desempenho funcional dos idosos

Neste estudo, o desempenho dos idosos para a realização das ABVDs foi avaliado por meio da aplicação do Índice de Katz.

Todos os idosos (100%) necessitavam de ajuda para vestir-se, 94,1% para tomar banho, 52,9% não usavam o vaso sanitário para as eliminações fisiológicas e faziam uso de fraldas, 52,9% permaneciam na cama e 76,5% necessitavam de ajuda para alimentação.

De acordo com a classificação de dependência do Índice de Katz, a maioria dos idosos (70,6%) era dependente para todas as seis funções, e 29,4% eram dependentes em cinco funções e independente em uma função. Desta forma, os idosos foram caracterizados com alta dependência de cuidados.

A distribuição dos idosos, de acordo com o desempenho para tomar banho, se vestir, ir ao banheiro, se transferir, ter continência e se alimentar é apresentada na Tabela 3.

Tabela 3 — Distribuição dos idosos com alta dependência, segundo o desempenho nas Atividades Básicas de Vida Diária. Ribeirão Preto - SP, 2019

Atividades básicas de vida diária	n	%
Tomar banho		
Não recebe ajuda	0	0,0
Recebe ajuda para lavar apenas uma parte do corpo	1	5,9
Recebe ajuda para lavar mais de uma parte do corpo	16	94,1
Vestir-se		
Pega as roupas e veste-se completamente, sem ajuda	0	0,0
Pega as roupas e veste-se sem ajuda, exceto para amarrar os sapatos	0	0,0
Recebe ajuda para pegar as roupas ou vestir-se ou permanece parcial ou completamente sem roupa	17	100,0
Uso do vaso sanitário		
Vai ao banheiro, limpa-se e ajeita as roupas sem ajuda	0	0,0
Recebe ajuda para ir ao banheiro, ou para limpar-se ou para ajeitar as roupas após evacuação e/ou micção ou para usar comadre ou urinol à noite	8	47,1
Não vai ao banheiro para eliminações fisiológicas	9	52,9
Transferência		
Deita-se e sai da cama, senta-se e levanta-se da cadeira sem ajuda	0	0,0
Deita-se e sai da cama e/ou senta-se e levanta-se da cadeira com ajuda	8	47,1
Não sai da cama	9	52,9

Continência

Continua...

Resultados

Controla inteiramente a micção e a evacuação	4	23,5
Tem “acidentes ocasionais”	5	29,4
Necessita de ajuda para manter o controle da micção e evacuação; usa cateter ou é incontinente	8	47,1

Alimentação

Alimenta-se sem ajuda	1	5,9
Alimenta-se sozinho, mas recebe ajuda para cortar carne ou passar manteiga no pão	3	17,6
Recebe ajuda para alimentar-se ou é alimentado parcialmente ou completamente pelo uso de cateteres ou fluidos intravenosos	13	76,5

Total	17	100
--------------	-----------	------------

Índice de Katz (KATZ et al., 1963). Adaptação para o Brasil (LINO et al., 2008).

5.3. Características sociodemográficas, econômicas, clínicas e de saúde dos cuidadores familiares de idosos

A maioria dos cuidadores familiares dos idosos era do sexo feminino (88,2%), casada (64,7%), de cor de pele autodeclarada branca (64,7%), com idade média de 53,56 ($\pm 11,77$) anos, variando de 31 a 70 anos, e 64,7% forneciam os cuidados aos seus pais (mãe e/ou pai).

O tempo médio escolar dos cuidadores familiares foi de 9,94 ($\pm 3,61$) anos de estudo, apresentaram renda média mensal de R\$1.248,18 ($\pm 1.071,87$) reais e 100% relataram não ter participado de cursos e/ou treinamentos para se tornarem cuidadores e afirmaram não receber ajuda assistencial ou de saúde no domicílio.

A caracterização dos cuidadores, segundo sexo, estado civil, cor de pele autodeclarada e religião, está descrita na Tabela 4.

Tabela 4 — Distribuição dos cuidadores familiares de idosos, segundo variáveis sexo, estado civil, cor de pele autodeclarada e religião. Ribeirão Preto - SP, 2019

Variáveis	n	%
Sexo		
Masculino	2	11,8
Feminino	15	88,2
Estado civil		
Solteiro	4	23,5
Casado	11	64,7
Divorciado	1	5,9
Viúvo	1	5,9
Cor de pele		
Branca	11	64,7
Negra	5	29,4
Parda	1	5,9
Religião		
Católico	10	58,8
Espírita	3	17,6
Evangélico	2	11,8
Não possui	2	11,8
De quem cuida		
Mãe/Pai	11	64,7
Irmão/Irmã	3	17,6
Cônjuge	1	5,9
Avô	1	5,9
Padrinho	1	5,9
Total	17	100

Em relação às características clínicas e de saúde, 70,6% dos cuidadores familiares de idosos utilizavam medicamentos, sendo a média de 2,06 ($\pm 1,85$) medicamentos diários, 52,9% classificaram sua saúde como regular, e 64,7% afirmaram possuir problemas na coluna. É importante ressaltar que os cuidadores familiares puderam referir mais de um problema de saúde. O número de problemas de saúde autodeclarados pelos cuidadores familiares variou entre zero e oito, com média de 2,76 ($\pm 2,25$) e mediana de 2,00.

A Tabela 5 mostra a distribuição dos cuidadores, de acordo com os problemas de saúde autodeclarados e os aspectos clínicos e de saúde.

Tabela 5 — Distribuição dos cuidadores familiares de idosos, segundo variáveis clínicas e de saúde. Ribeirão Preto - SP, 2019

Variáveis	n	%
Uso de medicamentos		
Sim	12	70,6
Não	5	29,4
Saúde autodeclarada		
Excelente	1	5,9
Muito boa	0	0,0
Boa	4	23,5
Regular	9	52,9
Ruim	2	11,8
Muito ruim	1	5,9
Problemas de saúde autodeclarados*		
Problemas na coluna	11	64,7
Hipertensão arterial	7	41,2
Artrite reumatoide	6	35,3
Transtorno depressivo	4	23,5
Doença cardíaca	3	17,6
Déficit visual	3	17,6
Incontinência urinária	3	17,6
Doença gastrointestinal	2	11,8
Déficit auditivo	2	11,8
Diabetes Mellitus tipo 2	2	11,8
Hipotireoidismo	1	5,9
Labirintite	1	5,9
Neoplasias	1	5,9
Osteoporose	1	5,9
HIV	1	5,9
Dislipidemia	1	5,9

*Admite mais de uma resposta

Sobre as características referentes ao cuidado do idoso, o tempo médio de cuidado foi 55,0 ($\pm 32,61$) meses, variando entre seis e 120 meses. Os cuidadores familiares se dedicavam ao cuidado por 18,82 ($\pm 6,07$) horas ao dia, 4,88 ($\pm 0,48$) dias por semana e 1,76 ($\pm 0,66$) dia, aos finais de semana. O gasto médio mensal com os cuidados ao idoso foi de R\$1.520,11 ($\pm 1.111,75$) reais.

5.4. Apoio social dos cuidadores familiares de idosos com alta dependência

O apoio social foi avaliado nos 17 cuidadores familiares na etapa avaliativa (T₁) e em 14 cuidadores familiares que permaneceram no estudo até a quinta (T₄), por meio do MOS.

Na etapa avaliativa (T₁), o número médio de membros familiares que os cuidadores se sentiam à vontade para conversar foi de 3,05 ($\pm 1,43$), com mediana 2, variando entre uma e cinco pessoas. Na quinta (T₄) etapa do estudo, o número médio foi de 3,28 ($\pm 1,49$), com mediana 3, variando de uma a cinco pessoas da família.

Quando questionados sobre os amigos que se sentiam à vontade para conversar, no T₁ o número médio foi de 2,70 ($\pm 1,61$), com mediana 2, variando entre zero e seis amigos, já no T₄ o número médio de amigos foi de 2,64 ($\pm 1,64$), com mediana 2, variando entre zero e seis.

A distribuição dos cuidadores familiares dos idosos com alta dependência, de acordo com as respostas referidas por meio do MOS em ambos os momentos T₁ e T₄, é apresentada na Tabela 6.

Quanto à distribuição das respostas por itens do instrumento usado, notamos maior proporção da resposta “sempre” para as questões relacionadas ao apoio material, em que o cuidador familiar conta com ajuda caso fique de cama (T₁ 47,06% e T₄ 50,00%) e caso precise de alguém para levá-lo ao médico (T₁ 47,06% e T₄ 50,00%).

Em todos os itens dos domínios apoio afetivo e apoio emocional, observamos maior referência à resposta “sempre”, o mesmo pode ser observado na maioria dos itens do domínio apoio informativo, já no domínio apoio social positivo a resposta “às vezes” aparece com mais frequência na maioria dos itens, em ambos os grupos (T₁ e T₄) (Tabela 6).

Resultados

Tabela 6 — Distribuição dos cuidadores familiares de idosos com alta dependência, segundo as respostas referentes às questões do MOS nos momentos T₁ e T₄. Ribeirão Preto - SP, 2019

Itens	Etapa avaliativa (T ₁) n=17					Etapa pós-intervenção (T ₄) n=14				
	Nunca n(%)	Raramente n(%)	Às vezes n(%)	Quase sempre n(%)	Sempre n(%)	Nunca n(%)	Raramente n(%)	Às vezes n(%)	Quase sempre n(%)	Sempre n(%)
Apoio material										
Com que frequência conta com alguém que o ajude, se ficar na cama?	1(5,88)	1(5,88)	3(17,65)	4(23,53)	8(47,06)	0(0,0)	1(7,14)	3(21,43)	3(21,43)	7(50,0)
Com que frequência conta com alguém para levá-lo ao médico?	1(5,88)	1(5,88)	4(23,53)	3(17,65)	8(47,06)	0(0,0)	1(7,14)	4(28,57)	2(14,29)	7(50,0)
Com que frequência conta com alguém para preparar suas refeições, se você não puder prepará-las?	1(5,88)	3(17,65)	5(29,41)	2(11,76)	6(35,30)	1(7,14)	1(7,14)	6(57,14)	2(14,29)	4(28,57)
Com que frequência conta com alguém para ajudá-lo nas tarefas diárias, se você ficar doente?	1(5,88)	3(17,65)	6(35,30)	3(17,65)	4(23,53)	0(0,0)	3(21,43)	5(35,71)	2(14,29)	4(28,57)
Apoio afetivo										
Com que frequência conta com alguém que lhe demonstre amor e afeto?	0(0,0)	0(0,0)	3(17,65)	2(11,76)	12(70,59)	0(0,0)	0(0,0)	2(14,29)	1(7,14)	11(78,57)
Com que frequência conta com alguém que lhe dê um abraço?	0(0,0)	0(0,0)	4(23,53)	2(11,76)	11(64,71)	0(0,0)	0(0,0)	3(21,43)	1(7,14)	10(71,43)

Continua...

Resultados

Com que frequência conta com alguém que você ame e que faça se sentir amado?	0(0,0)	0(0,0)	5(29,41)	4(23,53)	8(47,06)	0(0,0)	0(0,0)	4(28,57)	3(21,43)	7(50,0)
Apoio emocional										
Com que frequência conta com alguém em quem confia ou para falar de você ou sobre seus problemas?	0(0,0)	0(0,0)	5(29,41)	4(23,53)	8(47,06)	0(0,0)	0(0,0)	3(21,43)	4(28,57)	7(50,0)
Com que frequência conta com alguém para compartilhar suas preocupações e medos mais íntimos?	0(0,0)	0(0,0)	5(29,41)	5(29,41)	7(41,18)	0(0,0)	0(0,0)	1(7,14)	7(50,0)	6(42,86)
Com que frequência conta com alguém que compreenda seus problemas?	0(0,0)	0(0,0)	4(23,53)	4(23,53)	9(52,94)	0(0,0)	0(0,0)	3(21,43)	3(21,43)	8(57,14)
Apoio informativo										
Com que frequência conta com alguém para lhe dar bons conselhos em uma situação de crise?	1(5,88)	0(0,0)	6(35,30)	2(11,76)	8(47,06)	0(0,0)	1(7,14)	4(28,57)	2(14,29)	7(50,0)
Com que frequência conta com alguém para lhe dar uma informação para compreender determinada situação?	1(5,88)	1(5,88)	8(47,06)	2(11,76)	5(29,41)	0(0,0)	1(7,14)	5(35,71)	3(21,43)	5(35,71)
Com que frequência conta com alguém de quem você realmente quer conselhos?	1(5,88)	0(0,0)	6(35,30)	1(5,88)	9(52,94)	0(0,0)	1(7,14)	1(7,14)	4(28,57)	8(57,14)
Com que frequência conta com alguém para dar	1(5,88)	0(0,0)	7(41,18)	2(11,76)	7(41,18)	0(0,0)	1(7,14)	4(28,57)	3(21,43)	6(57,14)

Continua...

Resultados

sugestões sobre como lidar
com um problema pessoal?

Apoio social positivo

Com que frequência conta com alguém para se divertir junto?	0(0,0)	2(11,76)	8(47,06)	3(17,65)	4(23,53)	0(0,0)	0(0,0)	7(50,0)	3(21,43)	4(28,57)
Com que frequência conta com alguém com quem relaxar?	1(5,88)	5(29,41)	6(35,30)	1(5,88)	4(23,53)	0(0,0)	2(14,29)	6(57,14)	2(14,29)	4(28,57)
Com que frequência conta com alguém com quem distrair a cabeça?	1(5,88)	5(29,41)	5(29,41)	1(5,88)	5(29,41)	0(0,0)	2(14,29)	6(57,14)	1(7,14)	5(35,71)
Com que frequência conta com alguém com quem faz coisas agradáveis?	1(5,88)	5(29,41)	5(29,41)	1(5,88)	5(29,41)	0(0,0)	2(14,29)	5(35,71)	2(14,29)	5(35,71)

Conclusão

Na análise comparativa dos domínios do MOS, entre a etapa avaliativa (T_1) e a etapa pós-intervenção (T_4), houve aumento dos escores médios para todos os domínios, porém sem significância estatística (Tabela 7).

O domínio apoio emocional, na etapa avaliativa (T_1), apresentou média de 12,76 ($\pm 3,29$) pontos, com mediana 13,00, pontuação mínima de oito e máxima de 16 pontos, com variância de 10,82. Na etapa pós-intervenção (T_4), a pontuação média do apoio social foi maior em 13,25 ($\pm 2,97$), mediana 13,50 (Tabela 7).

O domínio apoio informativo, na etapa avaliativa (T_1), apresentou média de 11,29 ($\pm 4,54$) pontos, com mediana 12,00, na etapa pós-intervenção (T_4), a pontuação média neste domínio aumentou para 12,29 ($\pm 3,71$) pontos, com mediana 14,00.

Em relação ao escore médio do apoio social total, verificamos na etapa avaliativa (T_1), os valores médios de 54,41 ($\pm 14,36$) pontos, na etapa pós-intervenção (T_4) os valores médios foram de 58,21 ($\pm 13,09$) pontos, maior mediana (61,50) e menor variância (171,41), ou seja, na segunda avaliação, os cuidadores familiares apresentaram maior escore médio de apoio social.

Resultados

Tabela 7 – Teste de Wilcoxon para comparação de médias da variável apoio social e seus domínios material, afetivo, emocional, informativo e social positivo entre a etapa avaliativa (T₁) e a etapa pós-intervenção (T₄) da pesquisa. Ribeirão Preto - SP, 2019

Apoio social	Etapa avaliativa (T ₁) n=14				Etapa pós-intervenção (T ₄) n=14				p-valor
	Média (±dp)*	Mediana	Mínimo	Máximo	Média (±dp)*	Mediana	Mínimo	Máximo	
Apoio social total	54,41 (14,36)	57,00	29	76	58,21 (13,09)	61,50	38	76	0,3397
Apoio afetivo	10,41 (2,32)	12,00	6	12	10,79 (2,22)	12,00	6	12	0,5602
Apoio emocional	12,76 (3,29)	13,00	8	16	13,21 (2,97)	13,50	8	16	0,7243
Apoio informativo	11,29 (4,54)	12,00	0	16	12,29 (3,71)	14,00	4	16	0,4300
Apoio material	10,82 (3,96)	12,00	2	16	11,21 (3,40)	12,00	5	16	0,9037
Apoio social positivo	9,12 (4,47)	8,00	4	16	10,71 (3,95)	8,50	6	16	0,2288

*Desvio-padrão

5.5. Qualidade de vida e sobrecarga dos cuidadores familiares de idosos com alta dependência

A QV foi avaliada, por meio do WHOQOL-Bref, em 17 cuidadores familiares na etapa avaliativa (T₁) e em 14 cuidadores familiares na quinta (T₄) etapa do estudo.

Descritivamente, todos os domínios apresentaram valores médios maiores na etapa pós-intervenção, com destaque para os domínios físico (T₁ [73,74 ±18,60] e T₄ [76,28 ±13,04]) e psicológico (T₁ [65,00 ±19,04] e T₄ [68,57 ±13,51]).

Resultados

Tabela 8 — Teste de Wilcoxon para comparação de médias da variável QV e seus domínios dos cuidadores familiares de idosos com dependência entre as etapas avaliativa (T₁) pós-intervenção (T₄). Ribeirão Preto – SP, 2019

Qualidade de vida	Etapa avaliativa (T ₁) n=14				Etapa pós-intervenção (T ₄) n=14				p-valor
	Média (±dp)*	Mediana	Mínimo	Máximo	Média (±dp)*	Mediana	Mínimo	Máximo	
Domínio físico	73,74 (18,60)	82,14	14,29	92,86	76,28 (13,04)	82,14	53,57	92,86	0,8088
Domínio psicológico	65,00 (19,04)	70,00	15,00	90,00	68,57 (13,51)	67,50	50,00	90,00	0,7192
Domínio relações sociais	78,43 (19,78)	75,00	33,33	100,00	79,17 (18,42)	75,00	41,67	100,00	0,9344
Domínio ambiente	66,36 (13,91)	65,63	34,38	87,50	68,08 (11,83)	67,19	50,00	87,50	0,9365

*Desvio-padrão

No que diz respeito à sobrecarga total, na primeira avaliação (T₁), os cuidadores familiares apresentaram pontuação média total de 39,29 ($\pm 19,94$) e após a intervenção (T₄) houve diminuição em 2,24 pontos. Assim como para os demais domínios da escala de sobrecarga usada, houve diminuição dos escores médios entre a primeira e a última medida. Com exceção do suporte familiar, para o qual houve discreto aumento do escore médio (de 36,03 para 36,61). Vale ressaltar que as alterações nos escores médios ocorridas não obtiveram significância estatística. (Tabela 9).

Resultados

Tabela 9 — Teste de Wilcoxon para comparação das médias da variável sobrecarga e seus domínios dos cuidadores familiares de idosos com dependência entre as etapas avaliativa (T₁) e pós-intervenção (T₄). Ribeirão Preto – SP, 2019

Sobrecarga	Etapa avaliativa (T ₁) n=14				Etapa pós-intervenção (T ₄) n=14				p-valor
	Média (±dp)*	Mediana	Mínimo	Máximo	Média (±dp)*	Mediana	Mínimo	Máximo	
Sobrecarga emocional	45,59 (27,40)	50,00	0	93,75	41,96 (28,84)	43,75	0	93,75	0,6753
Implicação na vida pessoal	54,14 (27,74)	52,57	9,09	100	54,06 (27,23)	64,77	9,09	79,55	0,9683
Sobrecarga financeira	50,00 (31,87)	50,00	0	100	48,21 (35,98)	50,00	0	100	0,9191
Exigências	21,47 (27,49)	15,00	0	100	18,21 (19,28)	15,00	0	100	1,0000
Eficácia e controle	34,31 (20,17)	33,33	8,33	91,67	29,17 (13,77)	29,17	8,33	58,33	0,5382
Suporte familiar	36,03 (37,21)	25,00	0	100	36,61 (38,44)	25,00	0	100	1,0000
Satisfação com o papel de cuidador e familiar	19,41 (23,18)	15,00	0	100	15,00 (10,19)	15,00	0	40	0,8709
Total	39,29 (19,94)	34,38	7,03	91,41	37,05 (17,02)	37,89	7,03	60,94	0,8116

*Desvio-padrão

5.6. Sintomas depressivos e desconforto emocional dos cuidadores familiares de idosos com alta dependência

A presença de sintomas depressivos foi verificada em 58,82% dos cuidadores familiares na etapa avaliativa (T₁), já na etapa pós-intervenção (T₄) 14,29% apresentaram sintomas depressivos (Tabela 10).

Tabela 10 – Distribuição da variável presença de sintomas depressivos dos cuidadores familiares de idosos com alta dependência na etapa avaliativa (T₁) e na etapa pós-intervenção (T₄). Ribeirão Preto – SP, 2019

Presença de sintomas depressivos	Etapa avaliativa (T ₁) n=17		Etapa pós-intervenção (T ₄) n=14	
	n	%	n	%
Sim	10	58,82	2	14,29
Não	7	41,18	12	85,71
Total	17	100	14	100

Sobre a variável desconforto emocional, 70,59% dos cuidadores familiares não apresentaram esses sintomas na etapa avaliativa (T₁), e 78,57% não apresentaram na etapa pós-intervenção (T₄), conforme observado na Tabela 11.

Tabela 11 – Distribuição da variável presença de desconforto emocional dos cuidadores familiares de idosos com alta dependência na etapa avaliativa (T₁) e na etapa pós-intervenção (T₄) da pesquisa. Ribeirão Preto – SP, 2019

Presença de desconforto emocional	Etapa avaliativa (T ₁) n=17		Etapa pós-intervenção (T ₄) n=14	
	n	%	n	%
Não	12	70,59	11	78,57
Sim	5	29,41	3	21,43
Total	17	100	14	100

Ao comparar as medidas de T_1 e T_4 , os cuidadores familiares apresentaram menores níveis de sintomas depressivos ($T_1 - [18,53 \pm 9,91]$ e $T_4 - [11,14 \pm 5,97]$) e de desconforto emocional ($T_1 - [5,47 \pm 3,72]$ e $T_4 - [4,50 \pm 2,84]$), na etapa pós-intervenção (T_4). Vale destacar que a diferença entre os escores médios, nas duas medidas para sintomas depressivos, apresentou relevância estatística.

A Tabela 12 apresenta os resultados obtidos na etapa avaliativa (T_1) e na etapa pós-intervenção do estudo (T_4), para as variáveis sintomas depressivos e desconforto emocional avaliadas nos cuidadores familiares.

Resultados

Tabela 12 – Teste de Wilcoxon para comparação de médias das variáveis sintomas depressivos e desconforto emocional dos cuidadores familiares de idosos com dependência entre as etapas avaliativa (T₁) e pós-intervenção (T₄). Ribeirão Preto – SP, 2019

Variáveis	Etapa avaliativa (T ₁) n=14				Etapa pós-intervenção (T ₄) n=14				p-valor
	Média (±dp)*	Mediana	Mínimo	Máximo	Média (±dp)*	Mediana	Mínimo	Máximo	
Sintomas depressivos	18,53 (9,91)	19,00	1	38	11,14 (5,97)	10,50	1	26	0,0221
Desconforto emocional	5,47 (3,72)	5,00	0	15	4,50 (2,84)	5,00	0	9	0,5347

*Desvio-padrão

5.7. Correlação entre o apoio social e a qualidade de vida, sobrecarga, sintomas depressivos e desconforto emocional dos cuidadores familiares

Quanto à correlação entre o apoio social e a QV, nas etapas avaliativa e pós-intervenção, houve correlação positiva com os domínios físico (T_1 [0,5661; $p=0,0178$] e T_4 [0,5139; $p=0,0100$]) e meio ambiente (T_1 [0,5389; $p=0,0256$] e T_4 [0,5562; $p=0,0100$]), ou seja, os cuidadores familiares que possuíam maior apoio social apresentaram maiores escores de QV nestes domínios (Tabela 13).

Em relação à sobrecarga, houve correlação negativa entre o apoio social e a sobrecarga financeira (T_1 [-0,6814; $p=0,0100$] e T_4 [-0,5878; $p=0,0100$]), os cuidadores familiares que apresentaram maior nível de apoio social possuíam menor sobrecarga financeira.

No que diz respeito às variáveis sintomas depressivos e desconforto emocional, não foi identificada correlação significativa, conforme Tabela 13.

Tabela 13 – Coeficiente de correlação de Spearman entre o apoio social e a qualidade de vida, sobrecarga, sintomas depressivos e desconforto emocional dos cuidadores familiares de idosos com dependência. Ribeirão Preto – SP, 2019

Variáveis	Apoio social			
	Etapa avaliativa (T_1)		Etapa pós-intervenção (T_4)	
	n=17		n=14	
	r^*	p-valor	r^*	p-valor
Sintomas depressivos	-0,181	0,4868	-0,3072	0,0928
Desconforto emocional	-0,1054	0,6873	-0,1601	0,3897
Sobrecarga total	-0,2018	0,4372	-0,1628	0,3816
Sobrecarga emocional	-0,1968	0,4490	-0,1546	0,4064
Implicação na vida pessoal	0,1034	0,6929	0,1377	0,4600
Sobrecarga financeira	-0,6814	0,0100	-0,5878	0,0100
Exigências	-0,2308	0,3727	-0,2550	0,1663
Eficácia e controle	-0,0139	0,9577	0,0115	0,9511
Satisfação com o papel de cuidador e familiar	-0,1566	0,5485	-0,1340	0,4722
QV – Domínio físico	0,5661	0,0178	0,5139	0,0100

Continua...

QV – Domínio psicológico	0,3636	0,1513	0,2915	0,1116
QV – Domínio ambiente	0,5389	0,0256	0,5562	0,0100

*r = coeficiente de correlação de Spearman Conclusão

5.8. Análise de efeitos mistos entre as variáveis apoio social, qualidade de vida, sobrecarga, sintomas depressivos e desconforto emocional dos cuidadores familiares

Diante da análise de multicolinearidade, justifica-se a utilização da variável tempo de cuidado (anos), uma vez que a variável tempo de dependência do idoso (meses) apresentou efeito moderador (Tabela 14).

Tabela 14 – Análise de multicolinearidade para efetuar a seleção das variáveis independentes para os modelos de efeitos misto. Ribeirão Preto – SP, 2019

Variáveis	VIF	Tol	Wi	Fi	Leamer	CVIF	Klein
Intercept	1,9931	0,5017	2,7310	3,2630	NA	2,1379	1
Etapas avaliativa	1,0155	0,9848	0,0425	0,0508	0,9924	1,0893	0
Tempo de dependência do idoso (meses)	4,6298	0,2160	9,9820	11,9266	0,4647	4,9662	1
Tempo de permanência do idoso no leito (horas)	1,9193	0,5210	2,5282	3,0207	0,7218	2,0588	1
Número de doenças crônicas do idoso	1,6470	0,6072	1,7792	2,1258	0,7792	1,7666	1
Idade do cuidador (anos)	2,6064	0,3837	4,4175	5,2780	0,6194	2,7957	1
Escolaridade do cuidador (anos)	2,3971	0,4172	3,8421	4,5905	0,6459	2,5713	1
Tempo de cuidado (meses)	5,0950	0,1963	11,2611	13,4548	0,4430	5,4652	1
Horas por dia de cuidado	1,4199	0,7043	1,1548	1,3798	0,8392	1,5231	0

Na análise de efeitos mistos, houve associação entre o apoio social total, a escolaridade do cuidador e as horas de cuidado. Para cada aumento de um ano de escolaridade, bem como para cada aumento de uma hora de cuidado, é esperado um aumento médio de 3,41% e 2,33% respectivamente no nível de apoio social dos cuidadores familiares de idosos com alta dependência (Tabela 15).

Na etapa avaliativa (T_1), a pontuação média dos sintomas depressivos foi 64,21% maior do que na etapa pós-intervenção do estudo (T_4), indicando efeito da intervenção nessa variável, conforme Tabela 15.

Para cada aumento de um ano na idade dos cuidadores familiares, é esperada uma redução média de 2,32% na pontuação dos sintomas depressivos. Notamos, também, que para cada aumento de um ano de escolaridade dos cuidadores familiares é esperada uma redução média de 9,68% no nível de sintomas depressivos.

Houve associação entre o desconforto emocional, a idade e a escolaridade. Para aumento de cada um ano na idade e para aumento de cada um ano de escolaridade dos cuidadores familiares, é esperada uma redução média de 2,34% e 8,21%, respectivamente, no nível de desconforto emocional (Tabela 15).

Tabela 15 — Análise de efeitos mistos das variáveis apoio social, sintomas depressivos e desconforto emocional entre a escolaridade, idade e horas/dias dedicadas ao cuidado dos cuidadores familiares de idosos com alta dependência. Ribeirão Preto - SP, 2019

Parâmetros média (μ)	Estimativa	Erro-padrão	Valor T	p-valor
Apoio social				
(Intercept)	3,2398	0,2198	14,7423	0,0000*
Escolaridade do cuidador (anos)	0,0335	0,0111	3,0082	0,0058*
Horas/dia dedicadas ao cuidado (horas)	0,0231	0,0073	3,1708	0,0039*
Sintomas depressivos				
(Intercept)	5,5693	0,6598	8,4410	0,0000*
Etapa pós-intervenção (T_4)	0,4959	0,1213	4,0895	0,0005*
Idade do cuidador (anos)	-0,0234	0,0076	-3,0657	0,0059*
Escolaridade do cuidador (anos)	-0,1018	0,0236	-4,3222	0,0003*

Continua...

Horas/dia dedicadas ao cuidado do idoso	-0,0510	0,0124	-4,1239	0,0005*
Desconforto emocional				
(Intercept)	3,6980	0,6439	5,7430	0,0000*
Idade do cuidador (anos)	-0,0236	0,0084	-2,8125	0,0099*
Escolaridade do cuidador (anos)	-0,0857	0,0286	-2,9978	0,0064*

*p<0,05

Conclusão

No que diz respeito à QV, as análises de associação de modelos mistos identificaram relação da avaliação global da QV e seus domínios com as variáveis etapa pós-intervenção (T₄), idade do cuidador, escolaridade do cuidador, tempo de cuidado e número de doenças crônicas do idoso (Tabela 16).

Os cuidadores familiares apresentaram 5,71 pontos a mais na etapa pós-intervenção (T₄), no domínio físico da QV. Além disso, verificamos que para cada aumento na idade (0,5 pontos), na escolaridade (0,94 pontos) e no tempo de cuidado (0,037 pontos) dos cuidadores familiares, é esperada uma redução média na pontuação do domínio físico.

O domínio psicológico da QV apresentou uma redução de 7,9 pontos na etapa pós-intervenção (T₄). Para cada ano a mais na idade e na escolaridade dos cuidadores familiares, é esperada uma redução média de 0,77 e 2,46 pontos neste domínio.

Os cuidadores familiares apresentaram 13,2 pontos a mais na etapa pós-intervenção (T₄) no domínio relações sociais da QV. Observamos também que, para cada uma doença crônica a mais que o idoso apresenta e para cada mês a mais de cuidado, é esperada uma redução média de 2,13 e 0,25 pontos, respectivamente, neste domínio.

No domínio meio ambiente da QV, notamos que, para cada ano de idade apresentada pelo cuidador familiar, é esperada uma redução de 0,38 pontos neste domínio. E para cada ano de escolaridade a mais e para cada um mês a mais de cuidado, é esperado um aumento médio de 1,03 e 0,06 ponto, respectivamente, no domínio meio ambiente.

Tabela 16 — Análise de modelos mistos da qualidade de vida e seus domínios com as variáveis idade, etapa pós-intervenção, escolaridade, número de doenças crônicas do idoso e tempo de cuidado dos cuidadores familiares de idosos com alta dependência. Ribeirão Preto - SP, 2019

Parâmetros média (μ)	Estimativa	Erro-padrão	Valor T	p-valor
Domínio físico				
(Intercept)	96,8631	5,1802	18,6986	0,0000*
Etapa pós-intervenção (T ₄)	5,7080	1,0259	5,5637	0,0000*
Idade do cuidador (anos)	-0,4974	0,0573	-8,6775	0,0000*
Escolaridade do cuidador (anos)	-0,9444	0,1836	-5,1446	0,0000*
Tempo de cuidado (meses)	-0,0374	0,0163	-2,3021	0,0251*
Domínio psicológico				
(Intercept)	109,7267	9,4103	11,6603	0,0000*
Etapa pós-intervenção (T ₄)	-7,8958	2,3088	-3,4198	0,0012*
Escolaridade do cuidador (anos)	-2,4637	0,4765	-5,1709	0,0000*
Idade do cuidador (anos)	-0,7697	0,1198	-6,4266	0,0000*
Número de doenças crônicas do idoso	3,8256	0,7004	5,4618	0,0000*
Relações sociais				
(Intercept)	32,6207	8,1649	3,9952	0,0002*
Etapa pós-intervenção (T ₄)	13,1992	1,8469	7,1468	0,0000*
Idade do cuidador (anos)	0,6266	0,0878	7,1353	0,0000*
Tempo de cuidado (meses)	-0,2459	0,0306	-8,0285	0,0000*
Número de doenças crônicas do idoso	-2,1327	0,6019	-3,5432	0,0008*
Domínio meio ambiente				
(Intercept)	88,6312	5,8091	15,2573	0,0000*
Etapa pós-intervenção (T ₄)	1,4428	1,5206	0,9489	0,3468*

Continua...

Resultados

Escolaridade do cuidador (anos)	-1,0335	0,2554	-4,0465	0,0002*
Idade do cuidador (anos)	-0,3767	0,0872	-4,3190	0,0001*
Tempo de cuidado (meses)	0,0600	0,0292	2,0553	0,0445*
*p<0,05				Conclusão

Em relação à sobrecarga, as análises de associação de modelos mistos identificaram relação da pontuação total e seus domínios com as variáveis idade do cuidador, escolaridade, horas dedicadas ao cuidado, tempo de cuidado, número de doenças crônicas do idoso e tempo de permanência no leito.

O domínio sobrecarga emocional apresentou associação com o número de doenças crônicas do idoso, com a escolaridade do cuidador familiar e com as horas dedicadas ao cuidado. Para cada doença crônica que o idoso apresentava, é esperado um aumento de 4,45 pontos na sobrecarga emocional (Tabela 17).

Para cada ano de estudo a mais e para cada hora a mais de cuidado que os cuidadores familiares apresentavam, é esperada uma redução da sobrecarga de 4,86 e 2,96 pontos, respectivamente no domínio sobrecarga emocional.

O domínio de sobrecarga, implicações para a vida pessoal, apresentou associação com as variáveis escolaridade, tempo de cuidado e horas dedicadas ao cuidado. Para cada mês de cuidado a mais, é esperado um aumento de 0,32 ponto e para cada hora a mais de cuidado, é esperada uma redução de 2,16 pontos neste domínio (Tabela 17).

Além disso, para cada ano de estudo a mais que os cuidadores familiares apresentavam, é esperada uma redução de 3,15 pontos no domínio implicações para a vida pessoal.

O domínio sobrecarga financeira teve associação com o tempo de cuidado e as horas dedicadas ao cuidado. Para o aumento de cada um mês no tempo de cuidado e para o aumento de cada uma hora no cuidado, é esperada uma redução média de 0,81% (1-0,9919) e de 5,31% (1-0,9469) respectivamente neste domínio (Tabela 17).

O domínio exigências se relacionou com a idade do cuidador e as horas dedicadas ao cuidado. Para o aumento de cada um ano na idade dos cuidadores familiares, é esperado um aumento médio de 5,81% e para o aumento de cada uma

hora dedicada ao cuidado do idoso, é esperada uma redução média de 11,47% neste domínio.

O domínio eficácia e controle apresentou relação com a etapa pós-intervenção, escolaridade, horas dedicadas ao cuidado, tempo de permanência no leito e número de doenças crônicas do idoso (Tabela 17).

A intervenção teve efeito no domínio eficácia e controle da sobrecarga, com um aumento relativo de 20,55% na média da pontuação desse domínio na medida pós-intervenção. Ademais, para cada hora a mais de permanência no leito e para o aumento de cada um ano na idade do cuidador, é esperada uma redução de 2,49% ($1-0,9751$) e 1,33% respectivamente, na média da pontuação deste domínio. E para cada doença crônica a mais que o idoso apresenta, é esperado um aumento relativo de 6,35% na média da sobrecarga neste domínio (Tabela 17).

Também observamos que, para o aumento de cada um ano na escolaridade do cuidador e para aumento de cada uma hora dedicada ao cuidado do idoso, é esperada uma redução de 12,62% e 4,08%, respectivamente, na média da pontuação no domínio eficácia e controle.

O domínio suporte familiar apresentou relação com a idade do cuidador e o número de doença crônica do idoso. Para aumento de cada um ano na idade do cuidador, é esperada uma redução média de 3,16% ($1-0,9684$), e para o aumento de cada doença crônica do idoso, é esperada uma redução média de 13,95% ($1-0,8705$) na pontuação deste domínio (Tabela 17).

No domínio satisfação como cuidador e familiar, houve relação com a idade do cuidador e tempo de cuidado. Para aumento de cada um ano na idade do cuidador, é esperado um aumento médio de 5,15% e para aumento de cada um mês no tempo de cuidado, é esperada uma redução média de 2,08% neste domínio de nível de satisfação (Tabela 17).

A pontuação total de sobrecarga apresentou associação com a escolaridade e com as horas dedicadas ao cuidado. Para aumento de cada um ano de escolaridade e uma hora de cuidado, é esperado um aumento médio de 17,84% e de 16,11% no nível de sobrecarga total (Tabela 17).

Tabela 17 — Análise de modelos mistos da sobrecarga e seus domínios com as variáveis escolaridade, número de doenças crônicas do idoso, idade do cuidador, tempo de cuidado, tempo de permanência do idoso no leito e horas/dia dedicadas ao cuidado dos cuidadores familiares de idosos com alta dependência. Ribeirão Preto - SP, 2019

Parâmetros média (μ)	Estimativa	Erro-padrão	Valor T	p-valor
Sobrecarga emocional				
(Intercept)	127,3735	21,4180	5,9470	0,0000*
Número de doenças crônicas do idoso	4,4503	2,0776	2,1420	0,0421
Escolaridade do cuidador (anos)	-4,8653	1,3378	-3,6369	0,0013*
Horas/dia dedicadas ao cuidado	-2,9619	0,7202	-4,1129	0,0004*
Implicação na vida pessoal				
(Intercept)	116,9249	15,0742	7,7566	0,0000*
Escolaridade do cuidador (anos)	-3,1511	0,7942	-3,9676	0,0007*
Horas/dia dedicadas ao cuidado	-2,1617	0,5078	-4,2573	0,0003*
Tempo de cuidado (meses)	0,3281	0,0966	3,3954	0,0026*
Sobrecarga financeira				
(Intercept)	2,7928	0,3635	7,6834	0,0000*
Tempo de cuidado (meses)	-0,0082	0,0034	-2,4072	0,0238*
Horas/dia dedicadas ao cuidado	-0,0545	0,0161	-3,3869	0,0023*
Exigências				
(Intercept)	0,2255	0,9638	0,2340	0,8169
Idade do cuidador (anos)	0,0565	0,0162	3,4764	0,0019*
Horas/dia dedicadas ao cuidado	-0,1218	0,0223	-5,4615	0,0000*
Eficácia e controle				
(Intercept)	6,5318	0,1301	50,1955	0,0000*

Continua...

Resultados

Etapa pós-intervenção (T ₄)	0,1869	0,0233	8,0054	0,0000*
Tempo de permanência do idoso no leito (horas)	-0,0252	0,0027	-9,2909	0,0000*
Número de doenças crônicas do idoso	0,0615	0,0066	9,3328	0,0000*
Escolaridade do cuidador (anos)	-0,1349	0,0048	-28,2377	0,0000*
Idade do cuidador (anos)	-0,0134	0,0012	-10,7829	0,0000*
Horas/dia dedicadas ao cuidado	-0,0417	0,0024	-17,5189	0,0000*
Suporte familiar (Intercept)	3,6998	0,5210	7,1009	0,0000*
Número de doenças crônicas do idoso	-0,1387	0,0536	-2,5858	0,0157*
Idade do cuidador (anos)	-0,0321	0,0099	-3,2549	0,0031*
Satisfação com o papel de cuidador e familiar (Intercept)	-0,5690	1,1511	-0,4943	0,6252
Idade do cuidador (anos)	0,0502	0,0223	2,2492	0,0332*
Tempo de cuidado (meses)	-0,0211	0,0075	-2,7985	0,0095*
Sobrecarga total (Intercept)	-15,6414	2,2638	-6,9094	0,0000*
Escolaridade do cuidador (anos)	0,1641	0,0608	2,6986	0,0128*
Horas/dia dedicadas ao cuidado	0,1493	0,0385	3,8823	0,0008*

*p<0,05

Conclusão

De modo geral, na etapa pós-intervenção (T₄), houve diminuição dos níveis de sobrecarga, sintomas depressivos e desconforto emocional, além disso observamos aumento nos níveis de apoio social e nos domínios de QV, no entanto sem significância estatística. A intervenção no apoio social dos cuidadores familiares de idosos com alta dependência teve efeito significativo para as variáveis sintomas depressivos, domínio eficácia e controle da sobrecarga e nos domínios físico e relações sociais da QV.

6. *DISCUSSÃO*

Este capítulo apresenta a discussão dos resultados referentes às características sociodemográficas e clínicas e ao desempenho funcional dos idosos com alta dependência.

A seguir, apresentamos as características sociodemográficas, clínicas, de saúde, de cuidado, de apoio social, de QV, de sobrecarga, de sintomas depressivos e de desconforto emocional dos cuidadores familiares de idosos com alta dependência.

Diante da dificuldade de encontrar estudos nacionais ou internacionais que desenvolveram intervenção semelhante à da atual pesquisa com cuidadores familiares de idosos com alta dependência, nesta discussão há menção aos estudos que, de alguma forma, apresentaram aspectos relacionados aos resultados encontrados.

6.1. Perfil sociodemográfico, clínico e desempenho funcional dos idosos com alta dependência

Participaram deste estudo 17 idosos com alta dependência, sendo a maioria do sexo masculino, de cor da pele branca e viúvos.

A característica sexo masculino difere de outros estudos nacionais (NICOLATO et al., 2016; SAMPAIO et al., 2018; LIMA et al., 2017; BRITO et al., 2019; UCHOA et al., 2019), entretanto ser idoso do sexo masculino assemelha-se com estudos realizados com idosos hospitalizados (IKEGAMI et al., 2018; SIMÃO et al., 2019) e longevos atendidos em uma unidade de saúde do interior do Estado da Bahia (LIMA et al., 2017).

O estudo de Queiroz et al. (2018) mostra que homens idosos, diferentemente de homens jovens, com diagnóstico médico de doenças crônicas, buscam por serviços de saúde, assim como as mulheres, mesmo que de forma irregular. Porém, ainda é necessário garantir o acesso aos serviços de atenção básica, com promoção da saúde dos homens, devendo ser considerados seus aspectos pessoais e culturais, uma vez que os mesmos possuem dificuldades no reconhecimento de suas necessidades de saúde e só procuram atendimentos médicos e/ou de outros profissionais de saúde, quando possuem dor aguda ou por insistência de seus familiares.

Neste estudo, houve predomínio da cor da pele branca e da viuvez, sendo a idade média dos idosos com alta dependência de 84,15 anos. Estudos realizados com idosos dependentes em seguimento ambulatorial (VEIGA et al., 2015; GOULART et al., 2017; SANTOS et al., 2018; BRITO et al., 2019; LIMA et al., 2019) equiparam-se aos achados desta pesquisa. Segundo a Pesquisa Nacional por Amostras de Domicílios (PNAD) em 2018, 43,1% da população brasileira se autodeclarou branca, destes 10,5% eram pessoas com idade igual ou superior a 65 anos.

Apesar da inserção dos novos arranjos domiciliares no contexto brasileiro, neste estudo todos os idosos moravam acompanhados, em sua maioria, pelos filhos, corroborando outras pesquisas (RABELO; NERI, 2015; BOLINA et al., 2018; ELIAS et al., 2018). É importante salientar que o sistema familiar apresentou mudanças ao longo dos anos, e muitas teorias sobre a contribuição para a saúde do idoso e o seu fator protetor ainda não estão solidificadas (MANFREDINI; BRESCHI, 2013).

Todos os idosos com alta dependência usavam medicamentos, sendo a média de 7,17 medicamentos diários. Em um estudo com idosos em seguimento ambulatorial de um hospital universitário de Curitiba, verificamos que 27,8% da amostra utilizava sete medicamentos ou mais, sendo essa variável associada a maior risco de síndrome metabólica no idoso (PEREIRA, 2016).

Este número médio de medicamentos usados é maior que os encontrados em estudos com idosos da comunidade que utilizavam 3,59 medicamentos/dia (RIBEIRO et al., 2018) e com idosos dependentes institucionalizados que usavam em média 5,4 medicamentos/dia (FABER et al., 2017).

No estudo longitudinal de Yuki e colaboradores (2018), realizado com idosos japoneses da comunidade, os idosos que faziam uso de seis ou mais medicamentos diários desenvolveram fragilidade física, tornando-se dependentes para algumas atividades.

Mais da metade dos idosos com alta dependência eram incapazes de realizar a transferência na avaliação do Índice de Katz, assim havia momentos em que usavam a cadeira de rodas. Esses resultados corroboram outros estudos realizados com idosos dependentes, porém residentes em instituições de longa permanência (GIAQUINI et al., 2017; ALVEZ; BEZERRA, 2017).

Neste estudo, uma minoria dos idosos com alta dependência fazia uso de sonda nasoenteral. O que difere do estudo de Souza (2017) com 45 idosos dependentes atendidos pelo SAD no município de Juiz de Fora, MG, onde 14 idosos alimentavam-se exclusivamente por sonda. Entretanto, vai ao encontro do estudo de Mello (2018), realizado com 65 idosos com dependência (grau II e III), institucionalizados no município de Mogi Mirim, SP. O autor identificou o uso de sonda nasoenteral em quatro idosos.

A doença crônica mais prevalente nesta amostra de idosos com alta dependência foi a demência. Segundo a *Alzheimer's Association* (2020), no Brasil, mais de um milhão de pessoas vive com algum tipo de demência, no mundo mais de 50 milhões de idosos convivem com a doença, o que torna essa síndrome uma crise global de saúde.

No estudo de Fagundes et al. (2017), desenvolvido com 25 idosos em um Ambulatório do Hospital das Clínicas de Belo Horizonte, MG, 72% da amostra tinha demência do tipo Alzheimer, seguido de 20% de demência mista.

Contudo, o percentual de idosos dependentes com demência foi maior em nosso estudo, quando comparado ao de Goulart et al. (2017), desenvolvido com 43 idosos dependentes em seguimento ambulatorial em um hospital terciário de Porto Alegre, RS, sendo que 46,9% da amostra tinha demência. E ao estudo de Bulut et al. (2018), realizado em um ambulatório de geriatria de Istambul, Turquia com 2.816 idosos, onde apenas 21,6% da amostra apresentou demência.

As síndromes demenciais conferem na população idosa, como as principais causas de dependência, devido ao acometimento do funcionamento cerebral, acarretando necessidade de cuidados constantes, durante todo o seguimento da doença (FAGUNDES et al., 2017).

O desempenho funcional foi avaliado por meio do Índice de Katz, a maioria dos idosos era dependente para todas as atividades (tomar banho, se vestir, usar o vaso sanitário, transferência, continência e se alimentar), e a minoria era dependente para cinco atividades. As atividades básicas que os idosos mais necessitavam de ajuda era tomar banho, seguido de ajuda para alimentação.

Um estudo, realizado no domicílio com 37 idosos dependentes em um município do interior da Bahia, identificou dependência em 78,3% da amostra, a dependência para as AVD foi avaliada por meio do Índice de Barthel (BRITO et al., 2019). Essa amostra mostrou-se mais dependente do que os achados na nossa pesquisa, todavia a capacidade funcional foi avaliada por instrumentos distintos.

Concernente aos nossos achados, o estudo de Nunes e colaboradores (2016) identificou a prevalência de dependência, na atividade básica tomar banho, em idosos dependentes com declínio cognitivo em segmento ambulatorial.

No estudo de Brandão et al. (2017), dentre os 97 idosos dependentes atendidos pelo SAD do município de Recife, PE, 48,5% apresentaram dependência para as seis funções avaliadas por meio do Índice de Katz, além disso os autores identificaram que a maior dependência foi associada ao sexo masculino e ser solteiro.

Sabemos que a dependência do idoso para as AVD compromete sua saúde de forma geral, todavia suas repercussões estendem-se para a comunidade, sistema de saúde e principalmente para a sua família que se torna cuidadora (LIMA et al., 2017).

6.2. Perfil sociodemográfico, clínico, de saúde e de cuidado dos cuidadores familiares de idosos com alta dependência

Em sua maioria, os cuidadores familiares de idosos com alta dependência eram mulheres, casadas, de cor autodeclarada branca, católicas, com idade média de 53,56 anos que forneciam cuidados aos seus pais. Estudos nacionais e internacionais são semelhantes no que diz respeito às características sociodemográficas dos cuidadores familiares (SILVA et al., 2018; KYOTA et al., 2018; NAVARRO-ABAL et al., 2019; ALMEIDA et al., 2019; MOURA et al., 2019).

Os cuidadores familiares deste estudo apresentaram tempo médio de estudo maior do que os achados nos estudos desenvolvidos no município do Rio de Janeiro com cuidadores familiares e no município de São Carlos, interior paulista, SP, com cuidadores familiares de idosos em vulnerabilidade social (LINO et al., 2019; JESUS et al., 2018). Entretanto assemelha-se com o estudo realizado com cuidadores familiares de idosos dependentes de uma região do Chile (ZEPEDA-ALVAREZ et al., 2018).

A renda média individual dos cuidadores familiares de idosos foi de 1,25 salário-mínimo, referente ao ano de 2019. Destacamos que essa renda era proveniente de seus cônjuges, e a maioria dos cuidadores familiares não possuía renda individual. Os achados no estudo de Queiroz et al. (2018) reforçam a renda do cuidador familiar, onde houve predominância de 1 a 3 salários-mínimos. No estudo de Anjos et al. (2017), realizado com cuidadores familiares de idosos dependentes, eles não possuíam renda individual. A baixa renda individual dos cuidadores familiares encontrada pode ser explicada devido à responsabilidade de cuidar do familiar em tempo integral.

Apesar de ser extremamente necessário o recebimento de orientações e capacitação sobre os processos de cuidados, todos os cuidadores familiares relataram não ter participado de cursos e/ou capacitações para assumirem o cuidado dos idosos, afirmaram ainda não receber ajuda assistencial ou de saúde em seu domicílio. Corroborando os achados neste estudo, Anjos et al. (2018) identificaram que todos os cuidadores familiares de idosos dependentes atendidos pela ESF, em um município da Bahia, não recebiam ajuda formal de profissionais.

Os cuidadores familiares de idosos dependentes gostariam de obter treinamento para lidar com a alimentação e higiene de seus familiares, a fim de evitar

ocorrências mais graves, eles também esperavam que os profissionais de saúde pudessem oferecer serviços domiciliares de assistência (WANG et al., 2018).

O estudo de Moreira et al. (2018), com cuidadores de idosos atendidos pela ESF do município de Sobral, Ceará, realizou uma intervenção educativa sobre conhecimento, atitude e prática do cuidado ao idoso e identificou que quanto mais informados os cuidadores sobre os aspectos de cuidado, melhor seu desempenho e impacto na sua QV e do idoso.

Estudos chineses demonstraram que a assistência comunitária a cuidadores familiares de idosos dependentes fornecida por profissionais de saúde pode melhorar a QV e prestação do cuidado, entretanto nem mesmo os profissionais de saúde possuem conhecimentos adequados para lidar com essa população (HAO et al., 2015; XIAO et al., 2016). Destacamos que a orientação e o conhecimento profissional de habilidades são necessidades dos cuidadores familiares, porém essas não são atendidas de forma eficiente.

Em relação às características clínicas e de saúde dos cuidadores familiares de idosos com alta dependência, estes classificaram sua saúde como regular, assim como em outros estudos nacionais (BRIGOLA et al., 2017; FLESCH et al., 2019).

O número de problemas de saúde autodeclarado foi, em média, de quase três por cuidador, sendo o problema na coluna mais recorrente, é um aspecto relevante a ser assistido para a promoção da sua saúde, assim como para a qualidade do cuidado prestado ao idoso. Confirmando os achados deste estudo, Gomes et al. (2019), avaliaram as consequências do cuidado para a saúde de cuidadoras de familiares dependentes, e todas as participantes relataram surgimento ou agravamento de dor osteomuscular relacionada ao cuidado.

A atividade de transferência do idoso se relacionou com a ocorrência de desconforto musculoesquelético, e este problema de saúde do cuidador interfere na capacidade de assistência ao idoso (DARRAGH et al., 2015).

Sobre o uso de medicamentos pelos cuidadores familiares, a porcentagem foi menor nos cuidadores de idosos dependentes avaliados no estudo de Anjos et al. (2017) e Orlandi et al. (2019). No entanto, em cuidadores de idosos da zona rural, os resultados sobre o uso de medicamentos se assemelharam aos encontrados no presente estudo (BRIGOLA et al., 2017).

As características, referentes ao cuidado com o idoso dependente, mostraram que o cuidador familiar se dedicava muitas horas diárias para o cuidado, tendo cuidador que exerce esta função há dez anos. Diversos estudos com cuidadores familiares de idosos dependentes corroboram o tempo de cuidado encontrado na presente pesquisa (DIAS et al., 2018; VIEGAS et al., 2018; ANJOS et al., 2018; CHAN et al., 2018; QUEIROZ et al., 2018; SAMPAIO et al., 2018; MACHADO et al., 2018; FRIZONI et al., 2019; RUISOTO et al., 2020).

O tempo de cuidado ao idoso dependente restringe a participação dos cuidadores familiares em atividades sociais, como as atividades religiosas, de autocuidado, de lazer e de trabalho. Tal informação está associada à presença de sintomas depressivos e ao menor nível de apoio social (CARVALHO; NERI, 2019).

6.3. Apoio social dos cuidadores familiares de idosos com alta dependência

Os cuidadores familiares de idosos com alta dependência foram avaliados por meio do MOS e apresentaram bom nível de apoio social, além disso verificamos que os cuidadores familiares que possuíam maior apoio social apresentaram maior percepção de QV, nos domínios físico e meio ambiente. Já os cuidadores familiares com menores níveis de apoio social apresentaram maior sobrecarga financeira. Verificamos também que a cada um ano de escolaridade e uma hora a mais dedicada ao cuidado, há um aumento no nível de apoio social destes cuidadores familiares.

Não foram verificadas associações estatísticas significativas entre T₁ e T₄, no entanto, descritivamente, os cuidadores familiares apresentaram um aumento na pontuação do nível de apoio social em T₄, e desta forma se torna relevante a consideração destes resultados com relevância do seu aspecto clínico e social.

Os estudos nacionais e internacionais, que avaliaram o apoio social de cuidadores de idosos com dependência em seguimento por serviços de atendimento domiciliar e com cuidadores de idosos residentes da comunidade, divergem dos achados desta pesquisa, uma vez que nos estudos mencionados, os cuidadores familiares apresentaram alto nível de apoio social (YAMASHITA et al., 2013; KOBAYASI et al., 2019; ALMEIDA et al., 2018; SANCHEZ; VELASQUEZ, 2017).

Os idosos dependentes que possuíam cuidadores familiares com apoio social insatisfatório e sobrecarga moderada e severa tiveram maiores chances de sofrer violência (LINO et al., 2019).

Em muitos casos, os cuidadores familiares de idosos dependentes não admitem que necessitam de apoio social da família e/ou dos amigos, além disso, nem sempre os cuidados prestados são visíveis para as outras pessoas (HARTMANN et al., 2019). Sob essa perspectiva, é necessário que os profissionais de saúde da atenção primária detectem tal necessidade e auxiliem os cuidadores familiares a encontrar apoio em sua própria rede social, assim como criar novas redes, quando pertinente e possível.

O apoio social informal é necessário, independentemente da disponibilidade de apoio social formal, o estudo de Shiba et al. (2016) mostrou que cuidadores familiares de idosos, com dependência física ou cognitiva do sexo feminino com maior renda e cuidando por mais tempo, tinham mais apoio social informal, no entanto, os cuidadores familiares que não residiam com os idosos e tinham maior

tempo médio diário de cuidado possuíam mais apoio social formal. Além disso, os cuidadores familiares que apresentaram maior apoio social formal e informal e fontes informais de apoio tiveram menor sobrecarga.

A qualidade do apoio social é mais importante do que a quantidade de parceiros sociais neles envolvidos, o apoio emocional determina a satisfação dos cuidadores familiares de idosos dependentes com as relações familiares (LINS; ROSAS; NERI, 2018).

O estudo de Gallegos et al. (2018) apresenta uma experiência com cuidadores familiares que possuem empregos formais e que participaram de um grupo de apoio oferecido pelo empregador. Relatos dos participantes mostraram sentimentos de empatia, preocupação e solidariedade da empresa para com os cuidadores familiares que se sentem apoiados e valorizados pela organização.

Em um programa que fornece apoio formal aos cuidadores familiares por meio de uma equipe interdisciplinar, no domicílio dos idosos dependentes, os cuidadores familiares identificaram aspectos positivos como: melhora da comunicação e acessibilidade com outros serviços, redução do estresse e melhoria da saúde mental (WOOL et al., 2019).

O estudo que realizou uma intervenção educacional, para melhorar o conhecimento, resolução de problemas e ensinar como utilizar os recursos da comunidade a 93 cuidadores familiares de idosos com lesão cerebral, identificou que após a utilização do material disponibilizado houve melhora do apoio emocional (NIEMEIER et al., 2018).

Em seu estudo com cuidadores familiares de idosos com demência em seguimento ambulatorial em Xangai, Rong et al. (2019) relataram o processo de desenvolvimento de um livreto de educação para cuidadores de um programa de apoio ao autogerenciamento de cuidados e concluíram que os grupos focais forneceram informações e estratégias relevantes para o apoio social de cuidadores familiares.

Um programa na web, para o suporte psicossocial de cuidadores familiares de idosos de três países (Itália, Suécia e Alemanha), incluiu quatro tópicos principais: “cuidar de idosos” (conhecimento sobre as doenças crônicas mais comuns e manejo, serviços de atendimento disponíveis); “suas próprias necessidades” (sugestões para estratégias de enfrentamento e reconciliação do cuidador); “apoio do Estado” (conhecimento sobre aspectos legais e benefícios financeiros para idosos); e

“obter ajuda” (contatos para associações e serviços relevantes, outras iniciativas da Web para cuidadores). Os autores concluíram que recursos como esses oferecem oportunidades para aumentar o apoio e a vida social em geral dos cuidadores familiares. A oportunidade de ter um ambiente confiável e seguro, no qual diferentes informações estão disponíveis, é vista como um valor agregado para os cuidadores informais (BARBARELLA et al., 2018).

Em um estudo, a maioria dos cuidadores estava satisfeito com as relações sociais, contudo foi identificado que os cuidadores familiares com menor percepção de QV eram mais sobrecarregados e dedicavam mais tempo ao cuidado do idoso (ANJOS et al., 2015).

Essa influência pode estar associada com o déficit de apoio social informal e, sobretudo, ausência do apoio formal recebido, assim como pela própria readaptação do cuidador em sua rotina de vida diária e percepção de QV. Além disso, o apoio social pode influenciar na QV do cuidador familiar, porque permite maior liberdade deste para desenvolver suas atividades cotidianas e de autocuidado.

Um estudo, realizado com cuidadores familiares de idosos dependentes atendidos na ESF, identificou que o tipo de apoio recebido mais citado foi a ajuda informal de parentes, e a maioria dos cuidadores não apresentou altos índices de sobrecarga, ademais o cuidador que estava menos satisfeito com as suas relações sociais apresentou maior percepção de sobrecarga (AMENDOLA et al., 2011).

Estratégias que fortalecem o apoio social são indispensáveis para a promoção da saúde, além de contribuir para minimização da sobrecarga e melhora da percepção de QV dos cuidadores familiares (ANJOS et al., 2018).

6.4. Qualidade de vida e sobrecarga dos cuidadores familiares de idosos com alta dependência

A percepção de QV dos cuidadores familiares de idosos com alta dependência foi medida por meio do WHOQOL-Bref, e verificamos associação entre a melhor QV no domínio físico com o aumento do escore médio na etapa pós-intervenção (T₄), e a pior QV deste domínio associou-se com a maior idade e escolaridade do cuidador, e com o maior tempo de cuidado do idoso. Para o domínio psicológico, observamos associação entre a melhor QV com a maior idade e escolaridade do cuidador. Também verificamos associação entre a melhor QV no domínio relações sociais com o aumento do escore médio na etapa pós-intervenção (T₄), e a pior QV neste domínio associou-se com o maior número de doenças crônicas do idoso e o maior tempo de cuidado do cuidador. Já a melhor QV no domínio meio ambiente apresentou associação com a maior idade do cuidador, e a pior QV deste domínio associou-se com a maior escolaridade e maior tempo de cuidado do cuidador.

O efeito da intervenção no apoio social dos cuidadores familiares obteve significância estatística nos domínios físico e relações sociais, entretanto não houve associação significativa da intervenção nos demais domínios da QV. Ainda assim foi possível observar que os cuidadores familiares atribuíram maiores escores na medida pós-intervenção e apresentaram aumento nos domínios de QV do WHOQOL-Bref.

Os estudos nacionais e internacionais que avaliaram a QV de cuidadores familiares de idosos com dependência apresentaram resultados semelhantes aos deste estudo (COSTA et al., 2016; QUEIROZ et al., 2018; ANJOS et al., 2018; ŚIUSARSKA et al., 2019).

No estudo de Costa et al. (2016), foi proposta a verificação de mudanças na QV e sobrecarga dos cuidadores familiares de idosos com dependência, durante o acompanhamento no programa de atendimento domiciliar. Os resultados mostraram que apesar de apresentar melhora na QV, após quatro meses de acompanhamento, essa mudança não teve significância estatística, bem como não houve mudanças nos níveis de sobrecarga, corroborando os achados do presente estudo.

Assim como no presente estudo, Andrade e colaboradores (2019) encontraram pior percepção de QV no domínio físico, que envolve dor, desconforto e exaustão dos cuidadores familiares. Para que esse domínio seja mais bem avaliado, sugerimos menos horas dedicadas ao cuidado do idoso.

Os cuidadores familiares, de idosos com comprometimento físico e/ou cognitivo, mais velhos, com três ou mais doenças crônicas, com pior avaliação subjetiva de saúde e sobrecarga média ou alta, apresentam pior percepção de QV (FLESCHE et al., 2020).

Os cuidadores familiares, de idosos com dependência que possuem percepção de pior QV, apresentam maior nível de sobrecarga no estudo, evidenciando que disponibilizar cuidado ao idoso dependente pode gerar um impacto na QV e sobrecarga, além disso os autores verificaram associação positiva entre QV e resiliência (MACHADO; BONIATTI., 2018).

A resiliência e o apoio social são fatores protetores para prevenir ou reduzir a sobrecarga nos cuidadores familiares de pessoas com demência. Um estudo examinou a relação entre resiliência, sobrecarga e apoio social em 326 cuidadores familiares de idosos com demência em duas comunidades espanholas, e os achados mostraram que o menor nível de resiliência e menor percepção de apoio social foram preditores da maior sobrecarga do cuidador familiar (RISOTA et al., 2020).

O nível de sobrecarga dos cuidadores familiares de idosos com alta dependência foi mensurado por meio do QASCI, o qual identificou sobrecarga leve na pontuação total, entretanto, os cuidadores familiares apresentaram sobrecarga moderada nos domínios implicações para a vida pessoal e reações às exigências.

Os cuidadores familiares que possuíam maior nível de escolaridade e que se dedicavam mais horas no dia ao cuidado do idoso apresentaram maior nível de sobrecarga. O efeito da intervenção no apoio social dos cuidadores familiares obteve significância estatística no domínio eficácia e controle, porém não foram verificadas associações entre T₁ e T₄. Por outro lado, nas outras dimensões da sobrecarga, os cuidadores familiares apresentaram diminuição na pontuação do nível de sobrecarga e seus domínios na medida pós-intervenção (T₄).

Um estudo com cuidadores familiares de idosos com comprometimento cognitivo analisou a associação entre sobrecarga subjetiva e apoio social percebido e foi constatado que os cuidadores familiares que cuidavam de idosos com comprometimento cognitivo grave eram mais sobrecarregados e estavam mais insatisfeitos com o apoio social recebido (HARTMANN et al., 2019).

No estudo com cuidadores familiares de pacientes em cuidados paliativos, observamos conformidades com a presente pesquisa, apesar de a maioria dos idosos ser paciente oncológico. Os autores identificaram que os cuidadores

familiares com maior sobrecarga apresentaram menor apoio emocional e maiores níveis de ansiedade e depressão, além disso quanto mais horas eram dedicadas ao cuidado maior o nível de sobrecarga (DELALIBERA; BARBOSA; LEAL, 2018).

O estudo que avaliou a sobrecarga de cuidadores familiares de idosos com doença mental, em seguimento ambulatorial na Colômbia, identificou a presença de sobrecarga na maioria de sua amostra, e seu maior nível foi associado às horas dedicadas ao cuidado e ao grau de incapacidade do idoso, corroborando os achados deste estudo (SALAZAR-TORRES; CASTRO-ALZATE; DÁVILA-VASQUEZ, 2019).

Um estudo apresentou os efeitos do programa educacional voltado aos cuidadores familiares de idosos com deficiência e pobreza e mostrou que os cuidadores não apresentaram sintomas depressivos, mas possuíam baixa funcionalidade familiar, e o grupo que teve acesso ao programa educacional teve melhora na funcionalidade familiar e na redução de sobrecarga (VELÁSQUEZ et al., 2011).

A prestação de cuidados físicos está relacionada aos níveis mais altos de sintomas depressivos entre os cuidadores, aumentando a carga do cuidado. O comprometimento cognitivo dos idosos dependentes de cuidados está associado aos níveis mais altos de sobrecarga e a níveis mais baixos de sintomas depressivos entre os cuidadores familiares.

O estresse dos cuidadores familiares pode ser diminuído se ajustado o desempenho das tarefas de cuidado, para tanto, é necessário que estes cuidadores entendam a importância do autocuidado emocional, para que possam atender adequadamente as suas necessidades psicológicas e sociais.

6.5. Sintomas depressivos e desconforto emocional dos cuidadores familiares de idosos com alta dependência

Os sintomas depressivos dos cuidadores familiares foram avaliados por meio do CES-D, para o qual na etapa avaliativa (T_1), a maioria dos cuidadores familiares apresentou sintomas depressivos, porém após participarem da intervenção no apoio social, a maioria não apresentou sintomatologia depressiva na etapa pós-intervenção (T_4). Assim podemos afirmar que houve efeito da intervenção nesta variável, uma vez que a amostra apresentou uma redução expressiva desses sintomas na segunda avaliação.

Os cuidadores familiares mais velhos, com maior nível de escolaridade e que se dedicavam a mais horas ao cuidado do idoso com alta dependência, apresentaram menores níveis de sintomas depressivos.

Com tal característica, Lin et al. (2019) avaliaram o efeito do apoio social e da educação em saúde nos sintomas depressivos de cuidadores familiares de idosos com AVC e verificaram que os cuidadores que receberam apoio informativo (resolução de problemas relacionadas à reabilitação) e apoio emocional (empatia, incentivo e dicas de lazer) apresentaram escores reduzidos de sintomas depressivos, além disso, tais sintomas foram associados com o status econômico e insatisfação geral de saúde, porém não houve relação significativa com a idade e escolaridade dos cuidadores familiares.

Os sintomas depressivos e a sobrecarga de cuidadores familiares de idosos com demência, em seguimento ambulatorial, foram avaliados na Espanha e identificaram os fatores que mais contribuíram para a sintomatologia depressiva como a menor saúde física e mental, a sobrecarga e o menor nível de escolaridade dos cuidadores familiares, além disso, também foi associado ao menor nível cognitivo do idoso (VINAS-DIEZ et al., 2019).

De maneira semelhante, autores investigaram a influência do apoio social nos sintomas depressivos de cuidadores familiares com doença mental grave, em áreas rurais de um município chinês. E destacaram que os cuidadores familiares que recebiam menos apoio social eram mais sobrecarregados e com maior nível de sintomas depressivos, além disso, os cuidadores familiares do sexo feminino, com maior nível de escolaridade e maior renda, obtiveram menor sintomatologia depressiva (SUN et al., 2019).

Há relação entre apoio social percebido e sintomas depressivos de cuidadores familiares de idosos residentes na comunidade, sendo que os cuidadores do sexo feminino, que cuidam do cônjuge e se dedicam mais horas ao cuidado, possuem maior probabilidade de apresentarem sintomas depressivos, por outro lado o nível de apoio social percebido é um fator amenizador dessa condição (SANDOVAL, TAMIYA; LLOYD-SHERLOCK et al., 2019). Esse estudo difere no que diz respeito às horas fornecidas ao cuidado dos idosos dependentes, uma vez que, na presente investigação, os cuidadores familiares apresentaram valores médios maiores.

Foi observado que, em cuidadores familiares de idosos com demência, os sintomas depressivos foram associados significativamente com os sintomas de ansiedade e com o desconforto emocional. Tais resultados sugerem que estudos com intervenções psicoeducacionais possam contribuir para a melhoria do bem-estar desses cuidadores e melhorar as competências para lidar com os idosos com demência (DUARTE et al., 2018).

O desconforto emocional dos cuidadores familiares, no atual estudo, foi avaliado por meio do SRQ-20, e a maioria dos cuidadores familiares não apresentou desconforto emocional. Os cuidadores familiares de idosos com alta dependência mais velhos e com maior nível de escolaridade obtiveram menores níveis de desconforto emocional. Há, na literatura, perfis heterogêneos relacionados à presença de desconforto emocional entre cuidadores familiares de idosos.

Alguns estudos nacionais com cuidadores familiares de idosos divergem quanto aos achados desta pesquisa, já que o desconforto emocional foi um constructo comum entre os cuidadores de idosos (DINIZ et al., 2016; COUTO et al., 2016; COUTO et al., 2019). E, assim como neste estudo, pesquisas recentes identificaram que a maioria dos cuidadores familiares de idosos com dependência em seguimento ambulatorial não apresentou desconforto emocional (DINIZ et al., 2018; HENRIQUES et al., 2018).

Em um estudo que buscou compreender as vivências de cuidar de idosos com dependência em seguimento ambulatorial, todos os nove cuidadores familiares participantes apresentaram desconforto emocional e sobrecarga (COUTO et al., 2016).

Em relação a pesquisas de intervenção, assim como esta, um estudo realizado em uma Unidade de Saúde Escola (USE), de um município do interior paulista, mostrou que dos três idosos cuidadores familiares participantes, todos

apresentaram desconforto emocional no início do estudo e após um mês de participação nos grupos de intervenção por meio da educação em saúde, houve uma redução na pontuação dessa variável medida por meio do SRQ-20 (DINIZ; MONTEIRO; GRATÃO, 2016).

Identificar o desconforto emocional, assim como os sintomas depressivos desta população, possibilita reconhecer aspectos do perfil psicossocial dos cuidadores familiares e, desta forma, pode contribuir para o planejamento de suporte ao cuidador o que, indiretamente, resulta em benefícios no cuidado ao idoso dependente.

Além dos achados na presente investigação, ainda, são necessários outros estudos que identifiquem a influência da rede e apoio social na saúde do cuidador familiar, para a identificação de fatores de desgaste que subsidiem o planejamento de ações de promoção e prevenção à saúde dos cuidadores familiares acompanhados pelas ESFs.

Os cuidadores familiares carecem de recursos assistenciais dos sistemas de saúde e social, de apoio emocional e aprendizagem de processos (COUTO et al., 2019). Pesquisas no âmbito de elaboração e implementação de políticas, bem como de serviços de atenção domiciliar e planos de cuidados, devem inserir os cuidadores familiares de idosos com alta dependência.

Além do mais, é necessária uma reorganização do trabalho, precipuamente na atenção primária em saúde, na qual os profissionais devem reconhecer a educação em saúde, os grupos de apoio, o ensino do autocuidado e incluí-los no atendimento das necessidades dos cuidadores familiares, para diminuir os aspectos negativos relacionados ao cuidado do idoso com dependência, assim como valorizar e otimizar os aspectos positivos do perfil do cuidador e do cuidado do idoso para mantê-los.

Os grupos de apoio compõem uma intervenção valiosa para aumentar o apoio social e reduzir os efeitos psicológicos nos cuidadores familiares de idosos com alta dependência. Construir conexões entre familiares, amigos e profissionais da saúde pode aumentar a percepção de apoio social.

As mudanças socioeconômicas brasileiras, a possível inserção do cuidador familiar no mercado de trabalho, especialmente em organizações com programas que apoiem esses cuidadores, podem, além de diminuir o isolamento

social, contribuir para o aumento da renda do cuidador, além também de auxiliar na geração de políticas públicas a essa população.

Neste estudo foi utilizada uma ferramenta atual de um aplicativo para celular móvel. Os aplicativos de saúde e de cuidado têm demonstrado serem recursos importantes, uma vez que informações podem ser obtidas por meio deles e, assim, podem influenciar alterações no estilo de vida e promover o envelhecimento ativo e saudável, além disso promove a inclusão digital (AMORIM et al., 2018).

A maioria dos aplicativos disponíveis para os cuidadores de idosos é direcionada para auxiliar diretamente o cuidado ao idoso, não contendo informações sobre saúde e bem-estar para os cuidadores. Neste sentido, a atual pesquisa teve um fator inovador, pois foram abordadas informações relevantes e direcionadas ao autocuidado dos cuidadores, contribuindo para melhora de vários aspectos físicos e psicossociais mensurados na pós-intervenção.

Os aplicativos de *smartphones* podem ser usados como uma ferramenta de informação, prevenção de doenças e promoção de hábitos saudáveis e envelhecimento ativo. O uso desses aplicativos pelos cuidadores fortalece sua rede de apoio social, uma vez que não são os únicos beneficiários e podem repercutir positivamente na sua QV e melhorar o entendimento de sua atual situação (AMORIM et al., 2018).

6.6. Considerações para intervenções futuras e atuação do gerontólogo

Com base nos resultados deste estudo, e com base nas perspectivas do Relatório Mundial sobre Envelhecimento da OMS publicado em 2015, sugerimos a criação de programas no âmbito nacional e local para melhorar o apoio social aos cuidadores familiares e que trará um impacto positivo para a saúde pública. Acreditamos que essas medidas possam ser estendidas a outras populações que enfrentam desafios semelhantes.

Os cuidadores familiares exigem novas formas de suporte e serviços assistenciais, para continuarem tendo sucesso em seu papel, cabe ao gerontólogo e a outros profissionais da área avaliar de forma mais eficaz suas demandas para ajudá-los a procurar e reconhecer os serviços disponíveis que atendam às suas necessidades específicas.

Há, também, a necessidade de capacitar os profissionais para lidar com a temática do envelhecimento, por meio de incentivo à formação básica, especializada e contínua em gerontologia. O gerontólogo atua nesse âmbito com outros profissionais especialistas da área, uma vez que a ação interdisciplinar é de suma importância.

Podemos destacar algumas medidas gerais que estes programas para cuidadores de idosos podem desenvolver:

- Identificação de um profissional de saúde como contato de referência;
- Informação, acompanhamento, capacitação e formação para melhor desempenho das atividades de cuidado, baseado no plano de intervenção específico;
- Apoio social por meio de grupos de autoajuda e soluções facilitadoras;
- Apoio psicológico, em articulação com o profissional de saúde de referência, quando necessário;
- Atendimento do idoso com dependência por serviços e organizações de suporte para permitir o descanso do cuidador;
- Informação e encaminhamento para as redes de apoio social, incentivando o cuidado no domicílio;
- Criação de subsídios de apoio ao cuidador familiar, principalmente mediante condições e recursos;
- Promoção de medidas que facilitem a integração no mercado de trabalho, considerando os cuidados prestados aos idosos dependentes, quando o

cuidador não estiver mais exercendo tal função, por exemplo diante da ocorrência de falecimento do idoso.

Para que haja efetividade dos programas descritos e integralidade da assistência aos idosos dependentes e seus cuidadores familiares, é imprescindível a integração dos serviços em rede, conforme Constituição Federal de 1988.

6.6.1. Âmbito nacional

- Programa nacional de apoio ao cuidador familiar de idosos com dependência

Esta proposta tem por objetivo fornecer subsídios aos Estados brasileiros para financiar apoio aos cuidadores familiares de idosos com alta dependência para cuidar em casa, pelo maior tempo possível. Podem ser disponibilizados cinco tipos de serviços:

1. Informações aos cuidadores familiares sobre os serviços disponíveis;
2. Assistência aos cuidadores familiares na obtenção de acesso aos serviços;
3. Aconselhamento individual, criação de grupos de apoio e capacitação de cuidadores familiares;
4. Cuidado de descanso; e
5. Serviços suplementares em conjunto com outros serviços já disponíveis.

Os cuidadores familiares com 18 anos ou mais, que prestarem cuidados às pessoas com 60 anos ou mais com dependência para uma ou mais ABVD, podem ser elegíveis para este programa. Estes deverão apresentar suas necessidades e preferências para quais tipos de serviços desejam receber em um determinado tempo, entretanto, passarão por uma avaliação com o profissional gerontólogo para a realização do plano de cuidados familiar e individual.

O cadastro para esse programa poderá ser realizado pelo Centro de Referência do Idoso. Todas as informações serão armazenadas nos prontuários digitais e produzirão resultados de acompanhamento.

6.6.2. Âmbito municipal

- Diagnóstico e rede de apoio municipais

Mapeamento do município para identificação dos idosos e cuidadores, além de serviços públicos e particulares. Ações que podem ser desenvolvidas: construção de uma rede de apoio social formal.

Sabemos que o apoio social e a participação social estão associados à boa saúde, ao longo da vida. Segundo a *World Health Organization* - WHO (2008), é necessário que o município tome algumas medidas para que ocorram mais participação social, respeito e inclusão social, participação cívica, comunicação e informação, apoio comunitário e serviços de saúde e social entre elas:

- Atividades e eventos acessíveis: possibilidade de participação do cuidador familiar com o idoso;
- Custo acessível: atividades gratuitas para os cuidadores familiares e os idosos;
- Diversidade de eventos: estimulação da intergeracionalidade;
- Promoção e divulgação das atividades;
- Combate ao isolamento;
- Integração com a comunidade: atividades que aumentem o relacionamento entre os residentes do bairro;
- Serviços respeitosos e inclusivos;
- Imagens públicas do envelhecimento;
- Relações familiares;
- Conscientização social;
- Inclusão comunitária e inclusão econômica;
- Opções de voluntariado, informações e de emprego;
- Formação continuada;
- Contribuições valorizadas;
- Empreendedorismo;
- Comunicação verbal e linguagem simples;
- Comunicação e equipamentos automatizados, computadores e internet;
- Acessibilidade e oferta de serviços;
- Apoio de voluntários;
- Planejamento e assistência em emergências.

- Fortalecimento do Serviço de Atenção Domiciliar (SAD)

O SAD é um serviço complementar aos cuidados realizados na atenção básica ou da internação hospitalar. E tem como objetivos: reduzir a demanda por atendimento hospitalar e o período de internação; ampliar a autonomia dos usuários e desinstitucionalizar e otimizar os recursos financeiros da rede de atenção à saúde (BRASIL, 2016).

O fortalecimento desse serviço de prestação de cuidados individualizados no domicílio, além de aumentar o apoio formal aos cuidadores familiares, promove o conforto, a saúde e a manutenção das interações sociais dos idosos dependentes.

Entretanto, alguns municípios que possuem os critérios para habilitação do SAD ainda não dispõem dessa modalidade, e os municípios que dispõem têm pouca abrangência ou escassez de equipe adequada. Portanto é necessária ampliação deste serviço.

- Programa Corrente de Afetos

Esse programa poderá ser uma solução integrada entre a tecnologia e os recursos humanos. Ele poderá monitorar os cuidadores familiares e os idosos de forma contínua, contribuindo para o apoio formal aos participantes.

Seu principal objetivo será promover a inclusão social, prevenir agravos à saúde física e mental dos cuidadores familiares e promover o aumento e a qualidade da rede de apoio social. Além disso, poderá garantir assistência em emergências, aumentar o sentimento de segurança relacionado ao cuidado e promover o relacionamento interpessoal.

Os cuidadores familiares com 18 anos ou mais que prestarem cuidados a pessoas com 60 anos ou mais com dependência para uma ou mais ABVD poderão ser elegíveis para este programa.

Os serviços disponíveis neste programa serão: diagnóstico social; encaminhamento para as respostas da rede; deslocação segura; teleassistência médica e de enfermagem (24 horas).

O programa terá uma equipe multiprofissional, incluindo o gerontólogo que realizará o diagnóstico social dos cuidadores familiares e dos idosos com dependência e encaminhamento para as respostas da rede de apoio.

- Programa de “respiro” aos cuidadores familiares de idosos com dependência

Esse programa terá por objetivo oferecer apoio profissional individualizado às pessoas com 60 anos ou mais que necessitam de ajuda para a realização de uma ou mais ABVD, em casa, por um determinado período de tempo, para que os cuidadores familiares possam realizar outras atividades, como: consultas médicas, atividades de lazer e atividades de autocuidado.

Os cuidadores familiares deverão passar por uma avaliação com o gerontólogo, para que seja criado seu plano de cuidado individual. O cadastro para esse programa poderá ser realizado pelo Centro de Referência do Idoso. Todas as informações serão armazenadas em prontuários digitais e produzirão resultados de acompanhamento.

É importante salientar que programas similares já estão sendo desenvolvidos em países europeus, como Holanda, Portugal e Espanha e em países americanos como EUA e mais recentemente no Brasil, em alguns municípios dos Estados de Minas Gerais e São Paulo.

Estudos mostram que este tipo de programa é benéfico, pois promove melhor QV, autocuidado e apoio social, diminuição do estresse e nível de sobrecarga dos cuidadores familiares, além de melhorar a assistência do cuidado prestado ao idoso dependente (CUESTA-BENJUMEA, 2011; CASADO, LEE; DAVIS, 2011; GREENWOOD; HABIBI; MACKENZIE, 2012).

6.7. Limitações do estudo

Este estudo apresentou limitações quanto ao delineamento e à amostra.

O delineamento quase experimental é limitado por não envolver amostras aleatórias. A amostra não probabilística pode ser considerada um fator limitante, uma vez que ela não foi randomizada, além disso, seu tamanho amostral, devido ao número reduzido de participantes, não permite generalizações, uma vez que as estatísticas requerem um tamanho da amostra maior para garantir distribuição representativa.

No entanto, e acima de tudo, este estudo apresentou resultados relevantes que permitem o planejamento de estudos futuros mais aprofundados e com amostras maiores que favoreçam a população estudada. Entre os resultados mais significativos do ponto de vista estatístico, clínico e social, destacamos o efeito da intervenção no apoio social na diminuição dos sintomas depressivos dos cuidadores familiares de idosos com alta dependência.

7. CONCLUSÕES

O presente estudo possibilitou avaliar o efeito de uma intervenção no apoio social de cuidadores familiares de idosos com alta dependência, e foram obtidas as seguintes conclusões desta investigação, de acordo com os objetivos específicos propostos:

- Com relação à caracterização sociodemográfica, clínica e de saúde dos idosos: a maioria era do sexo masculino, viúvo, branco, com idade média de 84,15 anos e tempo médio escolar de 3,06 anos. Todos os idosos com dependência utilizavam medicamentos e possuíam, pelo menos, uma doença crônica, sendo a mais prevalente a demência.
- Em relação à dependência dos idosos: o tempo médio de dependência foi de 60,52 meses, e o tempo médio de permanência no leito foi de 14,76 horas diárias. A maioria dos idosos era dependente para todas as seis ABVDs, principalmente para as atividades tomar banho e se vestir.
- Na caracterização sociodemográfica, clínica, de saúde e de cuidado dos cuidadores familiares: a maioria era do sexo feminino, casada, de cor autodeclarada branca, com idade média de 53,56 anos e fornecia os cuidados aos seus pais. Todos os cuidadores familiares viviam com os idosos. O tempo médio escolar foi de 9,94 anos, porém, todos os cuidadores familiares não participaram de cursos e/ou capacitação para se tornarem cuidadores e não recebiam ajuda assistencial ou de saúde em seu domicílio. A maioria dos cuidadores familiares de idosos com alta dependência utilizava medicamentos, classificou a saúde como regular e possuía problemas na coluna. O tempo médio de cuidado foi 55,0 meses e as horas dedicadas ao cuidado foram de 18,82 horas por dia.
- Na comparação entre os níveis de apoio social dos cuidadores familiares antes e após a intervenção: os cuidadores familiares apresentaram pontuação maior na etapa pós-intervenção, quando comparados com a etapa avaliativa, no entanto não houve significância estatística.
- Com relação aos níveis de QV dos cuidadores familiares antes e após intervenção: os cuidadores familiares apresentaram pontuação maior na etapa

pós-intervenção quando comparados com a etapa avaliativa em todos os domínios da QV físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente, no entanto, não houve significância estatística.

- Em relação aos níveis de sobrecarga dos cuidadores familiares antes e após intervenção: os cuidadores apresentaram pontuação média total de 39,29 pontos na etapa avaliativa e 37,05 pontos após a intervenção, com diminuição em 2,24 pontos de sobrecarga, entretanto sem significância estatística.
- Na comparação entre os níveis de sintomas depressivos e de desconforto emocional dos cuidadores familiares antes e após a intervenção: a presença de sintomas depressivos foi verificada na maioria dos cuidadores familiares na etapa avaliativa, e em apenas 14,29% na etapa pós-intervenção.
A respeito do desconforto emocional, em ambas as etapas, avaliativa e pós-intervenção, a maioria dos cuidadores familiares não apresentou desconforto emocional.
- Em relação às correlações obtidas: houve correlação positiva entre o apoio social e os domínios físico e meio ambiente da QV: em que os cuidadores familiares de idosos com dependência com maiores níveis de apoio social apresentaram melhor percepção de QV, nos domínios físico e meio ambiente. Houve também correlação negativa entre o apoio social e a dimensão sobrecarga financeira, na qual os cuidadores familiares que apresentaram menores níveis de apoio social apresentaram maiores níveis de sobrecarga financeira.
- As associações obtidas entre as características sociodemográficas e clínicas com o apoio social, QV, sobrecarga, sintomas depressivos e desconforto emocional: verificamos associação entre o maior nível de apoio social e a maior escolaridade dos cuidadores familiares e mais horas de cuidado.
Também verificamos associação entre a melhor QV no domínio físico com o aumento do escore médio na etapa pós-intervenção, e a pior QV deste domínio associou-se com a maior idade e escolaridade do cuidador, e com o maior tempo de cuidado do idoso.

Além disso, observamos associação entre a melhor QV no domínio psicológico com a maior idade e escolaridade do cuidador.

Houve associação entre a melhor QV no domínio relações sociais com o aumento do escore médio na etapa pós-intervenção, e a pior QV neste domínio associou-se com o maior número de doenças crônicas do idoso e o maior tempo de cuidado do cuidador.

A melhor QV no domínio meio ambiente apresentou associação com a maior idade do cuidador, e a pior QV deste domínio associou-se com a maior escolaridade e maior tempo de cuidado do cuidador.

A maior sobrecarga total se associou com a maior escolaridade dos cuidadores familiares e com mais horas dedicadas ao cuidado.

Houve associação entre o menor nível de sintomas depressivos com a maior idade e escolaridade dos cuidadores familiares.

Ademais, houve associação entre o menor nível de desconforto emocional com maior idade e escolaridade dos cuidadores familiares.

- Sobre o efeito da intervenção no apoio social: verificamos efeito nos sintomas depressivos, nos domínios físico e relações sociais da QV e no domínio eficácia e controle da sobrecarga dos cuidadores familiares de idosos com alta dependência.

*8. REFERÊNCIAS**

*De acordo com a Associação Brasileira de Normas Técnicas (ABNT NBR 6023)

- ABREU-RODRIGUES, M.; SEIDL, E.M.F. Apoio social e reganho de peso pós cirurgia bariátrica: estudo de caso sobre intervenção com o cuidador. **Temas em Psicologia**, v.23, n.4, p.1003-1016, 2015.
- AEROSA, S.V.C.; HENZ, L.F.; LAWISCH, D. et al. Cuidar de si e do outro: estudo sobre cuidadores de idosos. **Psicologia, Saúde & Doenças**, v.15, n.2, p.482-494, 2014.
- ALCÂNTARA, A.O.; CAMARANO, A.A.; GIACOMIN, K.C. Política nacional do idoso: velhas e novas questões. **Ipea**, 2016. 615p.
- ALMEIDA, K.M.V.; TOYE, C.; SILVEIRA, L.V.A. et al. Assessment of functional health literacy in Brazilian carers of older people. **Dement Neuropsychol.** v.13, n.2, p.180-186, 2019.
- ALMEIDA, W.L.S.; OTTAVIANI, A.C.; SANTOS, B.R. Social support and cognitive processing among elderly caregivers and non-caregivers of other elderly persons. **Rev. Bras. Geriatr. Gerontol.** v.21, n.6, p.657-666, 2018.
- ALVEZ, E.F.; BEZERRA, P.P. Fatores associados ao uso de cadeira de rodas por idosos institucionalizados. **Ciênc. saúde coletiva**. v.22, n.11, p.3607-3614, 2017.
- ALZHEIMER'S ASSOCIATION. Alzheimer's and Dementia. 2020. Disponível em: <https://www.alz.org/alzheimer_s_dementia>. Acesso: 10 de janeiro de 2020.
- AMÊNDOLA, F; OLIVEIRA, M.A.C.; ALVARENGA, M.R.M. Influência do apoio social na qualidade de vida do cuidador familiar de pessoas com dependência. **Rev. esc. enferm. USP**, v.45, n.4, p.884-890, 2011.
- AMORIM, D.N.P.; SAMPAIO, L.V.P.; CARVALHO, G.A. et al. Aplicativos móveis para a saúde e o cuidado de idosos. **Rev Eletron Comun Inf Inov Saúde**. v.12, n.1, p.58-71, 2018.
- ANDRADE, G.R.B.; VAITSMAN, J. Apoio social e redes: conectando solidariedade e saúde. **Ciênc. Saúde colet.**, v.7, n.4, p.925-934, 2002.
- ANDRADE, S.M.B.; MARINHO, M.S.; SANTANA, E.S. et al. Associação entre os aspectos sociodemográficos, condições de saúde e qualidade de vida dos cuidadores de idosos dependentes. **Fisioter Bras.** v.20, n.5, p.603-609, 2019.

- ANDRÉ, S.M.F.S. **Estado de ânimo e saúde mental dos cuidadores informais: contributos para melhor cuidar**. 2014. 325f. Tese (Doutorado) – Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Porto, Universidade do Porto, 2014.
- ANDRIOLO, B.N.G.; SANTOS, N.V.; VOLSE, A.A. et al. Avaliação do grau de funcionalidade em idosos usuários de um centro de saúde. **Rev Soc Bras Clin Med**. v.14 ,n.3,p.139-44, 2016.
- ANJOS, K.F.; BOERY, R.N.S.O.; PEREIRA, R. et al. Associação entre apoio social e qualidade de vida de cuidadores familiares de idosos dependentes. **Ciência & Saúde Coletiva**, v.20, n.5, p.1321-1330, 2015.
- ANJOS, K.F.; BOERY, R.N.S.O.; PEREIRA, R. Qualidade de vida de cuidadores familiares de idosos dependentes no domicílio. **Texto Contexto Enferm**, v.23, n.3, p.600-608, 2014.
- ANJOS, K.F.; BOERY, R.N.S.O.; SANTOS, V.C. et al. Características de idosos e seus cuidadores familiares. **Rev enferm UFPE online**. v.11, n.3, p.1146-1155, 2017.
- ANJOS, K.F.; BOERY, R.N.S.O.; SANTOS, V.C. et al. Factors associated with the quality of life of family caregivers of elderly people. **Ciencia y Enfermeria**. v,24, n.17, p.1-15, 2018.
- ARAÚJO, I.; PAUL, C.; MARTINS, M. Living older in the family context: dependency in self-care. **Rev Esc Enferm USP**, v.45, n.4, p.869-875, 2011.
- AZEVEDO, P.A.C.; MODESTO, C.M.S. A (re)organização do núcleo de cuidado familiar diante das repercussões da condição crônica por doença cardiovascular. **Saúde Debate**. v.40, n.110, p.183-194, 2016.
- BAPTISTA, M.N. **Suicídio e depressão: atualizações**. Rio de Janeiro: 1ªEd. Guanabara Koogan, 2004.
- BARBARELLA, F.; POLI, A.; HANSON, E. et al. Usage and usability of a web-based program for family caregivers of older people in three european countries. A mixed-methods evaluation. **CIN**. v.00, n.0, p.1-10, 2018.
- BARCELOS-FERREIRA, R.; IZBICKI, R.; STEFFENS, D.C. et al. Depressive morbidity and gender in community-dwelling Brazilian elderly: systematic review and meta-analysis. **Int Psychogeriatr**. v.22, n.5, p.712-726, 2010.

BARTFAY, E.; BARTFAY, W. Quality-of-Life outcomes among Alzheimer's disease family caregivers following community-based intervention. **West J Nurs Res** v.35, n.11, p.98-116, 2011.

BOCCHI, S.C.M. Vivenciando a sobrecarga de vir a ser um cuidador familiar de pessoa com acidente vascular cerebral (AVC): análise do conhecimento. **Rev Latino-Am Enferm**, v.12, n.1, p.115-121, 2004.

BOLINA, A.F.; RODRIGUES, R.A.P.; TAVARES, D.M.S. et al. Impacto do arranjo domiciliar na evolução da capacidade funcional de idosos. *Rev Min Enferm.* v.22, n.e-1091, 2018.

BORGES, C.L.; CUNHA, J.P.; SILVA, A.A. et al. Cuidando do cuidador: intervenções para o autocuidado. **Rev enferm UFPE online.** v.9, n.4, p.7474-7481, 2015.

BRASIL. **Constituição Federal de 1988**. Promulgada em 5 de outubro de 1988. Brasília., 1988. Disponível em <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm>. Acesso: 22 de março de 2018.

_____. Câmara dos Deputados. **Projeto de Lei nº 6.999**, de 4 de setembro de 2006, arquivado. Disponível em: <<http://www.camara.gov.br/proposicoesWeb/fichadetramitacao?idProposicao=604844>>. Acessado em 22 de março de 2018.

_____. Conselho Nacional de Saúde. Comitê Nacional de Ética em Pesquisa em Seres Humanos. **Resolução nº 466**, de 12 de dezembro de 2012. Diretrizes e Normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília, DF, 2013.

_____. Ministério da Saúde. **Portaria GM/MS nº 825 de 25 de abril de 2016**. Redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e atualiza as equipes habilitadas. Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil Brasília, DF, 25 abr. 2016. Disponível em: <<http://www.brasilsus.com.br/images/portarias/abril2016/dia26/portaria825.pdf>>. Acesso em: 25 de janeiro de 2020.

_____. Conselho Nacional de Saúde. **Recomendação nº015**, de 12 de maio de 2017. Brasília, DF, 2017. Disponível em:

<<https://conselho.saude.gov.br/recomendacoes/2017/Reco015.pdf>>. Acesso em: 06 de março de 2020.

_____. Ministério da Saúde. Secretária de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Diretrizes para o cuidado das pessoas com doenças crônicas nas redes de atenção à saúde e nas linhas de cuidado prioritárias**. Brasília, DF, 2013.

_____. **Política Nacional do Idoso**: Lei 8.842 de 04/01/1994- Brasília: 1994. Disponível: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8842.htm>. Acesso: 22 de março de 2018.

BRANDÃO, F.S.R.; COSTA, B.G.S.; CAVALCANTI, Z.R. et al. Sobrecarga dos cuidadores de idosos assistidos por um serviço de atenção domiciliar. **Rev enferm UFPE on line**. v.11, n.Supl. 1, p.272-299, 2017.

BRIGOLA, A.G.; LUCHESI, B.M.; ROSSETTI, E.S. et al. Perfil de saúde de cuidadores familiares de idosos e sua relação com variáveis do cuidado: um estudo no contexto rural. **Rev. Bras. Geriatr. Gerontol.** v.20, n.3, p.410-422, 2017.

BRITO, E.S.; RABINOVICH, E.P. A família também adoece! Mudanças secundárias à ocorrência de um acidente vascular encefálico na família. **Interface Comunic Saúde Educ**, v.12, n.27, p.783-794, 2008.

BRITO, L.R.; LOPES, A..O.S.; OLIVEIRA, A.S. et al. Grau de dependência e funcionalidade familiar do idoso. **Revista Kairós-Gerontologia**. v.22, n.1, p.447-461, 2019.

BULUT, E.A.; SOYSAL, P.; ISIK, A.T. Frequency and coincidence of geriatric syndromes according to age groups: single-center experience in Turkey between 2013 and 2017. **Clinical Interventions in Aging**. v.13, p.1899-1905, 2018.

CAMARANO, A. A., PASINATO, M. T. Envelhecimento, condições de vida e política previdenciária: como ficam as mulheres? **Ipea**. Texto para discussão, n.883, 2002.

CAMARANO, A.A. KANSO, S.; MELLO, J.L. Quão além dos 60 poderão viver os idosos brasileiros?. In: CAMARANO, A.A. **Os novos idosos brasileiros muito além dos 60?** Rio de Janeiro. Ipea, 2004.

- CAMARANO, A.A. Política de cuidados para a população idosa. Necessidades, contradições e resistências. In FREITAS, E.V.; PY, L. **Tratado de geriatria e gerontologia**. 4ªed. Guanabara Koogan, 2017 p.1238-1246.
- CAMARANO, A.A.; KANSO S. Perspectivas de crescimento para a população brasileira: velhos e novos resultados. **Ipea**. Texto para discussão, n. 1426, 2009.
- CANESQUI, A.M.; BARSAGLINI, R.A. Apoio social e saúde: pontos de vista das ciências sociais e humanas. **Ciênc. Saúde colet.**, v.17, n.5, p.1103-1114, 2012.
- CARVALHO, E.B.; NERI, A.L. Padrões de uso do tempo em cuidadores familiares de idosos com demências. **Rev. bras. geriatr. gerontol.** v.22, n.1, e180143, 2019 .
- CASADO, B.; LEE, S.; DAVIS, S.L. Unmet needs for home and community based services among frail older Americans and their caregivers. **Journal of Aging & Health**. v.23, p.529-553, 2011.
- CASTRO, L.; SOUZA, D.N.; PEREIRA, A. et al. Cuidador familiar: relação familiar e a satisfação do cuidar. Atas do Congresso Ibero-Americano em Investigação Qualitativa, Aracaju, SE. 2015, 492-496.
- CENÃ, D.P.; GARCÍA, R.J.; BARRERA, V.H. et al. Has the prevalence of disability increased over the past decade (2000-2007) in elderly people? A Spanish population-based survey. **J Am Med Dir Assoc**. v.13, n.2, p.136-142, 2012.
- CHAN, E.Y.; GLASS, G.; CHUA, K.C. et al. Relationship between mastery and caregiving competence in protecting against burden, anxiety and depression among caregivers of frail older adults. **J Nutr Health Aging**. v.22, n.10, p.1238-1245, 2018.
- COLLARD, R.M.; COMIJS, H.C.; NAARDING, P. et al. Physical frailty: vulnerability of patients suffering from late-life depression. **Aging Ment Health**. v.18, n.5, p.570-578, 2014.
- COHEN, S.; MCKAY, G. Social support, stress and the buffering hypothesis: A theoretical analysis. In BAUM, A.S.; TAYLOR E.; SINGER, J.E. (cols.), **Handbook of psychology and health**. Hillsdale, NJ: Erlbaum. p. 253-267, 1984.
- COSTA, F.M.; NAKATA, P.T.; BROCKER, A.R. et al. Qualidade de vida de cuidadores de idosos vinculados a um programa de atenção domiciliar. **Rev enferm UFPE on line**. v.10, n.7, p.2582-2588, 2016.

- COUTO, A.M.; CALDAS, C.P.; CASTRO, E.A.B. Cuidado domiciliar a idosos dependentes de cuidadores familiares com sobrecarga e desconforto emocional. **Rev Fun Care Online**. v.11,n.4, p.944-950, 2019.
- COUTO, A.M.; CASTRO, E.A.B; CALDAS, C.P. Vivências de ser cuidador familiar de idosos dependentes no ambiente domiciliar. **Rev Rene**. v.17, n.1, p.7-85, 2016.
- CRUZ, M.N.; LECHETA, D.R.; WACHHOLZ, P.A. Fatores associados à sobrecarga e à depressão em cuidadores de idosos com doença de Alzheimer. **Revista Brasileira de Geriatria & Gerontologia**, v. 3, n. 1, p. 15-23, 2009.
- CUESTA-BENJUMEA, C. Strategies for the relief of burden in advanced dementia care-giving. **Journal of Advanced Nursing**. v.67, p.1790-1799, 2011.
- DARRAGH, A.R.; SOMMERICH, C.M.; LAVENDER, S.A. et al. Musculoskeletal Discomfort, Physical Demand, and Caregiving Activities in Informal Caregivers. **J Appl Gerontol**. v.34, n.6 ,p.734-60, 2015.
- DELALIBERA, M.; BARBOSA, A; LEAL, I. Circunstâncias e consequências do cuidar: caracterização do cuidador familiar em cuidados paliativos. **Ciênc. saúde coletiva**. v.23, n.4, p.1105-1117, 2018.
- DIAS, E.G.; DUARTE, Y.A.O.; ALMEIDA, M.H.M. et al. Caracterização das atividades avançadas da vida diária (AAVD): um estudo de revisão. **Rev Ter Ocup Uni**. v.22, n.1, p.45-51, 2011.
- DIAS, L.B.; CASTIGLIONI, L.; TOGNOLA, W.A. et al. Burden in elderly patient care with dementia. **Revista Kairós Gerontologia**, v.21, n.1, p.169-190, 2018.
- DINIZ, K.M.R.; ARAÚJO, F.L.C.; SANTOS, G.M.R. et al. Avaliação da funcionalidade em idosos. **Fisioter Bras** v.19, n.5Supl, p.S91-S96, 2018.
- DINIZ, M.A.A.; MONTEIRO, D.Q.; GRATÃO, A.C.M. Educação em saúde para cuidadores informais de idosos. **Sau. & Transf. Soc** v.7, n.1, 28-40, 2016.
- DINIZ, M.A.A.; MELO, B.R.S.; NERI, K.H. et al. Estudo comparativo entre cuidadores formais e informais de idosos. **Ciência & Saúde Coletiva**, v.23, n.11, p.3789-3798, 2018.

- DIRECÇÃO-GERAL DA SAÚDE (DGS). Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. Lisboa: Organização Mundial da Saúde; nov 2004. (Resolução WHA54.21).
- DUARTE, A.; JOAQUIM, N., LAPA, F. et al. Qualidade de vida e sobrecarga dos cuidadores informais dos pacientes idosos das unidades de cuidados de assistência domiciliar do Algarve (PT). **Rev Saúde e Biol.** v.11, n.3, p.12-26, 2017.
- DUARTE, Y.A.O.; D'ELBOUX, M.J.; BERZINS, M.V. Cuidadores de idosos. In FREITAS, E.V.; PY, L. **Tratado de geriatria e gerontologia**. 4ªed. Guanabara Koogan, 2017 p.1277-1286.
- DUARTE, E.S.R.; SILVEIRA, L.V.A.; CÍTERO, V.A. et al. Common mental disorder among Family carers of demented older people in Brazil. **Dement Neuropsychol** v.12, n.4, p.402-407, 2018.
- ELIAS, H.C.; MARZOLA, T.S.; MOLINA, N.P.F.M. et al. Relação entre funcionalidade e arranjo domiciliar de idosos. **Rev. Bras. Geriatr. Gerontol.** v.21, n.5, p.582-590, 2018.
- FABER, L. M.; SCHEICHER, M. E.; SOARES, E. Depressão, Declínio Cognitivo e polimedicação em idosos institucionalizados. **Kairós Gerontologia**. v.20, n.2, p.195-210, 2017.
- FAGUNDES, T.A.; PEREIRA, D.A.G; BUENO, K.M.P. et al. Incapacidade funcional de idosos com demência. **Cad. Ter. Ocup. UFSCar**. v. 25, n. 1, p. 159-169, 2017.
- FERREIRA, C.R.; BARHAM, E.J. Uma intervenção para reduzir a sobrecarga em cuidadores que assistem idosos com doença de Alzheimer. **Revista Kairós Gerontologia**. v.19, n.4, p.111-130, 2016.
- FIGUEIREDO, D.; LIMA, M.P.; SOUSA, L. Cuidadores familiares de idosos dependentes com e sem demência: Rede social pessoal e satisfação com a vida. **Psicologia, Saúde e Doenças**. v.13, n.1, p.117-129, 2012.
- FLECK, M.P.A.; LEAL, O.F.; LOUZADA, S. et al. Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação da qualidade de vida da OMS (WHOQOL-100). **Rev Bras Psiquiatr**, v.21, n.1, 1999.

- FLECK, M.P.A.; LOUZADA, S.; XAVIER, M. et al. Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação de qualidade de vida "WHOQOL-bref" **Rev Saúde Pública**, v.34, n.2, p.178-183, 2000.
- FLESCH, L.D.; BATISTONI, S.S.T.; NERI, A.L. et al. Elderly Who Care for Elderly: DoubleVulnerability and Quality of Life. **Paidéia**. v.30, n.e3003, 2020.
- FLESCH, L.D.; BATISTONI, S.S.T.; NERI, A.L. et al. Fatores associados à qualidade de vida de idosos que cuidam de outros idosos. **Rev. Bras. Geriatr. Gerontol.** v.22, n.3, p.e180155, 2019.
- FONSECA, N.R.; PENNA, A.F.G.; SOARES, M.P.G. Ser cuidador familiar: um estudo sobre as consequências de assumir este papel. **Physis**. v.18, n.4, p.727-743, 2008.
- FONTES, A.P; FORTES-BURGOS, A.C.G.; MELLO, D.M. et al. **Arranjos domiciliares, expectativa de cuidado, suporte social percebido e satisfação com as relações sociais**. In: NERI, A.L.; GUARIENTO, M.E. (Orgs.). Fragilidade, saúde e bem-estar em idosos: dados do estudo FIBRA Campinas. 1 ed. Campinas: Alínea, 2011. p.55-74.
- FREIRE NETO, J.B.; MOREIRA, A.C.M. Cuidados em domicílio. Conceitos e práticas. In FREITAS, E.V.; PY, L. **Tratado de geriatria e gerontologia**. 4ªed. Guanabara Koogan, 2017 p.1261-1266.
- FRIZONI, E.O.; BIANCHIN, M.A.; TOGNOLA, W.A. Desempenho ocupacional do paciente, percepção e sobrecarga do cuidador de idoso no processo demencial. **Revista Kairós-Gerontologia**. v.22, n.2, p.213-229, 2019.
- GAIOLI, C.C.L.O.; FUREGATO, A.R.F.; SANTOS, J.L.F. Perfil de cuidadores de idosos com doença de Alzheimer associado à resiliência. **Texto Contexto Enferm.** v.16, n.4, p.150-157, 2012.
- GALLEGOS, D.P.; CAMPOS-ROMERO, S.; MÁRQUEZ-DOREN, F. Experiencia de participar em um programa de apoyo al trabajador/cuidador familiar de adultos mayores dependientes. **Gerokomos**. v.29, n.3, p.128-132, 2018.
- GIAQUINI, F.; LINI, E.V.; DORING, M. Prevalência de dificuldade de locomoção em idosos institucionalizados. **Acta Fisiatr.** v.24, n.1, p.1-6, 2017.

- GILL, T.M.; FEINSTEIN, A.R. A critical appraisal of the quality of quality of life Measurements. **Journal of the American Medical Association**. v.272, n.8, p.619-26, 1994.
- GOLDANI, A.M. Relações intergeracionais e reconstrução do estado de bem-estar. Por que se deve repensar essa relação para o Brasil? In: CAMARANO, A.A. **Os novos idosos brasileiros muito além dos 60?**. Ipea, 2004. p. 211- 250.
- GOMES VILLAS-BOAS, L.C. **Contribuição do apoio social familiar nos resultados das intervenções educativas junto às pessoas com diabetes mellitus: ensaio clínico controlado randomizado**. 2014. 277f. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2014.
- GOMES, N.P.; PEDREIRA, L.C.; GOMES, N.P. et al. Consequências do cuidado para a saúde de idosas cuidadoras de familiares dependentes. **Rev Esc Enferm USP**. v.53, n.e03446, 2019.
- GORENSTEIN, C.; ANDRADE, L. Validation of a Portuguese version of Beck Depression Inventory and the State-Trait Anxiety Inventory in Brazilian subjects. **Brazilian Journal of Medical and Biological Research**, v.29, n.4, p.453-457, 1996.
- GOULART, L.S.; FREITAS, B.B.; FERNANDEZ, L.L. et al. Avaliação do estado nutricional associado ao estágio de comprometimento cognitivo em pacientes com demências de um ambulatório de neurologia. **PAJAR**. v.5, n.1, p.7-15, 2017.
- GRADY, D.; CUMMINGS, S.R.; HULLEY, S.B. Delineamentos alternativos para o ensaio clínico randomizado e tópicos relacionados à implementação. In: HULLEY, S.B.; CUMMINGS, S.R.; BROWNER, W.S. et al. **Delineando a pesquisa clínica**. 4ªEd. Artmed, 2015 p.161-182.
- GREENWOOD, N.; HABIBI, R.; MACKENZIE, A. Respite: carers' experiences and perceptions of respite at home. **BMC Geriatr**. v.12, n.42, p.1-12, 2012.
- GUEDEA, M.T.D.; DAMACENA, F.A.; CARBAJAL, M.M.M. et al. Social support needs of mexican elders family caregivers. **Psicol Soc** v.21, n.2, p.242-249, 2009.

- HAO, W.; WU, J.; ZHANG, H. et al. Supportive care demands of family caregivers of community-dwelling patients with dementia. **Chin Nurs Manag**. v.15, n.11, p.1294–1297, 2015.
- HARTMAN, M.L.; MELLO, J.A.; ANTHIERENS, S. et al. Caring for a frail older person: the association between informal caregiver burden and being unsatisfied with support from family and friends. **Age Ageing**. v.48, n.5, p.658-664, 2018.
- HEDLER, H.C.; FALEIROS, V.P.; SANTOS, M.J.S. et al. Representação social do cuidado e do cuidador familiar do idoso. **Rev. Katálisis**. v.19, n.1, p.143-153, 2016.
- HENRIQUES, R.T.M.; CABANA, M.C.F.L.; MONTARROYOS, U.R. Prevalência de Transtornos Mentais Comuns e sua associação com a sobrecarga em cuidadores familiares de idosos. **Mental** v.12, n.22, p.35-52, 2018.
- IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Censo Demográfico 2010**. Rio de Janeiro: IBGE, 2010. Disponível em: <http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/censo2010/caracteristicas_da_populacao/default_caracteristicas_da_populacao.shtm>. Acesso: 10 de fevereiro de 2018.
- _____. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Panorama da população geral de Ribeirão Preto**. Rio de Janeiro: IBGE, 2019. Disponível: <<https://cidades.ibge.gov.br/brasil/sp/ribeirao-preto/panorama>>. Acesso: 11 de dezembro de 2019.
- _____. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Características gerais dos domicílios e dos moradores 2018**. Rio de Janeiro: Pesquisa nacional por amostra de domicílios contínua, 2018. 8p.
- _____. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Projeção da população do Brasil e das unidades de federação**. Rio de Janeiro: IBGE, 2017. Disponível em: <<https://www.ibge.gov.br/apps/populacao/projecao/>>. Acesso: 08 de março de 2018.
- _____. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Censo demográfico 2000: características gerais da população, resultado da amostra, comentário dos resultados, pessoas portadoras de deficiência**. Rio de Janeiro: IBGE; 2003.

- IKEGAMI, E.M.; ALMEIDA, J.R.; SOUZA, L.A. Relação entre sobrecarga de cuidadores informais e níveis de dependência de idosos hospitalizados. **Rev. Ter Ocup Univ São Paulo**. v.29, n.2, p129-134, 2018.
- IMDADULLAH, M.; ASLAM, M.; ALTAF, S. Mctest: An R Package for Detection of Collinearity Among Regressors. **The R Journal**, v.8, n.2, p.499–509, 2016.
- JESUS, I.T.M.; ORLANDI, A.A.S.; ZAZZETTA, M.S. Burden, profile and care: caregivers of socially vulnerable elderly persons. **Rev. Bras. Geriatr. Gerontol.**v.21, n.2, p.199-209, 2018.
- KOBAYASI, D.Y.; RODRIGUES, R.P.; FHON, J.S. et al. Sobrecarga, rede de apoio social e estresse emocional do cuidador do idoso. **Av Enferm**. v.37, n.2, p.140-148, 2019.
- KUO, L.M.; HUANG, H.L.; HUANG, H.L. et al. A home-based training program improves Taiwanese Family caregivers' quality of life and decreases their risk for depression: a randomized controlled trial. **Int J Geriatr Psychiatry** v.28, n.5, p.504-513, 2013.
- KYOTA, K.; TSUKASAKI, K.; ITATANI, T. Disaster preparedness among families of older adults taking oral medications. **Home Health Care Serv Q**. v.37, n.4, p.325–335, 2018.
- LAWTON, M.P.; Brody, E.M. Assessment of older people: self maintaining and instrumental activities of daily living. **Gerontologist** v.9, n.3, p.179-186, 1969.
- LIMA, F.F.O.; FERREIRA, J.B.; REIS, L.A. et al. Perfil sociodemográfico e nível de dependência funcional de idosos com risco de quedas. **Rev. Mult. Psic.** v.11, n. 39, p.164-178, 2017.
- LIMA, G.S.; SOUZA, I.M.O.; STORTI, L.B. et al. Resiliência, qualidade de vida e sintomas depressivos entre idosos em tratamento ambulatorial. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**. v.27, n.e3212, 2019.
- LIMA, P.V.; VALENÇA, T.D.C.; REIS, L.A. Repercussões psicossociais da dependência funcional no cotidiano de idosos longevos. **RBCEH**. v.14, n.1, p.22-34, 2017.

- LIN, F.H.; YIH, D.N.; SHIH, F.M. et al. Effect of social support and health education on depression scale scores of chronic stroke patients. **Medicine**. v.98, n.44, p.e17667, 2019.
- LINO, V.T.; PEREIRA, S.R.M.; CAMACHO, L.A.B. et al. Adaptação transcultural da escala de independência em atividades da vida diária (Escala de Katz). **Cad. Saúde Pública**, v.24, n.1, p.103-112, 2008.
- LINO, V.T.S.; RODRIGUES, N.C.P.; LIMA, I.S. et al. Prevalência e fatores associados ao abuso de cuidadores contra idosos dependentes: a face oculta da violência familiar. **Cien Saude Colet**. v.24, n.1, p.87-96, 2019.
- LINS, A.E.S.; ROSAS, C.; NERI, A.L. Satisfaction with family relations and support according to elderly persons caring for elderly relatives. **Rev. Bras. Geriatr. Gerontol**, v.21, n.3, p.341-352, 2018.
- LLOYD-SHERLOCK, P. **Population ageing and international development – from generalization to evidence**. Policy Press, Bristol, UK, 2010, 304 p.
- LOPES, L.O.; CACHIONI, M. Impacto de uma intervenção psicoeducacional sobre o bem estar subjetivos de cuidadores de idosos com doença de Alzheimer. **Temas de Psicologia**. v.21, n.1, p.165-181, 2013.
- MACHADO, B.M.; DAHDAH, D.F.; KEBBE, L.M. Cuidadores de familiares com doenças crônicas: estratégias de enfrentamento utilizadas no cotidiano. **Cad. Bras. Ter. Ocup**. v.26, n.2, p.299-313, 2018.
- MACHADO, M.E.; BONIATTI, M.M. Resiliência e religiosidade dos familiares cuidadores de pacientes idosos e sua relação com a sobrecarga e o ato de cuidar. **SEFIC**. v.3, n.1, p.1-8, 2018.
- MALTA, D.C.; STOPA, S.R.; SZWARCOWALD, C.L. et al. A vigilância e o monitoramento das principais doenças crônicas não transmissíveis no Brasil – Pesquisa Nacional de Saúde, 2013. **REV BRAS EPIDEMIOL** v.18, n. Suppl 2, p.3-16, 2015.
- MANFREDINI, M.; BRESCHI, M. Living arrangements and the elderly: an analysis of old-age mortality by household structure in Casalgudi, **Demography**. n.50, p.1593-1613.

- MARTINS, J.J.; ALBUQUERQUE, G.L.; NASCIMENTO, E.R.P. et al. Necessidades de educação em saúde dos cuidadores de pessoas idosas no domicílio. **Texto Contexto Enferm.** v.16, n.2, p.254-262, 2007.
- MASCHIO, G.; SILVA, A.M.; CELICH, K.L.S. et al. Relações familiares vivenciadas no percurso da doença crônica: o olhar do cuidador familiar. **J. res.: fundam. care. online** v.11, n. esp, p.470-474, 2019.
- MELLO, J.F. **Aspectos nutricionais entre idosos dependentes institucionalizados e não institucionalizados na cidade de Mogi Mirim, SP.** 2018. 74f. Dissertação (Mestrado) - Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 2019.
- MONTEIRO, E.A.; MAZIN, S.C.; DANTAS, R.A.S. Questionário de avaliação da sobrecarga do cuidador informal: validação para o Brasil. **Rev Bras Enferm.** v.68, n.3, p.421-428, 2015.
- MOREIRA, A.C.A.; SILVA, M.J.; DARDER, J.J.T. et al. Efetividade de uma intervenção educativa no conhecimento-atitude-prática de cuidadores de idoso. **Rev Bras Enferm.** v.71, n.3, p.1118-1126, 2018.
- MOURA, K.R.; SOUSA, E.M.S.; PEREIRA, K.L.A. et al. Sobrecarga de cuidadores informais de idosos fragilizados. **Rev enferm UFPE.** v.13, n.5, p.1183-91, 2019.
- NARDI, E.F.R.; OLIVEIRA, M.L.F. Conhecendo o apoio social ao cuidador familiar do idoso dependente. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v.29, n.1, p.47-53, 2008.
- NARDI, E.F.R.; OLIVEIRA, M.L.F. Significado de cuidar de idosos dependentes na perspectiva do cuidador familiar. **Ciênc Cuid Saúde**, v.8, n.3, p.428-435, 2009.
- NAVARRO-ABAL, Y.; LÓPEZ, M.J.L.; RODRÍGUEZ, J.A.C. et al. Sobrecarga, empatía y resiliencia en cuidadores de personas dependientes. **Gac Sanit.** v.33, n.3, p.268–271, 2019.
- NERI, A.L. Palavras chaves em gerontologia 1ªed. Alinea, 2005.
- NERI, A.L. VIEIRA, L.A.M. Envolvimento social e suporte social percebido na velhice. **Rev. Bras. Geriatr. Gerontol.** v.16, n.3, p.419-432, 2013.

- NICOLATO, F.V.; COUTO, A.M.; CASTRO, EAB. Capacidade de autocuidado de idosos atendidos pela consulta de enfermagem na atenção secundária à saúde. **Enferm. Cent. O. Min.** v.16, n.2, p.2199-2211, 2016.
- NIEMEIER, J.P.; KREUTZER, J.S.; MARWITZ, J.H. et al. A randomized controlled pilot study of a manualized intervention for caregivers of patients with traumatic brain injury in inpatient rehabilitation. **Arch Phys Med Rehabil.** v.100, n.4S, p.S65-S75, 2018.
- NOTEBOOM, A.; BEEKMAN, A.T.F.; VOGELZANGS, N. et al. Personality and social support as predictors of first and recurrent episodes of depression. **J Affect Disord.** v.190, p.156-161, 2016.
- NOVELLI, M.M.P.C.; SILVA, T.B.L. Avaliação direta e indireta da funcionalidade no envelhecimento. In FREITAS, E.V.; PY, L. **Tratado de geriatria e gerontologia.** 4ªed. Guanabara Koogan, 2017 p.1439-1443.
- NUNES, W.A.; DIAS, F.A.; NASCIMENTO, J.S. et al. Cognição, funcionalidade e indicativo de depressão entre idosos. **Rev Rene.** v.17, n.1, p.103-11, 2016.
- NUNES, D. P.; BRITO, T.R.P.; CORONA, L.P. et al. Idoso e demanda de cuidador: proposta de classificação da necessidade de cuidado. **Rev. Bras. Enferm.** v.71, supl. 2, p. 844-850, 2018.
- OLIVEIRA, A.P.O.; CALDANA, R.H.L. As repercussões do cuidado na vida do cuidador familiar do idoso com demência de Alzheimer. **Saude soc.** v.21, n.3, p.675-685, 2012.
- OLIVEIRA E SILVA, C.S.; BARBOSA, M.M.S.; PINHO, L. et al. Estratégia saúde da família: relevância para a capacidade funcional de idosos. **Rev Bras Enferm.** v.71, suppl2, p.792-798, 2018.
- OMS. Organização Mundial da Saúde. **Como usar a CIF: Um manual prático para o uso da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF).** Versão preliminar para discussão. Genebra. OMS, 2013.
- OMS. Organização Mundial da Saúde. **Relatório mundial de envelhecimento e saúde.** Genebra. OMS, 2015.

OMS. Organização Mundial da Saúde. **Versão em português dos instrumentos de avaliação de qualidade de vida (WHOQOL)**. Genebra. OMS, 1998.

OMS. Organização Mundial da Saúde. **Integração de saúde mental nos cuidados de saúde primários. Uma perspectiva global**. Texto para discussão. Genebra. OMS, 2009.

OMS. Organização Mundial da Saúde. **Depression**. Versão online. Disponível: <<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs369/en/>>. Acesso: 12 de abril de 2018.

OMS. Organização Mundial da Saúde. **Relatório mundial de envelhecimento e saúde**. Genebra: OMS, 2015. Disponível: < <http://sbgg.org.br/wp-content/uploads/2015/10/OMS-ENVELHECIMENTO-2015-port.pdf>>. Acesso: 08 de março de 2018.

ORLANDI, A.A.S; BRIGOLA, A.G.; OTTAVIANI, A.C. et al Elderly caregivers of the elderly: frailty, loneliness and depressive symptoms. **Rev Bras Enferm**. v.72, n.Suppl 2, p.88-96, 2019.

ORSI, E.; XAVIER, A.J.; RAMOS, L.R. Trabalho, suporte social e lazer protegem idosos da perda funcional: estudo epidioso. **Rev. Saúde Pública**, v.45, n.4, p.685-692, 2011.

PALMER, S.; VECCHIO, M.; CRAIG, J.C. et al. Prevalence of depression in chronic kidney disease: systematic review and meta-analysis of observational studies. **Kidney Int.**, v.84, p.179-191, 2013.

PEARLIN, L.I.; MULLAN, J.T.; SEMPLE, S.J. et al. Caregiving and the stress process: an overview of concepts and their measures. **Gerontologist**, v.30, n.5, p.583-594, 1990.

PEDREIRA, L.C.; LOPES, R.L.M. Vivência do idoso dependente no domicílio: análise compreensiva a partir da historicidade heideggeriana. **Rev. Eletr. Enf**. v.12, n.2, p.304-312, 2012.

PEREIRA, A.M.V.B.; GOMES, I.; SCHWANKE, C.H.A. Síndrome metabólica em idosos assistidos na atenção terciária à saúde em Curitiba, Paraná: prevalência e associação com saúde, capacidade funcional, estilo de vida, e fatores demográficos. **Sci Med**. v.26, n.3, p.1-9, 2016.

- PEREIRA, L.S.M.; SOARES, S.M. Fatores que influenciam a qualidade de vida do cuidador familiar do idoso com demência. **Ciênc. Saúde colet.** v.20, n.12, p.3839-3851, 2015.
- PEREIRA, M.G.; CARVALHO, H. Qualidade vida, sobrecarga, suporte social, ajustamento conjugal e morbidade psicológica em cuidadores de idosos com dependência funcional. **Temas em Psicologia**, v. 20, n. 2, p. 369-383. 2012.
- PERRACINI, M.R.; FLÓ, C.; GUERRA, R.O. **Funcionalidade e envelhecimento**. 1ªed. Guanabara Koogan, 2009. p.3-22.
- PERRACINI, M.R.; ROSA, J.L.S.; GANANÇA, F.F. Estabilometria em pacientes com doença de Meniere. **Acta Orl.** v.24, n.4, p.34-48, 2006.
- PESSANHA, A.F. **O fardo em cuidadores informais de pacientes dementados**. Dissertação (Mestrado em Gerontologia), Programa de Pós-Graduação Stricto-Sensu em Gerontologia, Pontifícia Universidade Católica de Brasília, Brasília. 2013.
- PIMENTA, G.M.F.; COSTA, M.A.S.M.C.; GONÇALVES, L.H.T. et al. Perfil do familiar cuidador de idoso fragilizado em convívio doméstico da grande região de Porto, Portugal. **Rev Esc Enferm.** v.43, n.3, p.609-614, 2009.
- PINQUART, M.; SÖRENSEN, S. Correlates of physical health of informal caregivers: a meta-analysis. **J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci** v.62, n.2, p.126-137, 2007.
- PINTO, A.H.; LANGE, C.; PASTORE, C.A. et al. Capacidade funcional para atividades de vida diária de idosos da Estratégia de Saúde da Família da zona rural. **Ciênc. saúde colet.** v.21, n.11, 2016.
- PUIG, M.; RODRIGUEZ, N.; LLUCH-CANUT, M.T. et al. Quality of life and care burden among informal caregivers of elderly dependents in Catalonia. **Rev. port. enferm. saúde mental**, n.14, p.9-14, 2015.
- QUEIROZ, R.S.; CAMACHO, A.C.L.F.; GURGEL, J.L. et al. Perfil sociodemográfico e qualidade de vida de cuidadores de idosos com demência. **Rev. Bras. Geriatr. Gerontol.** v.21, n.2, p.210-219, 2018.
- QUEIROZ, T.S.; REHERN, T.C.M.S.B.; STIVAL, M.M. et al. Como homens idosos cuidam de sua própria saúde na atenção básica? **Rev Bras Enferm.** V.71, supl1, p.599-606, 2018.

- RABELO, D.F.; NERI, A.L. Tipos de configuração familiar e condições de saúde física e psicológica dos idosos. **Cad. Saúde Pública**. v.31, n.4, p.874-884, 2015.
- RIBEIRO, P.C.C.; BANHATO, E.F.C.; GUEDES, D.V. Perfil clínico e uso de serviços de saúde em idosos. **HUPE**. v. 17, n.2, 2018.
- RIGBY, R. A.; STASINOPOULOS, D. M. The GAMLSS project: a flexible approach to statistical modelling. In: KLEIN, B.; KORSHOLM, L. (eds.), **New Trends in Statistical Modelling: Proceedings of the 16th International Workshop on Statistical Modelling**, p. 249–256, 2001.
- RONG, X.; WU, F.; TANG, D. et al. Development of a self-management support program for caregivers of relatives with dementia in Shanghai. **Geriatr Nurs** n.19, 2019.
- ROSA, T.E.C.; BENICIO, M.H.A.; LATORRE, M.R.D.O. et al. Determinant factors of functional status among the elderly. **Rev. Saúde Pública**, v.37, n.1, p.40-48, 2003.
- ROSELL-MURPHY, M.; BONET-SIMÓ, J.M.; BAENA, E. et al. Intervention to improve social and family support for caregivers of dependent patients: ICIAS study protocol. **BMC Family Practice**, v.15, n.53, p.1-9, 2014.
- RUISOTO, P.; CONTADOR, I.; FERNÁNDEZ-CALVO, B. et al. Mediating effect of social support on the relationship between resilience and burden in caregivers of people with dementia. **Arch Gerontol Geriatr**. v.86, 2020.
- SALAZAR-TORRES, L.J.; CASTRO-ALZATE, E.S.; DÁVILA-VASQUEZ, P.X. Carga del cuidador en familias de personas con enfermedad mental vinculadas al programa de hospital de día de una institución de tercer nivel en Cali (Colombia). **Rev Colomb Psiquiat**. v.48, n.2, p.88-95, 2019.
- SALGUEIRO, H.; LOPES, M. A dinâmica da família que coabita e cuida de um idoso dependente. **Rev Gaúch Enferm**, v.31, n.1, p.26-32, 2010.
- SAMPAIO, L.S.; SANTANA, P.S.; SILVA, M.V. et al. Quality of life and depression in caregivers of elderly dependents. **Rev APS**. v.21, n.1, p.112-121, 2018.
- SANCHEZ, A.M.; VELÁSQUEZ, V.F. Efecto programa de apoyo social: percepción de cuidadoras familiares de personas mayores afrocolombianas en Guapi, Cauca. **Hacia promoc. salud**. v.22, n.2, p.99-110, 2017.

- SANDOVAL, F.; TAMIYA, N.; LLOYD-SHERLOCK, P. et al The relationship between perceived social support and depressive symptoms in informal caregivers of community-dwelling older persons in Chile. **PSYCHOGERIATRICS**. v.19, p.547-556, 2019.
- SANTOS, C.S.D.; BESSA, T.A; XAVIER A.J. Fatores associados à demência em idosos. **Cien Saude Colet** [periódico online], 2018. Disponível em: <<http://www.cienciaesaudecoletiva.com.br/artigos/fatores-associados-a-demencia-em-idosos/16859?id=16859>>.
- SANTOS, K.O.B.; ARAÚJO, T.M.; PINHO, P.S. et al. Avaliação de um instrumento de mensuração de morbidade psíquica: estudo de validação do Self-reporting Questionnaire (SRQ-20). **Rev Baiana Saude Publica**. v.34, n.3, p.544-560, 2010.
- SEQUEIRA, C. Determinantes da adoção do papel de cuidador. In: SEQUEIRA, C. **Cuidar de idosos com dependência física e mental**. 2. ed. Lisboa: Lidel, 2018.
- SCHRAMM, J.M.A.; OLIVEIRA, A.F.; LEITE, I.C. et al. Transição epidemiológica e o estudo de carga de doença no Brasil. **Ciência & Saúde Coletiva**, v.9, n.4, p.897-908, 2004
- SHERBOURNE, C.D.; STEWART, A.L. The MOS social support survey. **Soc Sci Med**. v.32, n.6, p.705-714, 1991.
- SHIBA, K.; KONDO, N.; KONDO, K. Informal and formal social support and caregiver burden: the AGES caregiver survey. **J Epidemiol**. v.26, n.12, p.622-628, 2016.
- SILVA JÚNIOR, J.B. Cenário epidemiológico do Brasil em 2033: uma prospecção sobre as próximas duas décadas. **Fundação Oswaldo Cruz**. Texto para discussão, n.17, 2015.
- SILVA, C.S.; SAMPAIO, L.S.; SAMPAIO, T.S.O. Capacidade funcional de idosos em instituição de longa permanência. **Rev. Mult. Psic**. v.11, n.38, p.910-919, 2017.
- SILVA, I.I.C.; LIMA, G.S.; STORTI, L.B. et al. Sintomas neuropsiquiátricos de idosos com demência: repercussões para o cuidador familiar. **Texto Contexto Enferm**. v.27, n.3, p.e3530017, 2018.

- SILVA, L.M. Comparação de três instrumentos para avaliação da fadiga em pacientes com insuficiência cardíaca. 2016. 98f. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2016.
- SILVEIRA, T.M.; CALDAS, C.P.; CARNEIRO, T.F. Cuidando de idosos altamente dependentes na comunidade: um estudo sobre cuidadores familiares principais. **Cad Saúde Pública**, v.22, n.8, p.1629-1638, 2006.
- SIMÃO, L.T. S.S.; LAGES, L.P.; PAIVA, M.H.P et al. Perfil dos idosos com doenças crônicas não transmissíveis internados em uma unidade de terapia intensiva. **Enferm. foco**. v.10, n.1, p.76-80, 2019.
- ŚLUSARSKA, B.; BARTOSZEK, A.; KOCKA, K. et al. Quality of life predictors in informal caregivers of seniors with a functional performance deficit – an example of home care in Poland. **Clinical Interventions in Aging**. v.14, p.889-903, 2019.
- SOUZA, E.N. OLIVEIRA, N.A.; LUCHESI, B.M. et al. Relação entre a esperança e espiritualidade de idosos cuidadores. **Texto Contexto Enferm**. v.26, n.3, p.1-8, 2017.
- SOUZA, L.R.; HANUS, J.S.; LIBERA, L.B.D. et al. Sobrecarga no cuidado, estresse e impacto na qualidade de vida de cuidadores domiciliares assistidos na atenção básica. **Cad. Saúde Colet**. v.23, n.2, p.140-149, 2015.
- SOUZA, M.F.M.; MALTA, D.C.; FRANÇA, E.B. et al. Transição de saúde e da doença no Brasil e nas Unidades Federadas durante os 30 anos do Sistema Único de Saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, v.23, n.6, p.1737-1750, 2018.
- SPEARMAN, C. The Proof and Measurement of Association between Two Things. **The American Journal of Psychology**. v.15, n.1, p.72–101, 1904.
- STACKFLETH, R. Adaptação e validação da versão em português d escala Partners in Health (PIH) para a população brasileira com doenças crônicas. 2017. 145f. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2017.
- STACKFLETH, R.; DINIZ, M.A.; FHON, J.R.S. et al. Sobrecarga de trabalho em cuidadores de idosos fragilizados que vivem no domicílio. **Acta Paul Enferm**. v.25, n.5, p.768-774, 2012.

STAJDUHAR, K.I. Burdens of family caregiving at the end of life. **Clin Invest Med.** v.36, n.3, p.E121-6, 2013.

SUN, X.; GE, J.; MENG, H. et al. The Influence of Social Support and Care Burden on Depression among Caregivers of Patients with Severe Mental Illness in Rural Areas of Sichuan, China. **Int. J. Environ. Res. Public Health** v.16, n.11, p.1961-1973, 2019.

The Whoqol Group. The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOLQOL): position paper from the World Health Organization. **Soc Sci Med.** v.41, p.1403-1409, 1995.

THOITS, P.A. Stress, coping and social support processes: where are we? What next? **Journal of Health and Social Behaviour.** v. Extra issue, p.53-79, 1995.

TRINDADE, I.; ALMEIDA, D.; ROMÃO, M. et al. Caracterização do grau de sobrecarga dos cuidadores de utentes dependentes da Unidade de Saúde Familiar USF Descobertas. **Rev Port Med Geral Fam.** v.33, p.178-186, 2017.

UCHOA, V.S.; CHAVES, L.L.; BOTELHO, E.P. et al. Fatores associados a sintomas depressivos e capacidade funcional em idosos. **Cogitare Enferm.** v.24, n.e60868, 2019.

VEIGA, B.; PEREIRA, R.A.B.; PEREIRA, A.M.V.B. et al. Avaliação da funcionalidade e incapacidade de idosos longevos em acompanhamento ambulatorial utilizando a WHODAS 2.0. **Rev. Bras. Geriatr. Gerontol.** v.19, n.6, p.1015-1021, 2016.

VELÁSQUEZ, V.; LÓPEZ, L.; LÓPEZ, H. The effect of an educational program for elderly people's caregivers: a cultural perspect. **Rev salud pública.** v13, n.4, p.610-619, 2011.

VIEGAS, L.M.; FERNANDES, A.A.; VEIGA, M.A.P.L. Nursing intervention for stress management in family caregivers of dependent older adults: a pilot study. **Rev baiana enferm.** v.32, n.e25244, 2018.

VIEIRA, L.; NOBRE, J.R.S.; BASTOS, C.C.B.C. et al. Cuidar de um familiar idoso dependente no domicílio: Reflexões para os profissionais da saúde. **Rev. bras. geriatr. gerontol,** v.15, n.2, p.255-264, 2012.

VILLAS BOAS, M.A. **Estatuto do idoso comentado**. 1ªed. São Paulo: Forense, 2014.

VINAS-DIEZ, V.; CONDE-SALA, J.L.; TURRÓ-GARRIGA, O. et al. Síntomas depresivos y sobrecarga en los familiares cuidadores en la enfermedad de Alzheimer: un modelo de ecuaciones estructurales. **REV NEUROL**. v.69, p.11-17, 2019.

WACHHOLZ, P.A.; SANTOS, R.C.C.; WOLF, L.S.P. Reconhecendo a sobrecarga e a qualidade de vida de cuidadores familiares de idosos frágeis. **Rev. bras. geriatr. gerontol**. v.16, n.3, p.513-526, 2013.

WANG, M.; SHAO, S.; LI, J. et al. The needs of informal caregivers and barriers of primary care workers toward dementia management in primary care: a qualitative study in Beijing. **BMC Fam Prac**. v.19, n.1, p.201-209, 2018.

WEUVE, J.; BOULT, C.; MORISHITA, L. The effects of outpatient geriatric evaluation and management on caregiver burden. **The Gerontologist** v.40, n.4, p.429-436, 2000.

WILCOXON, F. Individual comparisons by ranking methods. **Biometrics Bulletin**, v.1, n.6, p.80-83, 1945.

WILLIAMS, P.; BARCLAY, L.; SCHMIED, V. Defining social support in context: a necessary step in improving research, intervention and practice. **Qualitative Health Research**, v.14, n.7, p. 942-960, 2004.

WOOL, E.; SHOTWELL, J.L.; SLABODA, J. et al. A qualitative investigation of the impact of home-based primary care on family caregivers. **J Frailty Aging**. v.8, n.4, p.210-214, 2019.

XIAO, L.D.; DE BELLS, A.; KYRIAZOPOULOS, H. et al. The effect of a personalized dementia care intervention for caregivers from australian minority groups. **Am J Alzheimers Dis Other Demen**. v.31; n.1, p.57-67, 2016.

YAMASHITA, C.H.; AMENDOLA, F.; GASPAR, J.C. et al. Association between social support and the profiles of family caregivers of patients with disability and dependence. **Rev Esc Enferm USP** v.47, n.6, p.1359-1366, 2013.

YING, J.; YAP, P.; GAND, M. et al. Validity and Utility of the Center for Epidemiological Studies Depression Scale for Detecting Depression in Family Caregivers of Persons with Dementia. **Dement Geriatr Cogn Disord** v.47, p.323-334, 2019.

YUKI, A.; OTSUKA, R.; TANGE, C. et al. Polypharmacy is associated with frailty in Japanese community-dwelling older adults. **Geriatr. Gerontol. Int.** v.18, p.1497–1500, 2018.

ZARIT, S. H.; ZARIT, J. M. The Memory and Behavior Problems Checklist and the Burden Interview. **Technical Report**, Pennsylvania State University, 1983.

ZEPEDA-ALVAREZ, P.J.; MOURA-MENDOZA, C.L. Sobrecarga em cuidadores principales de adultos mayores com dependencia severa em atención primaria de salud. **Gerokomos.** v.30, n.1, p.2-5, 2019.

APÉNDICES

APÊNDICE A - Instrumento de Caracterização do Idoso

Sexo: (1) Masculino (2) Feminino			
Data da entrevista: ____/____/____			
Data de nascimento: ____/____/____ (____ anos)			
Estado civil: (1) Casado (a) ou vive com companheiro (a) (2) Solteiro (a) (3) Divorciado (a) / Separado (a) (4) Viúvo (a) (99) NR			
Cor autodeclarada: (0) Branca (1) Negra (2) Parda (3) Amarela (99) NR			
Escolaridade: Anos de estudo: _____ anos (1) Analfabeto (2) Sabe ler/ escrever (99) NR			
Renda do idoso (em reais): _____ (99) NR			
Renda familiar mensal (em reais): _____ (99) NR			
Com quem mora?	Sim	Não	NR
Marido/Esposa	(1)	(0)	(99)
Pai/Mãe	(1)	(0)	(99)
Avô/Avó	(1)	(0)	(99)
Filhos/Enteados	(1)	(0)	(99)
Netos	(1)	(0)	(99)
Bisnetos	(1)	(0)	(99)
Outros parentes	(1)	(0)	(99)
Faz uso de medicamentos diariamente? (1) Sim – Quantos? _____ (0) Não			
Possui doenças crônicas? (1) Sim (0) Não Se sim, quais doenças? _____ _____			
Há quanto tempo (meses) está dependente? _____ meses			
Ficou internado nos últimos 6 meses? (1) Sim – Quantas vezes? _____ (0) Não (99) NS/NR			
Faz uso de próteses/órteses (1) Sim – Quais? _____ (0) Não			

Quantas horas por dia permanece no leito? _____ horas
--

Uso de dispositivos

Faz uso de sonda?

(1) Sim – Quais? _____

(0) Não

APÊNDICE B - Instrumento de Caracterização dos cuidadores familiares**Caracterização sociodemográfica, econômica e clínica**

Sexo: (1) Masculino (2) Feminino			
Data da entrevista: ____/____/____			
Data de nascimento: ____/____/____ (____ anos)			
Estado civil: (1) Casado (a) ou vive com companheiro (a) (2) Solteiro (a) (3) Divorciado (a) / Separado (a) (4) Viúvo (a) (99) NR			
Cor autodeclarada: (1) Branca (2) Negra (3) Parda (4) Amarela (99) NR			
Escolaridade: Anos de estudo: _____ anos (1) Analfabeto (2) Sabe ler/ escrever (99) NR			
Religião: (1) Católico (6) Protestante (2) Evangélico (7) Budista (3) Congregação cristã (8) Umbanda (4) Adventista (9) Não possui (5) Espírita (99) NR			
Praticante: (1) Sim (2) Não (99) NR			
Se praticante: Quantos anos: (1) Menos de 1 ano (2) 1 a 4 anos (3) 5 a 9 anos (4) Mais de 10 anos (99) NR			
Após ter de fornecer o cuidado ao idoso, a frequência: (1) Aumentou (2) Diminuiu (3) Sem alteração (99) NR			
Renda do cuidador (em reais): _____ (99) NR			
Renda familiar mensal (em reais): _____ (99) NR			
Com quem mora?	Sim	Não	NR
Marido/Esposa	(1)	(0)	(99)
Pai/Mãe	(1)	(0)	(99)
Avô/Avó	(1)	(0)	(99)
Filhos/Enteados	(1)	(0)	(99)
Netos	(1)	(0)	(99)
Bisnetos	(1)	(0)	(99)
Outros parentes	(1)	(0)	(99)

Caracterização do cuidado

O Senhor (a) está cuidando do seu(a):			
(1) Cônjuge			
(2) Mãe/Pai			
(3) Sogro/sogra			
(4) Avô/Avó			
(5) Irmão/Irmã			
(6) Filho			
(7) Outro (especificar): _____			
(99) NR			
Há quanto tempo (meses) o Sr(a) é cuidador do idoso? _____ meses			
Quantas horas por dia o Sr(a) se dedica ao cuidado do idoso? _____ horas			
Quantos dias da semana o Sr(a) se dedica ao cuidado do idoso? _____ dias			
Quantos dias no final de semana o Sr(a) se dedica ao cuidado do idoso? _____ dias			
Qual o gasto mensal (em reais) relacionado ao cuidado do idoso? _____			
O Sr(a) participou de algum treinamento/curso para cuidar de idosos? (1) Sim			
(2) Não			
O Sr(a) recebe apoio:	Sim	Não	NR
Material/financeiro	(1)	(0)	(99)
Afetivo/emocional	(1)	(0)	(99)
Informativo	(1)	(0)	(99)
O Sr(a) recebe ajuda de entidades para o cuidado do idoso?			
	Sim	Não	NR
Grupos religiosos /Igreja/ Voluntariado	(1)	(0)	(99)
Instituições de saúde	(1)	(0)	(99)
Serviço de assistência social	(1)	(0)	(99)

Caracterização da saúde

Saúde autodeclarada: Como o Senhor(a) descreve sua saúde?				
(1) Excelente				
(2) Muito boa				
(3) Boa				
(4) Regular				
(5) Ruim				
(6) Muito ruim				
(99) NR				
Faz uso de medicamentos diariamente?				
(1) Sim – Quantos? _____				
(4) Não				
	NÃO	SIM		NS/NR
		NÃO Interfere na vida diária	Interfere na vida diária	
Artrite (reumatoide/ osteoartrite/artrose)	(0)	(1)	(2)	(99)
Audição prejudicada	(0)	(1)	(2)	(99)
Neoplasia benigna – Qual?	(0)	(1)	(2)	(99)
Neoplasia maligna – Qual?	(0)	(1)	(2)	(99)

Problemas pulmonares	(0)	(1)	(2)	(99)
Diabetes <i>Mellitus</i>	(0)	(1)	(2)	(99)
Depressão	(0)	(1)	(2)	(99)
Acidente vascular encefálico	(0)	(1)	(2)	(99)
Doença cardíaca	(0)	(1)	(2)	(99)
Doença neurológica	(0)	(1)	(2)	(99)
Hipertensão arterial	(0)	(1)	(2)	(99)
Incontinência urinária	(0)	(1)	(2)	(99)
Problemas de coluna	(0)	(1)	(2)	(99)
Visão prejudicada	(0)	(1)	(2)	(99)
Outras – Quais	(0)	(1)	(2)	(99)

Avaliação cognitiva

a) Qual é o seu nome completo?	
b) Qual sua data de nascimento?	
c) Em que dia da semana nós estamos?	
d) Qual é o nome do local que nós estamos neste momento?	

APÊNDICE C – Autorização do chefe do GEAD do HCFMRP

Centro Colaborador da Organização Mundial da Saúde
para o Desenvolvimento da Pesquisa em Enfermagem

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

Avenida Bandeirantes, 3900 - Ribeirão Preto - São Paulo - Brasil - CEP 14040-902
Fone: 55 16 3602.3382 - 55 16 3602.3381 - Fax: 55 16 3602.0518
www.eerp.usp.br - eerp@edu.usp.br

Ribeirão Preto, 21 de agosto de 2018

Prezado Prof. Dr. Eduardo Ferrioli

Coordenador da Divisão da Clínica Médica Geral e Geriatria. Departamento da Clínica Médica Geral – HCFMRP/USP

Iremos realizar uma pesquisa, como tese da aluna Gabriela Dutra Gesualdo, junto à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto – Universidade de São Paulo (EERP/USP), com os cuidadores familiares de idosos que realizam atendimento no Ambulatório de Geriatria de Alta Dependência (GEAD). O objetivo do estudo é avaliar o efeito de uma intervenção no apoio social, em cuidadores familiares de idosos dependentes.

Trata-se de um estudo quase experimental baseado nos pressupostos da pesquisa quantitativa. Os cuidadores familiares e idosos serão convidados e aqueles que aceitarem participar do estudo deverão assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Para o idoso será aplicado o Instrumento de caracterização do idoso e a Escala de atividades de vida diária de Katz. Para o cuidador será aplicado o Instrumento de caracterização do cuidador familiar, o Medical Outcomes Study (MOS), o Center of Epidemiologic Studies – Depression Scale (CES-D), Instrumento Abreviado de Avaliação de Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-bref), Self-Reporting Questionnaire (SRQ-20) e o Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal (QASCI).

O estudo será desenvolvido em seis etapas, no período de seis semanas. O primeiro contato será realizado no GEAD e terá continuidade no domicílio do idoso/cuidador.

A primeira etapa diagnóstica, realizada no domicílio, será constituída em responder a uma entrevista para aplicação dos instrumentos supracitados.

Na segunda etapa, realizada no domicílio, o cuidador terá acesso à material educativo sobre o autocuidado e práticas para um envelhecimento saudável, ensinamentos sobre comportamentos saudáveis e sobre técnicas de relaxamento.

Centro Colaborador da Organização Mundial da Saúde
para o Desenvolvimento da Pesquisa em Enfermagem

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

Avenida Bandeirantes, 3900 - Ribeirão Preto - São Paulo - Brasil - CEP 14040-902
Fone: 55 16 3602.3382 - 55 16 3602.3381 - Fax: 55 16 3602.0518
www.eerp.usp.br - eerp@edu.usp.br

A terceira etapa será realizada via contato telefônico, sobre a importância de práticas para um envelhecimento saudável e das técnicas de relaxamento e verificar o que foi aprendido por ele. Essas ligações serão realizadas pela pesquisadora principal, gravadas e analisadas.

Na quarta etapa, realizada no domicílio, o cuidador terá informações sobre a importância do apoio social; disponibilização de informações sobre o apoio social formal e informal disponíveis na comunidade; ensinamentos de como ter acesso à esses recursos e de estratégias de comunicação com os membros da família e profissionais.

A quinta etapa, será realizada via contato telefônico pela pesquisadora responsável, essas ligações serão gravadas e analisadas, com o objetivo de reforçar sobre a importância da utilização dos recursos de apoio que foram disponibilizados.

A sexta etapa, realizada no domicílio, será constituída em responder novamente a uma entrevista com aplicação dos instrumentos supracitados para verificar o efeito antes e após a intervenção.

Ressalta-se que para o desenvolvimento da pesquisa, todos os preceitos éticos serão respeitados, conforme Resolução CNS 466/12 e o projeto será submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da EERP/USP e somente após aprovação, será iniciada a pesquisa com os participantes.

Há uma previsão da coleta de dados ocorrer entre os meses de outubro de 2018 à março de 2019.

Para tanto, solicitamos autorização para realizar o primeiro contato no GEAD do HCFMRP/USP e nos colocamos à disposição para esclarecimentos, caso haja necessidade.

Atenciosamente

Prof. Dr.ª Luciana Kusumota
Departamento de Enfermagem Geral e Especializada
Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - USP

Me. Gabriela Dutra Gesualdo
Aluna de doutorado no Programa de Pós Graduação em
Enfermagem Fundamental. Escola de Enfermagem de
Ribeirão Preto - USP

Prof. Dr. Eduardo Ferraz
Geriatria / Clínica Geral
CRM 63.717

De acordo com
22/08/18

APÊNDICE D - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido do idoso e do cuidador familiar

Prezado(a) Senhor(a),

Estamos realizando uma pesquisa intitulada “Efeito de uma intervenção no apoio social de cuidadores familiares de idosos com alta dependência”, da aluna Gabriela Dutra Gesualdo, sob a responsabilidade e orientação da professora doutora Luciana Kusumota, ambas vinculadas à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. A pesquisa tem como objetivo avaliar o efeito de uma intervenção no apoio social, em cuidadores de idosos dependentes.

Desta forma, convidamos o(a) Senhor(a) para participar desta pesquisa respondendo às questões dos questionários de características pessoais, de saúde, e sobre as atividades básicas de vida diária. Caso aceite, a participação na pesquisa constará de responder a uma entrevista que será feita por uma aluna de pós-graduação em Ciências da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto-USP, a ser realizada no domicílio, garantindo a privacidade. O tempo médio de participação será de aproximadamente 15 minutos.

O(a) Senhor(a) não terá qualquer despesa ou gasto com a participação neste estudo e nenhuma gratificação. Terá direito à indenização conforme leis vigentes no país, caso ocorra dano decorrente de sua participação na pesquisa por parte das pesquisadoras e das Instituições envolvidas nas diferentes fases da pesquisa.

Os benefícios esperados para o(a) Senhor(a) ao final desta pesquisa são indiretos e estão relacionados ao conhecimento sobre a independência para as atividades básicas de vida diária.

O(a) Senhor(a), se desejar participar, deverá rubricar todas as páginas e assinar na última folha, sendo que uma via assinada deste termo ficará com o(a) senhor(a), e a outra com a pesquisadora.

Asseguramos que o(a) Senhor(a) não será identificado após responder às perguntas, a sua identidade não será revelada nem mesmo na fase de conclusão e divulgação dos resultados da pesquisa. Entretanto, solicito sua autorização, enquanto participante desta pesquisa, para divulgação do conteúdo de sua entrevista, em eventos ou publicações científicas, o que muito contribuirá para a realização deste trabalho.

Se depois de consentir sua participação, o (a) Senhor (a) poderá desistir de participar e tem o direito e a liberdade de retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, seja antes ou depois da coleta dos dados, independente do motivo e sem nenhum prejuízo à sua pessoa.

Esta pesquisa poderá apresentar um risco emocional para o(a) Senhor(a), visto que durante a entrevista, há a possibilidade de sentir-se em situação desagradável ou

desconfortável, principalmente em relação às lembranças que poderá ter fatos prazerosos ou não da sua vida, se desejar poderá relatar e interromper sua participação na pesquisa.

Se o(a) Senhor(a) tiver alguma dúvida com relação ao estudo, poderá, pedir novos esclarecimentos sobre a pesquisa a qualquer momento, se achar necessário, deverá contatar os pesquisadores do estudo nos endereços abaixo.

Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP-EERP) que tem a finalidade de proteger eticamente os participantes. O referido comitê fica na Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (USP) na Avenida Bandeirantes, 3900, Campus Universitário, Bairro Monte Alegre, Ribeirão Preto- SP, CEP 14040-902; Telefone (16) 3315-9197, e funciona de segunda a sexta-feira, nos dias úteis das 10h às 12h e das 14h às 16h.

Profa. Dra. Luciana Kusumota

Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto -
USP

Endereço: Av. Bandeirantes, 3900, Ribeirão
Preto-SP

Telefone: (16) 3315 3416

E-mail: kusumota@eerp.usp.br

Gabriela Dutra Gesualdo

Endereço: Rua Cerqueira César, 685 (Ap.21).
Centro

Ribeirão Preto - SP

Telefone: (16) 99210 3638

E-mail: gabrielagesualdo@usp.br

Eu fui informado e discuti com o pesquisador responsável pelo presente estudo os detalhes descritos neste termo de consentimento. Entendo que eu sou livre para aceitar ou recusar, e que eu posso interromper minha participação a qualquer momento sem dar uma razão. Eu concordo que os dados coletados para o estudo sejam usados para o propósito acima descrito.

Nome do Paciente: _____

Assinatura: _____

Data: ____ / ____ / ____

Prezado(a) Senhor(a),

Estamos realizando uma pesquisa intitulada “Efeito de uma intervenção no apoio social de cuidadores familiares de idosos com alta dependência”, da aluna Gabriela Dutra Gesualdo, sob a responsabilidade e orientação da professora doutora Luciana Kusumota, ambas vinculados à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. A pesquisa tem como objetivo avaliar o efeito de uma intervenção no apoio social, em cuidadores familiares de idosos dependentes.

Desta forma, convidamos o(a) Senhor(a) para participar desta pesquisa respondendo às questões dos questionários de características pessoais, de saúde, do cuidado prestado ao idoso e sobre o apoio social, qualidade de vida, sintomas depressivos, saúde mental e sobrecarga do cuidado. Caso aceite, a participação na pesquisa constará de seis etapas, em um período de 6 (seis) semanas.

A primeira etapa será constituída em responder a uma entrevista que será feita por uma aluna de pós-graduação em Ciências da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto-USP, a ser realizada no domicílio, garantindo a privacidade. O tempo médio de participação será de aproximadamente 30 minutos.

Na segunda etapa, o Senhor(a) terá acesso à material educativo sobre o autocuidado e práticas para envelhecimento saudável, ensinamentos sobre comportamentos saudáveis e sobre técnicas de relaxamento. O tempo médio de participação nessa etapa será de aproximadamente 50 minutos, a ser realizada no domicílio.

A terceira etapa será realizada via contato telefônico, sobre a importância de práticas para um envelhecimento saudável e das técnicas de relaxamento e verificar o que foi aprendido pelo Senhor(a). Essas ligações serão realizadas pela pesquisadora principal, gravadas e analisadas, com tempo médio aproximado de 15 minutos.

Na quarta etapa, o Senhor(a) terá informações sobre a importância do apoio social; disponibilização de informações sobre o apoio social formal e informal disponíveis na comunidade; ensinamentos de como ter acesso a esses recursos e de estratégias de comunicação com os membros da família e profissionais. O tempo médio de participação nessa etapa será de aproximadamente 50 minutos, a ser realizada no domicílio.

A quinta etapa, será realizada via contato telefônico pela pesquisadora responsável, essas ligações também serão gravadas e analisadas, com o objetivo de reforçar sobre a importância da utilização dos recursos de apoio que foram disponibilizados. O tempo médio de duração será de 15 minutos aproximadamente.

A sexta etapa, será constituída em responder novamente a uma entrevista que será feita por uma aluna de pós-graduação em Ciências da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto-USP, a ser realizada no domicílio. O tempo médio de participação será de aproximadamente 30 minutos.

O(a) Senhor(a) não terá qualquer despesa ou gasto com a participação neste estudo e nenhuma gratificação. Terá direito à indenização conforme leis vigentes no país, caso ocorra dano decorrente de sua participação na pesquisa por parte das pesquisadoras e das Instituições envolvidas nas diferentes fases da pesquisa.

Os benefícios esperados para o(a) Senhor(a) ao final desta pesquisa são diretos e estão relacionados ao conhecimento sobre o apoio social formal e informal, informações sobre os recursos de apoio social disponíveis na comunidade, ensinamentos de como ter acesso à esses recursos e de estratégias de comunicação com os membros da família e profissionais, além de conhecimento sobre práticas saudáveis e preventivas de saúde, e possível melhora da qualidade de vida, sintomas depressivos e sobrecarga do cuidado.

O(a) Senhor(a), se desejar participar, deverá rubricar todas as páginas e assinar na última folha, sendo que uma via assinada deste termo ficará com o(a) Senhor(a), e a outra com a pesquisadora.

Asseguramos que o(a) Senhor(a) não será identificado após responder às perguntas, a sua identidade não será revelada nem mesmo na fase de conclusão e divulgação dos resultados da pesquisa. Entretanto, solicito sua autorização, enquanto participante desta pesquisa, para divulgação do conteúdo de sua entrevista, em eventos ou publicações científicas, o que muito contribuirá para a realização deste trabalho.

Se depois de consentir sua participação, o (a) Senhor (a) poderá desistir de participar e tem o direito e a liberdade de retirar seu consentimento em qualquer etapa da pesquisa, seja antes, durante ou depois da coleta dos dados, independente do motivo e sem nenhum prejuízo à sua pessoa.

Esta pesquisa poderá apresentar um risco emocional para o(a) Senhor(a), visto que durante a entrevista, há a possibilidade de sentir-se em situação desagradável ou desconfortável, principalmente em relação às lembranças que poderá ter fatos prazerosos ou não da sua vida, se desejar poderá relatar e interromper sua participação na pesquisa.

Se o(a) Senhor(a) tiver alguma dúvida com relação ao estudo, poderá, pedir novos esclarecimentos sobre a pesquisa a qualquer momento, se achar necessário, deverá contatar os pesquisadores do estudo nos endereços abaixo.

Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP-EERP) que tem a finalidade de proteger eticamente os participantes. O referido comitê fica na Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (USP) na Avenida Bandeirantes, 3900, Campus Universitário, Bairro Monte Alegre, Ribeirão Preto - SP, CEP 14040-902; Telefone (16) 3315-9197, e funciona de segunda a sexta-feira, nos dias úteis das 10h às 12h e das 14h às 16h.

Profª. Dra. Luciana Kusumota

Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto -
USP

Endereço: Av. Bandeirantes, 3900, Ribeirão
Preto-SP

Telefone: (16) 3315 3416

E-mail: kusumota@eerp.usp.br

Gabriela Dutra Gesualdo

Endereço: Rua Cerqueira César, 685 (Ap.21).
Centro

Ribeirão Preto - SP

Telefone: (16) 99210 3638

E-mail: gabrielagesualdo@usp.br

Eu fui informado e discuti com o pesquisador responsável pelo presente estudo os detalhes descritos neste termo de consentimento. Entendo que eu sou livre para aceitar ou recusar, e que eu posso interromper minha participação a qualquer momento sem dar uma razão. Eu concordo que os dados coletados para o estudo sejam usados para o propósito acima descrito.

Nome do Paciente: _____

Assinatura: _____

Data: ____ / ____ / ____

APÊNDICE E – Autorização para uso dos instrumentos utilizados na pesquisa

10/03/2020

E-mail de Universidade de São Paulo - Autorização para uso do MOS

Gabriela Dutra Gesualdo <gabrielagesualdo@usp.br>

Autorização para uso do MOS

Rosane Griep <rohgriep@gmail.com>
Para: Gabriela Dutra Gesualdo <gabrielagesualdo@usp.br>
Cc: kusumota <kusumota@eerp.usp.br>

15 de agosto de 2018 15:28

oi Gabriela

O questionário é de domínio público pois está publicado na íntegra nos nossos artigos. Na época em que fizemos a adaptação transcultural não houve nenhum impedimento para a distribuição do instrumento. O único pedido é que referenciem as autoras americanas e os nossos trabalhos nas vossas publicações. Em anexo o instrumento e instruções

Boa sorte nas pesquisas

grande abraço

Rosane

Public Health Researcher - Laboratory of Health and Environment Education (LEAS), IOC-Fiocruz
ELSA-Brasil - Principal Investigador Rio de Janeiro Center
rohgriep@ioc.fiocruz.br
<http://lattes.cnpq.br/7964408437194114> / <http://orcid.org/0000-0002-6250-2036> / ResearcherID: E-3763-2013

[Texto das mensagens anteriores oculto]

2 anexos

questionário de apoio social MOS-Study.docx
14K

dimensoes Escala de apoio Social MOS.docx
14K

10/03/2020

E-mail de Universidade de São Paulo - Autorização para uso do WHOQOL-Bref

Gabriela Dutra Gesualdo <gabrielagesualdo@usp.br>

Autorização para uso do WHOQOL-Bref

Marcelo Pio de Almeida Fleck <mpafleck@gmail.com>
Para: Gabriela Dutra Gesualdo <gabrielagesualdo@usp.br>

22 de agosto de 2018 14:46

Prezada Gabriela

Informações sobre o WHOQOL podem ser obtidas no endereço www.ufrgs.br/qualidep.

Qualquer dúvida estou à disposição

Att

Marcelo Fleck
[Texto das mensagens anteriores oculto]
--

Marcelo Fleck

João Pessoa, 29 de maio de 2018.

Prezada Gabriela,

Vimos por meio deste, autorizar a aplicação da versão brasileira do Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal (QASCI) na pesquisa intitulada: “Efeito de uma intervenção no apoio social de cuidadores familiares de idosos com alta dependência”, realizada pela doutoranda Gabriela Dutra Gesualdo, do Programa de Pós Graduação em Enfermagem Fundamental da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, sob a orientação da Prof^a Dr^a Luciana Kusumota. A aplicação da versão adaptada do QASCI em outros estudos torna-se importante no prosseguimento de evidências sobre a validade e a confiabilidade da versão do QASCI para o Brasil, como também, representa a oportunidade de investigar o risco de sobrecarga física, emocional e social em cuidadores com alta dependência.

Atenciosamente,

Prof^a Dr^a Edilene Araújo Monteiro
Departamento de Enfermagem em Saúde Coletiva
Centro de Ciências da Saúde
Universidade Federal da Paraíba

10/03/2020

E-mail de Universidade de São Paulo - Autorização para uso do CES-D

Gabriela Dutra Gesualdo <gabrielagesualdo@usp.br>

Autorização para uso do CES-D

Samila Batistoni <samilabatistoni@gmail.com>
Para: gabrielagesualdo@usp.br

28 de agosto de 2018 23:01

Olá Gabriela,

A CES-D é de uso livre. A validação da versão brasileira não foi feita por mim e sim por Silveira e Jorge (2000). Apenas realizei um estudo de validação de critério ao comparar o desempenho dela ao da GDS.

Como você irá trabalhar com cuidadores, sugiro utilizar a pontuação internacional que é o escore igual ou maior que 16 pontos.

Consulte artigos mais atuais para identificar se estou correta.

Abraços!

Att,
profa. Samila Batistoni
[Texto das mensagens anteriores oculto]
--

Samila Sathler Tavares Batistoni
Psicóloga
Professora Doutora do Curso de Graduação em Gerontologia
Escola de Artes, Ciências e Humanidades
Universidade de São Paulo
samilabatistoni@usp.br

School of Arts, Sciences and Humanities
University of São Paulo- Brazil

10/03/2020

E-mail de Universidade de São Paulo - Autorização para o uso da SRQ-20

Gabriela Dutra Gesualdo <gabrielagesualdo@usp.br>

Autorização para o uso da SRQ-20

Jair Mari <jamari17@gmail.com>

10 de agosto de 2018 07:21

Para: Gabriela Dutra Gesualdo <gabrielagesualdo@usp.br>

Cc: secretaria@jairmari.com.br, kusumota <kusumota@eerp.usp.br>

Oi Gabriela,

por ser instrumento da OMS nunca tivemos problema com royalties. JM

[Texto das mensagens anteriores oculto]

--

Prof. Jair de Jesus Mari
 Universidade Federal de São Paulo
 Department of Psychiatry,
 Rua Borges Lagoa 570 - 1º andar
 Vila Clementino- São Paulo-SP
 04038-000
 Brasil

LiNC - Laboratório Interdisciplinar de Neurociências Clínicas

Rua Pedro de Toledo, 669 - 3o. andar - fundos (esse no.fica entre as ruas Botucatu e Napoleão de Barros)

Vila Clementino

São Paulo

CEP 04039-032

tels. 5576-4845 - 9 8144-3072

Websites:

<http://www.jairmari.com.br><https://www.facebook.com/drjairmari/>World Health Organization's Global Clinical Practice Network: <https://gcp.network>*-Transforming Mental Health Care Worldwide*Y-Mind Sao Paulo Advanced Science School www.ymind.com.br<http://www.posgrad.epm.br/psiquiatria/ProdTotal.asp><http://www.posgrad.epm.br/psiquiatria>Join www.globalmentalhealth.org today!

3 anexos

ROCMari1985.pdf
 663K

SRQ20.pdf
 104K

WHO_MNH_PSF_94.8 (1).pdf
 3152K

ANEXO

ANEXO A - Apreciação do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da EERP/USP

Centro Colaborador da OPAS/OMS para o
Desenvolvimento da Pesquisa em Enfermagem

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

Avenida Bandeirantes, 3900 - Ribeirão Preto - São Paulo - Brasil - CEP 14040-902
Fone: 55 16 3315.3382 / 55 16 3315.3381 - Fax: 55 16 3315.0518
www.eerp.usp.br - eerp@usp.br

Ofício CEP-EERP/USP nº 278/2018, de 09/11/2018

Prezada Senhora,

Comunicamos que o projeto de pesquisa abaixo especificado foi analisado e considerado **aprovado “ad referendum”** pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (CEP-EERP/USP) em 08 de novembro de 2018.

Protocolo CAAE: 96890518.3.0000.5393

Projeto: Efeito de uma intervenção no apoio social de cuidadores familiares de idosos com alta dependência

Pesquisadores: Gabriela Dutra Gesualdo
Luciana Kusumota (orientadora)

Em atendimento às normativas éticas vigentes, em especial as Resoluções CNS nº 466/2012 e nº 510/2016, deverão ser encaminhados ao CEP o relatório final da pesquisa e a publicação de seus resultados, para acompanhamento, bem como comunicada qualquer intercorrência ou a sua interrupção.

Atenciosamente,

Prof.ª Dra. Angelita Maria Stabile
Coordenadora do CEP-EERP/USP

Ilma. Sra.

Prof.ª Dra. Luciana Kusumota

Departamento de Enfermagem Geral e Especializada
Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - USP