

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

ANDERSON DE MELLO FERNANDES

Indivíduos com lesão por pressão na Atenção Domiciliar e seus Cuidadores:
um estudo sobre a sobrecarga do cuidado

Ribeirão Preto
2019

ANDERSON DE MELLO FERNANDES

**Indivíduos com lesão por pressão na Atenção Domiciliar e seus Cuidadores:
um estudo sobre a sobrecarga do cuidado**

Dissertação apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, para obtenção do título de Mestre, Programa de Pós-Graduação Mestrado Profissional em Tecnologia e Inovação em Enfermagem.

Área de concentração: Tecnologia e Inovação no Cuidado em Enfermagem

Orientadora: Prof^ª. Dr^ª. Soraia Assad Nasbine Rabe

**Ribeirão Preto
2019**

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.

Fernandes, Anderson de Mello

Indivíduos com lesão por pressão na Atenção Domiciliar e seus Cuidadores: um estudo sobre a sobrecarga do cuidado. Ribeirão Preto, 2019.

91 p. : il. ; 30 cm

Dissertação de Mestrado apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/Universidade de São Paulo. Área de concentração: Tecnologia e Inovação no Cuidado em Enfermagem.

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Soraia Assad Nasbine Rabeh

1. Cuidadores. 2. Assistência Domiciliar. 3. Lesão por Pressão.

ANDERSON DE MELLO FERNANDES

**Indivíduos com lesão por pressão na Atenção Domiciliar e seus Cuidadores:
um estudo sobre a sobrecarga do cuidado**

Dissertação apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, para obtenção do título de Mestre, Programa de Pós-Graduação Mestrado Profissional em Tecnologia e Inovação em Enfermagem.

Aprovado em: ___/___/____

Comissão Julgadora

Prof(a). Dr(a). _____

Instituição: _____

Prof(a). Dr(a). _____

Instituição: _____

Prof(a). Dr(a). _____

Instituição: _____

Prof(a). Dr(a). _____

Instituição: _____

Dedicatória

À minha mãe **Hilda Ribeiro de Mello Fernandes** pelo apoio e incentivo, desde os meus primeiros passos que possibilitaram sempre perseverar. . .

Ao meu pai **Oripes Fernandes** que me ensinou os valores que tenho, me inclinando a ir além. . .

À minha esposa **Luciane Gonçalves de Paula Fernandes** pelo seu carinho e amor incondicional, permanecendo ao meu lado, mesmos nos momentos de angústia e dúvidas, sempre ouvindo, aconselhando e reanimando os ânimos. . .

À minha filha **Amanda de Paula Fernandes** que com seu sorriso doce, fez com que tudo ganhasse nova cor, me alegrando e motivando a cada dia ser uma pessoa melhor. . .

Ao meu filho **Henrique de Paula Fernandes** que inspira meus dias por sua alegria. . .

À minha irmã **Erika de Mello Fernandes** por torcer e me apoiar em cada etapa da minha vida. . .

Ao meu tio **Gilberto Ribeiro de Melo** por sempre me incentivar na minha caminhada. . .

Aos meus sogros **Denize e José Donizete** pelo apoio “logístico”. . .

Aos **pacientes e cuidadores** da Assistência Domiciliar da UNIMED Campinas pelo convívio, diálogo e relação fraterna, bem como pela troca de experiências que fizeram este estudo possível. . .

A todos vocês minha profunda gratidão e o meu mais sincero obrigado!

Agradecimentos

A **DEUS**, em primeiro lugar, por sempre me guiar e abençoar minha trajetória.

Em especial à minha orientadora, Prof^a Dr^a **Soraia Assad Nasbine Rabe** pelo carinho, dedicação e ensinamentos que fizeram este trabalho possível. Muito obrigado pela paciência e pela ajuda durante esta jornada.

Ao Prof^o Dr^o **César Augusto Sangaletti Terçariol** pela assessoria e competência na condução da análise estatística, bem como pela sugestões para a melhoria da pesquisa.

À Prof^a Dr^a **Paula Cristina Nogueira** pela oportuna contribuição na qualificação deste estudo.

Ao Amigo Ms **Klênio de Oliveira Bonfim** pelo incentivo e admiração por suas conquistas.

Aos colegas da **Assistência Domiciliar** da UNIMED em Campinas pelo carinho e apoio na coleta de dados.

“Todo jardim começa com um sonho de amor Antes que qualquer árvore seja plantada ou qualquer lago seja construído, é preciso que as árvores e os lagos tenham nascido dentro da alma.

Quem não tem jardins por dentro, não planta jardins por fora e nem passeia por eles. . .”

(Rubem Alves)

RESUMO

FERNANDES, A. M. **Indivíduos com lesão por pressão na Atenção Domiciliar e seus Cuidadores: um estudo sobre a sobrecarga do cuidado.** 2019. 91 p. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2019.

O fenômeno da transição demográfica e epidemiológica repercute nas condições de saúde da população e geram demandas de cuidados que requerem uma reorganização do modelo de atenção à saúde. A Atenção Domiciliar (AD), apresenta-se como modalidade de assistência à saúde, prestada no domicílio a partir do pressuposto da desospitalização, como um modo de produção do cuidado. Em diversos contextos de atenção a saúde a Lesão por Pressão (LP) apresenta relevantes taxas de prevalência e constituem um sério problema de saúde, gerando impacto negativo para a qualidade de vida do indivíduo e seus cuidadores. Em decorrência do cuidado, o cuidador sofre repercussões de ordem física, psicológica e/ou social bem como de sobrecarga. Trata-se de um estudo descritivo, exploratório e transversal que teve por objetivos identificar as características sócio-demográficas e clínicas dos indivíduos com LP e de seus cuidadores na assistência domiciliar, investigar a sobrecarga do cuidado dos cuidadores e avaliar a relação entre as características sócio-demográficas e clínicas dos indivíduos com LP e dos cuidadores com a sobrecarga do cuidado. A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa, e desenvolvida em duas etapas. Na primeira etapa foi realizada a identificação dos indivíduos com Lesão por Pressão (LP) atendidos em um Serviço de Assistência Domiciliar, do sistema suplementar de saúde. Na segunda etapa foram realizadas as entrevistas com os indivíduos com LP e seus cuidadores, em domicílio, para a avaliação do perfil sociodemográfico e da sobrecarga do cuidado por meio da escala de Sobrecarga do Cuidado, validada no Brasil. Dos 29 indivíduos com LP, 58,6% eram do sexo masculino, 89,7% com idade de 60 anos ou mais, 69% casados e 62,1% com escolaridade de até 7 anos de estudo. Em relação ao número de lesões, 58,6% tiveram uma LP, 62,1% com evolução de até 2 anos e 72,4% tiveram como problemas de saúde as sequelas neurológicas e demências. Quanto ao cuidador houve predomínio do sexo feminino, com 89,7%, com idade maior de 50 anos de idade, 86,2% casados, 37,9% reportaram ser do lar e 27,6% aposentados, 62,2% dedicavam-se ao cuidado há menos de 5 anos, 51,2% tinham até 7 anos de estudo e 41,4% referiram ter problemas de saúde. Em relação a sobrecarga do cuidado os aspectos mais afetados foram referentes aos domínios: Isolamento, Tensão geral e Decepção. As características sociodemográficas e clínicas que contribuíram para maior sobrecarga no cuidado foram a idade do indivíduo e o tempo de lesão. Quanto ao cuidador as características sociodemográficas e clínicas que contribuíram para maior sobrecarga foram, o tempo dedicado ao cuidado, o grau de parentesco e os problemas de saúde auto relatados pelos cuidadores. Este estudo favoreceu uma melhor compreensão dos fatores que podem influenciar na sobrecarga do cuidado ao cuidador familiar. A adoção de estratégias que favoreçam uma melhor atenção à diade indivíduo e cuidador, ao que tange o preparo para o cuidado seguro e de qualidade com apoio ao cuidador em suas limitações e dificuldades vivenciadas poderão auxiliar a prevenir a sobrecarga do cuidado.

Palavras-chave: Cuidadores. Assistência Domiciliar. Lesão por Pressão.

ABSTRACT

FERNANDES, A. M. **Individuals with pressure injury in home care and their caregivers: a study on the overload care.** 2019. 91 p. Dissertation (Master Degree) – Nursery School of Ribeirão Preto, São Paulo University, Ribeirão Preto, 2019.

Home care is a modality of health care offered at home, based on the assumption of dehospitalization as a care production method. The development of pressure injury (PI) is a serious problem in several care settings and originates a negative impact on individuals, caregivers, family members, and health systems. The present dissertation is a descriptive, exploratory, and cross-sectional study that had the objectives of identifying the sociodemographic and clinical characteristics of people with PI and their caregivers in home care, examining the care overload of caregivers, and evaluating the relationship between people with PI and caregivers' sociodemographic and clinical characteristics and care overload. The study proposal was approved by the research ethics committee and developed in two steps. The first phase consisted of identifying people with PI assisted in a home care service in the supplementary health service in the municipality of Campinas, state of São Paulo, Brazil. In the second phase, interviews with people with PI and their caregivers were carried out at home to assess their sociodemographic profile and the caregivers' overload by using the Informal Caregiver Burden Assessment Questionnaire, validated in Brazil. Among the 29 people with PI, 58.6% were men, 89.7% were 60 years old or older, 69% were married, and 62.1% had up to seven years of formal education. Regarding the number of injuries, 58.6% had one PI, 1% showed injuries with evolution of up to two years, and 72.4% had neurological sequelae and dementias as health problems. Regarding caregivers, women accounted for 89.7% of the sample, and there was a predominance of people aged over 50 years. Additionally, 86.2% were married, 37.9% reported being homemakers, 27.6% were retired, 62.2% had been dedicating to care for less than five years, 51.2% had up to seven years of formal education, and 41.4% declared to have health issues. Concerning care overload, the most affected aspects regarded the Isolation, General Overload, and Disappointment domains. The patients' sociodemographic and clinical characteristics that most contributed to care overload were age and the time since the development of the injury, whereas the caregivers' sociodemographic and clinical characteristics that showed the highest impact on care overload were the time dedicated to care, degree of kinship, and health problems self-reported by caregivers. Regarding this item, care overload was higher in all the domains and in total overload. In addition, there was a statistically significant difference in the Isolation domain. Concerning the time since the development of the injury, a positive correlation was found in all the domains except for Environment, and the correlation was statistically significant in the Disappointment domain. The present dissertation allowed to better understand the factors that can influence family caregivers' care overload. Adopting strategies that favor an improved care to the pair made up by individual and caregiver, regarding the preparation for safe and high-quality care, with support to caregivers so they can deal with their limitations and the difficulties experienced during the care process, may help prevent care overload.

Keywords: Caregivers. Home care. Pressure ulcer.

RESUMEN

FERNANDES, A. M. **Individuos con lesión por presión en la Atención Domiciliaria y sus Cuidadores: un estudio sobre la sobrecarga del cuidado.** 2019. 91 p. Disertación (Maestría) – Escuela de Enfermeira de Ribeirão Preto, Universidad de São Paulo, Ribeirão Preto, 2019.

La Atención Domiciliaria (AD) es una modalidad de atención de salud prestada en el domicilio que parte de la premisa de la desinternación como modo de producción del cuidado. En diversos contextos de atención, la ocurrencia de la Lesión por Presión (LP) constituye un serio problema, generando impactos negativos en el individuo, cuidadores, familiares y sistema de salud. Estudio descriptivo, exploratorio, transversal, cuyo objetivo fue identificar las características sociodemográficas y clínicas de los sujetos con LP y sus cuidadores en la atención domiciliaria; investigar la sobrecarga del cuidado de los cuidadores y evaluar la relación entre características sociodemográficas y clínicas del individuo con LP y de cuidadores con sobrecarga del cuidado. Investigación aprobada por Comité de Ética en Investigación, desarrollada en dos etapas. En la primera etapa se realizó la identificación de los individuos con LP atendidos en un Servicio de Atención Domiciliaria del sistema suplementario de salud, con sede en Campinas-SP. En la segunda, se realizaron las entrevistas con los individuos con LP y sus cuidadores, en domicilio, para evaluar el perfil sociodemográfico y de sobrecarga del cuidador mediante la Escala de Sobrecarga del Cuidado, validada en Brasil. De los 29 individuos con LP, 58,6% eran de sexo masculino, 89,7% con 60 años o mayores, 69% casados y 62,1% con educación de hasta 7 años de estudio. Respecto del número de lesiones, 58,6% tenían una LP, 62,1% con evolución de hasta 2 años y 72,4% tuvieron como problemas de salud secuelas neurológicas y demencia. Respecto del cuidador hubo predominio de sexo femenino, con 89,7%, con edad de 50 años o mayor, 86,2% casados, 37,9% informaron ser del hogar, 27,6% jubilados, 62,2% se dedicaban al cuidado por período inferior a 5 años, 51,2% contaba con hasta 7 años de estudio y 41,4% refirió tener problemas de salud. En relación a la sobrecarga del cuidado, los aspectos más afectados hicieron referencia a los dominios: Aislamiento, Tensión general y Decepción. Las características sociodemográficas y clínicas que incrementaron la sobrecarga del cuidado fueron la edad del individuo y el tiempo de la lesión. Acerca del cuidador, las características sociodemográficas y clínicas que determinaron mayor sobrecarga fueron: tiempo dedicado a la atención, grado de parentesco y problemas de salud referidos por los cuidadores. Se observó que, respecto de los problemas de salud referidos, la sobrecarga del cuidado fue mayor en todos los dominios y en la Sobrecarga total, y para el dominio Aislamiento, la diferencia fue estadísticamente significativa. Respecto del tiempo de lesión, se comprobó correlación positiva para todos los dominios excepto para Ambiente. En particular, para el dominio Decepción, la correlación fue estadísticamente significativa. Este estudio permitió una mejor comprensión de los factores que pueden influir en la sobrecarga del cuidado del cuidador familiar. La adopción de estrategias que favorezcan mejor atención de la diada individuo y cuidador, en lo atinente a la preparación para una atención segura y de calidad, con apoyo al cuidador en sus limitaciones y dificultades experimentadas en el proceso, ayudarán a prevenir la sobrecarga del cuidado.

Palabras claves: Cuidadores. Atención Domiciliaria de Salud. Úlcera por Presión.

LISTA DE GRÁFICOS

- Gráfico 1 – Comparação entre a Escala de Sobrecarga de Cuidado (CBScale), por domínios e total, em função do recebimento de ajuda para o cuidado. Campinas, 2019 50
- Gráfico 2 – Comparação entre a Escala de Sobrecarga de Cuidado (CBScale), por domínios e total, em função do problema de saúde auto relatados pelos cuidadores familiares. Campinas, 2019 50
- Gráfico 3 – Comparação entre os escores da Escala de Sobrecarga de Cuidado (CBScale), por domínios e total, em função do tempo gasto no cuidado diário pelos cuidadores familiares. Campinas, 2019 51

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Características sociodemográficas dos indivíduos com LP, participantes da pesquisa, de um serviço privado de Assistência Domiciliar AD. Campinas, 2019	42
Tabela 2 – Características clínicas dos Indivíduos com LP, participantes da pesquisa. Campinas, 2019	43
Tabela 3 – Características das LP dos indivíduos de um serviço privado de Assistência Domiciliar. Campinas, 2019	44
Tabela 4 – Características sociodemográficas e clínicas dos cuidadores de Indivíduos com LP, participantes da pesquisa. Campinas, 2019	45
Tabela 5 – Medidas de posição e variabilidade dos escores da Escala de Sobrecarga do Cuidado (CBScale), por domínios e total, aplicada aos cuidadores de indivíduos com LP. Campinas, 2019	46
Tabela 6 – Correlação entre os escores de sobrecarga, por domínio e total, e as variáveis idade do indivíduo, tempo de lesão e número de lesões. Campinas, 2019	47
Tabela 7 – Comparação entre os escores de sobrecarga, por domínio e total, em relação ao problema de saúde do indivíduo com LP. Campinas, 2019	48
Tabela 8 – Correlação entre os escores de sobrecarga, por domínio e total, e as variáveis idade do cuidador e tempo de cuidado. Campinas, 2019	48
Tabela 9 – Comparação entre os escores de sobrecarga, por domínio e total, em função da classe econômica do cuidador. Campinas, 2019	49
Tabela 10 – Comparação entre os escores de sobrecarga, por domínio e total, em relação ao grau de parentesco do cuidador. Campinas, 2019	49

LISTA DE SIGLAS

ABEP	Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa
ABIPEME	Associação Brasileira de Pesquisa de Mercado
AD	Atenção Domiciliar
ADUC	Assistência Domiciliar UNIMED Campinas
ANVISA	Agência Nacional de Vigilância Sanitária
AVC	Acidente Vascular Cerebral
AVD	Atividade de Vida Diária
CAAE	Certificado de Apresentação para Apreciação Ética
CBO	Classificação Brasileira de Ocupações
CBScale	Escala de Sobrecarga do Cuidado
CCEB	Critério de Classificação Econômica Brasil
CCI	Centro de Controle de Intoxicações
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
DAI	Dermatite Associada à Incontinência
DCNT	Doença Crônica não Transmissível
EERP	Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto
ESF	Estratégia Saúde da Família
GM	Gabinete do Ministro
HAS	Hipertensão Arterial Sistêmica
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
IST	Infecção Sexualmente Transmissível
IW	Incoway
LP	Lesão por Pressão
LPTP	Lesão por Pressão Tissular Profunda

LTME	Lesão Traumática da Medula Espinhal
MS	Ministério da Saúde
NPUAP	National Pressure Ulcer Advisory Panel
NSP	Núcleo de Segurança do paciente
PNAD	Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílio
QVRS	Qualidade de Vida Relacionada à Saúde
RAS	Rede de Atenção à Saúde
RDC	Resolução da Diretoria Colegiada
SAD	Serviço de Atenção Domiciliar
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TRM	Trauma Raquimedular
UEL	Universidade Estadual de Londrina
UNICAMP	Universidade Estadual de Campinas
USP	Universidade de São Paulo
ZBI	Zarit Burden Interview

SUMÁRIO

1	APRESENTAÇÃO	17
2	INTRODUÇÃO E REVISÃO DA LITERATURA	20
2.1	O modelo de atenção no contexto das condições crônicas de saúde	21
2.2	Aspectos conceituais da atenção domiciliar no Brasil	23
2.3	A ocorrência da lesão por pressão como evento adverso em saúde	25
2.4	A Sobrecarga do cuidado do cuidador	29
3	OBJETIVOS	32
3.1	Objetivo Geral	33
3.2	Objetivos Específicos	33
4	MATERIAL E MÉTODO	34
4.1	Instrumentos de coleta de dados	35
4.1.1	Caracterização do cuidador familiar (Apêndice A)	35
4.1.2	Caracterização do indivíduo com LP (Apêndice B)	35
4.1.3	Caracterização econômica do cuidador familiar	35
4.1.4	Avaliação da sobrecarga do cuidado	36
4.2	Local de Estudo	36
4.3	Aspectos Éticos	37
4.4	População e Amostra	38
4.4.1	Critérios de Inclusão	38
4.5	Coleta de dados	38
4.6	Procedimentos operacionais para a coleta de dados	39
4.6.1	Capacitação dos enfermeiros que auxiliaram de pesquisa	39
4.7	Análise dos dados	39
5	RESULTADOS	41
5.1	Caracterização sociodemográfica e clínica dos indivíduos com LP	42
5.2	Caracterização sociodemográfica e clínica dos cuidadores dos indivíduos com LP	45
5.3	A Sobrecarga do Cuidado dos cuidadores familiares dos indivíduos com LP	46

5.4	Relação entre as características sociodemográficas e clínicas do indivíduo com LP com a sobrecarga de cuidado dos cuidadores	47
5.5	Relação entre as características sociodemográficas e clínicas dos cuidadores dos indivíduos com LP com a sobrecarga do cuidado	48
6	DISCUSSÃO	52
6.1	Caracterização sociodemográfica e clínica dos indivíduos com LP	53
6.2	Caracterização sociodemográfica e clínica dos cuidadores familiares dos indivíduos com LP	55
6.3	A Sobrecarga do Cuidado dos cuidadores familiares dos indivíduos com LP	58
6.4	Relação entre as características sociodemográficas e clínicas do indivíduo com LP com a sobrecarga de cuidado dos cuidadores	59
6.5	Relação entre as características sociodemográficas e clínicas dos cuidadores dos indivíduos com sgLP com a sobrecarga do cuidado	60
7	CONSIDERAÇÕES FINAIS E IMPLICAÇÕES PRÁTICAS .	62
	REFERÊNCIAS	66
	APÊNDICES	75
	APÊNDICE A – Instrumento de coleta de dados (cuidador)	75
	APÊNDICE B – Instrumento de coleta de dados (indivíduo)	77
	APÊNDICE C – Termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE) para o indivíduo com lesão por pressão	78
	APÊNDICE D – Termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE) para o cuidador do indivíduo com lesão por pressão .	80
	APÊNDICE E – Termo de autorização para a coleta de dados	82

ANEXOS	85
ANEXO A – Critérios de Classificação Econômica Brasil (CCEB) . . .	85
ANEXO B – Escala de sobrecarga do cuidado	88
ANEXO C – Autorização do Comitê de Ética em Pesquisa CEP	91

1 APRESENTAÇÃO

Conclui o curso de graduação em Enfermagem na Universidade Estadual de Londrina (UEL), em 2007. Durante a graduação ingressei em um estágio extracurricular com duração de dois anos, no Centro de Controle de Intoxicações (CCI), do Hospital Universitário de Londrina. Essa atividade favoreceu uma vivência que muito contribuiu para o início da prática profissional.

Em 2008, iniciei minha trajetória como enfermeiro assistencial na unidade de Cirurgia Geral e Especialidades cirúrgicas, no Hospital Municipal Doutor Mário Gatti, referência em Urgência e Emergência, na cidade de Campinas-SP e permaneci por dois anos neste hospital. Dentre as várias atividades profissionais, me deparava a todo o momento, pela natureza da clínica em que atuava, com pacientes com lesões de pele, agudas e crônicas. Observava ainda empiricamente, a ocorrência da Lesão por Pressão (LP), como complicação em pacientes pós-cirúrgicos, pós-trauma e com restrição de mobilidade. Na ocasião pude acompanhar o trabalho de uma enfermeira estomaterapeuta de uma empresa que prestava consultoria para a assistência aos pacientes ostomizados e essa experiência me motivou a buscar por conhecimentos e habilidades para a assistência também aos pacientes com feridas.

No ano de 2010, iniciei como enfermeiro na Assistência Domiciliar UNIMED Campinas (ADUC) e no ano de 2012 fui convidado a integrar o grupo de tratamento de lesões de pele.

Na ADUC o grupo de tratamento de lesões de pele atende aproximadamente 120 beneficiários do plano, os quais apresentam feridas crônicas de diferentes etiologias, em sua maioria destacam-se as LP, devido aos fatores de risco envolvidos e ao perfil de elegibilidade para o atendimento domiciliar, uma vez que tratam de pessoas acamadas, em sua maioria idosa, com dificuldade de mobilização, com alteração do quadro nutricional e da sensibilidade que repercutem na atividade de vida diária.

A LP ainda constitui um problema de saúde atual com impacto para os serviços de saúde, mas também para os indivíduos e para as famílias em seu aspecto físico e emocional.

Este contexto de atuação me motivou a buscar conhecimento nesta área, assim pude realizar o curso de Estomaterapia em 2013, pela Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP), o que possibilitou aperfeiçoar minha prática clínica e dar maior embasamento na assistência às pessoas com lesões de pele.

A atuação profissional na atenção domiciliar tornou possível o contato com o paciente em atendimento, mas também com o seu respectivo cuidador, que tem papel singular no plano de cuidados, cabendo ao enfermeiro preparar e orientar para as medidas de prevenção e de tratamento das lesões.

A partir da vivência como enfermeiro estomaterapeuta no atendimento domiciliar às pessoas com lesões de pele me despertou o interesse em estudar as repercussões do cuidado, em especial sobre os cuidadores familiares, uma vez que me deparava com a

sobrecarga do cuidado sofrida por eles em razão da assistência oferecida a seus familiares.

Diante do exposto, surgiu a motivação para a realização deste estudo para conhecer o perfil do cuidador familiar e da sobrecarga do cuidado sofrida por eles ao assistir as pessoas com LP no domicílio.

2 INTRODUÇÃO E REVISÃO DA LITERATURA

2.1 O modelo de atenção no contexto das condições crônicas de saúde

Em nível mundial, o fenômeno populacional, conhecido como transição demográfica, tem sido observado. O avanço da expectativa de vida configura no envelhecimento da população e ocasiona mudanças importantes no cenário social e econômico. Este cenário observado globalmente indica incremento em ritmo acelerado das condições crônicas de saúde (OMS, 2015).

No âmbito do sistema de saúde há impactos relevantes, decorrentes de tal fenômeno, com aumento da prevalência e incidência das Doenças Crônicas não Transmissíveis (DCNT) (OMS, 2015; MENDES, 2012).

Um estudo com dados epidemiológicos secundários que buscou comparar e analisar os indicadores de saúde no ano de 1990 e em 2015, revelou uma profunda transição no perfil sanitário brasileiro, com queda da mortalidade por doenças transmissíveis e da morbimortalidade materno-infantil e evidenciou como causa principal de morte, às condições relacionadas às DCNT (SOUZA et al., 2018).

As pessoas com DCNT representam um grande contingente de utilização dos sistemas de saúde, em seus diversos cenários, seja em âmbito da atenção hospitalar, atenção básica, estratégia da saúde da família, entre outros (MALTA et al., 2017; SOUZA et al., 2018). Outro estudo realizado por Malta et al. (2017), buscou no inquérito da Pesquisa Nacional de Saúde desenvolvida, pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) em parceria com o Ministério da Saúde (MS), observou que a população com DCNT fez maior uso dos serviços de saúde, com internações e consultas, como também deixaram de realizar com maior frequência suas atividades habituais, com impacto tanto na produtividade quanto na demanda por assistência à saúde.

A atuação no controle das DCNT no Brasil é um desafio para o sistema de saúde pela necessidade de diversos campos de ação, como uma atenção primária forte, organização da oferta de assistência, ações de prevenção e promoção da saúde e inclusão da família (BARRETO; CARREIRA; MARCON, 2015).

Um marco importante para responder ao avanço das DCNT foi a publicação da Portaria GM/MS nº 483 de 01 Abril de 2014, que instituiu para o Sistema Único de Saúde (SUS), a Rede de Atenção às Pessoas com Doenças Crônicas, cujo conjunto de ações visa a prevenção dessas doenças e suas complicações (BRASIL, 2014).

As condições crônicas repercutem circunstâncias de saúde da população para além do padrão biomédico, pois geram demandas de cuidados e requerem uma reorganização do modelo de atenção à saúde e do processo de trabalho (MENDES, 2012; CARVALHO et al., 2015).

Em contraste ao desenvolvimento tecnológico, a prática de atenção à saúde vem sofrendo pela falta de efetividade em relação às complexas necessidades de saúde da população, que devem considerar a humanização e a integralidade no cuidado. Para a

reconstrução do processo de cuidado é necessário compreender a interação dos profissionais de saúde e o usuário. De tal forma que o cuidado deve exceder a mera técnica e explorar os sentidos e significados envolvidos em cada interação de cuidado (AYRES, 2004).

O cuidado em saúde está pautado para além das práticas baseadas em intervenções técnicas e procedimentos, mas também na relação dos profissionais e os usuários dos serviços que propicia espaço de autonomia para escolher e praticar sua liberdade (ANÉAS; AYRES, 2011).

Importante ressaltar neste contexto, as diretrizes do SUS, para a oferta das ações e serviços a partir da Rede de Atenção à Saúde (RAS), visando a promoção, prevenção, restauração e reabilitação da saúde às pessoas com condições agudas e crônicas, de forma contínua, humanizada, a partir do conceito da integralidade e equidade. Também nesta perspectiva, o domicílio configura-se como cenário de atenção e produção do cuidado em rede (BRASIL, 2010).

A RAS esta estruturada como estratégia de superação da fragmentação da atenção no SUS, com a finalidade de organizar, integrar as ações de oferta dos serviços de saúde, viabilizar a integralidade e a efetividade das ações, nos diversos pontos de atenção. O domicílio ou um serviço de alta complexidade ocupam neste contexto, o mesmo patamar de importância que os demais, na produção do cuidado (BRASIL, 2010).

A tendência de ascensão das condições crônicas de saúde, em detrimento dos problemas de saúde agudos possibilitou a RAS qualificar os serviços ofertados, em coerência com a situação de saúde vigente e a oferta de atenção, como resposta contínua e integral (MENDES, 2010).

A ruptura com a oferta vertical de condutas permitiu a integralidade na atenção como reorganização no modo de fazer saúde, em que as ações passam a ser centradas nas necessidades do indivíduo e na continuidade da assistência nos diferentes pontos da rede desde o planejamento da alta hospitalar (BONFADA et al., 2012).

Na transição do cuidado, a alta qualificada se insere no princípio de integralidade como momento fundamental para a orientação da família e do cuidador, pela equipe multiprofissional, no que tange o planejamento para a desospitalização segura e articulada entre a rede de saúde, os profissionais, o indivíduo e a família (REIS, 2015).

O enfermeiro como membro da equipe multiprofissional, tem protagonizado um papel relevante no processo de transição do cuidado, do ambiente hospitalar para o domicílio, por sua participação em ações que objetivam a continuidade da assistência, no que concerne ao planejamento da alta, com adoção de estratégias para educação em saúde e preparo do indivíduo e família. Outrossim, a articulação com outros serviços e o acompanhamento pós-alta hospitalar (WEBER et al., 2017).

A realidade do perfil epidemiológico brasileiro repercutiu no modelo de assistência a saúde com a existência de uma lacuna entre a demanda por cuidados no domicílio e a oferta desta estratégia de atenção (BRAGA et al., 2016).

2.2 Aspectos conceituais da atenção domiciliar no Brasil

A Atenção Domiciliar (AD) surgiu como estratégia de reorganização do modelo assistencial que visa melhoria na qualidade de vida, o convívio familiar e a desoneração dos serviços de saúde ao atender indivíduos com condições crônicas de saúde e dependentes para a realização de Atividade de Vida Diária (AVD) (BRAGA et al., 2016; WACHS et al., 2016). Assim, a AD se destaca pelo contraponto ao modelo hegemônico centrado no hospital e pelo fortalecimento da integralidade do cuidado, como estratégia de organização do cuidado, ao reestabelecer o foco de atenção no indivíduo e na família até então estritamente ligadas às ações dos profissionais de saúde (SILVA et al., 2010).

A visita domiciliar teve início no Brasil na década de 20, com o propósito de educação sanitária e ao longo de sua trajetória histórica, caracterizou-se de acordo com o modelo assistencial predominante em cada período. No cenário atual, observamos sua consolidação como serviço de atenção à saúde que pressupõe aos usuários do SUS o acesso universal, equitativo e integral (SANTOS; KIRSCHBAUM, 2008).

A AD é definida como o conjunto de ações de promoção à saúde, de proteção e tratamento de doenças e de reabilitação desempenhadas no domicílio, conforme a Resolução da Diretoria Colegiada (RDC) nº 11 de 2006, que dispõe sobre o Regulamento Técnico de Funcionamento dos Serviços que prestam Atenção Domiciliar, da Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA) do Ministério da Saúde. Nesta perspectiva, cabe ao Serviço de Atenção Domiciliar (SAD) ofertar as orientações no que diz respeito à assistência a ser prestada pelo cuidador, que é a pessoa, com ou sem vínculo familiar, capaz de auxiliar o indivíduo, em suas necessidades de vida cotidiana (BRASIL, 2006).

A AD está estruturada em consonância com os princípios de equidade no acesso, humanização e integralidade na assistência na perspectiva de RAS, considerando o cuidador com sujeito no processo de cuidado (BRASIL, 2016a).

O deslocamento das práticas de saúde do ambiente hospitalar e ambulatorial para o domicílio possibilitou a geração de novas práticas, ao compreender melhor os problemas clínicos dos indivíduos, ao vivenciar outros fatores que interferem no cuidado em saúde, como a questão social, cultural, econômica e relacional (DIAS et al., 2015).

Na AD são identificados diversos modos de produção do cuidado, nas diversas modalidades de atenção como em cuidados paliativos, cuidados aos indivíduos com Infecções Sexualmente Transmissíveis (IST) e AIDS, acompanhamento do desenvolvimento de bebês prematuros, indivíduos acamados crônicos, administração de medicamentos, entre outros procedimentos e atividades, que demandam diferentes tecnologias e articulação de serviços (FEUERWERKER; MERHY, 2008).

Enquanto modalidade de assistência à saúde prestada no domicílio, tem como pressuposto a desospitalização, como um modo de produção do cuidado, que fortalece a humanização e a qualidade de vida (BRITO et al., 2013; ANDRADE et al., 2013). Nesta

perspectiva a AD, desencadeou um processo de reorganização do trabalho em saúde, com a evidenciação do cuidador, com ou sem vínculo familiar.

O cuidador figura como sujeito no processo de cuidar no domicílio, pois é a pessoa que participa diretamente deste ato, de maneira contínua e/ou regular, podendo, ou não ser alguém da família (BRASIL, 2012).

O cuidador formal é definido como a pessoa que recebeu alguma instrução para a realização do cuidado compatível com a função, já o cuidador informal, pode ser um membro da família ou da comunidade, que desempenha atividades de caráter assistencial, porém sem o preparo técnico ou emocional para exercer a função. Assim, pelo envolvimento emocional o cuidador familiar tem sentimentos diversos e contraditórios ao receber a responsabilidade pelo cuidado, mesmo em procedimentos considerados simples para os profissionais de saúde (BRASIL, 2012; NOGUEIRA et al., 2012).

O cuidador é uma profissão que integra a Classificação Brasileira de Ocupações (CBO) sob o código 5162, que a define como a pessoa que cuida a partir de objetivos estabelecidos por instituições especializadas ou responsáveis diretos. Ainda que não possua formação técnica específica, deve receber orientações da equipe de saúde multiprofissional, quanto aos cuidados a serem realizados no domicílio. Das competências a serem desempenhadas constam, a ajuda no cuidado corporal, auxílio e estímulo à alimentação, auxílio na mobilização, transferência, locomoção, atividade física orientada, administração de medicações não parenterais, suporte psicológico, bem como servir de elo entre a equipe de saúde, a família e o indivíduo (CBO, 2010; BRASIL, 2012).

Segundo o Manual de Segurança do Paciente no Domicílio, vários fatores visam promover a segurança do paciente neste contexto, dentre eles, a avaliação criteriosa da elegibilidade, a informação e comunicação efetivas, garantia da continuidade do cuidado, garantia de insumos necessários e transporte em tempo oportuno e práticas de segurança da equipe e dos cuidadores. Quanto aos aspectos vinculados às práticas seguras em saúde, destacam-se as precauções básicas padronizadas, prevenção de infecções, prevenção de LP e cuidados na administração de medicação, além da promoção do ambiente seguro e qualificação do cuidador (BRASIL, 2016b).

O cuidador ao assumir a responsabilidade de cuidar de um familiar depara-se com dificuldades ao exercer este papel, devido à falta de habilidade em prover o cuidado necessário e também por exercer o papel de mediador entre o ente cuidado, a família e os serviços de saúde.

As atividades de cuidado no domicílio são realizadas muitas vezes sem a presença dos profissionais da saúde, assim para garantir a qualidade na atenção é importante que os familiares e cuidadores estejam preparados para a manutenção e continuidade da proposta terapêutica. Para tal, é fundamental que a equipe que coordena o cuidado implemente ações com vistas à capacitação do cuidador (BRASIL, 2016b).

A portaria GM/MS nº 825, de 25 de abril de 2016, preconiza ações no domicílio para ampliar a atenção à saúde, qualificar o cuidador e contribuir com sua saúde e do usuário, ao considerar a humanização, o acolhimento e a socialização das demandas no processo de cuidado. Neste sentido, orienta-se antes da inclusão do usuário no SAD a capacitação do cuidador na prática de procedimentos, como o cateterismo vesical intermitente, cuidados com traqueostomia e colostomias, cuidados com o cateter urinário de longa permanência, administração de dieta enteral e realização de curativos (BRASIL, 2016a).

2.3 A ocorrência da lesão por pressão como evento adverso em saúde

A partir do quadro populacional e epidemiológico, as pessoas se tornaram mais suscetíveis a complicações, dentre as quais podem ser citadas as feridas crônicas, com especial destaque para as LP. Essas ocorrências constituem-se em um sério problema de saúde, pois geram impacto negativo para a qualidade de vida do indivíduo e cuidadores (NOGUEIRA et al., 2012; GONÇALVES; RABEH; TERÇARIOL, 2015).

A LP é considerada um evento adverso em saúde e um importante fator para o agravamento dos problemas relacionados às condições de saúde dos indivíduos e traz implicações para a sua qualidade de vida e de seus familiares, para o sistema de saúde, com elevados custos financeiros, aumento do tempo de internação hospitalar e da taxa de mortalidade (OSUALA, 2014; BAUER et al., 2016; AUGUSTO; MOREIRA; ALEXANDRE, 2017).

As ocorrências das LP nas instituições de saúde são um indicador negativo da qualidade da assistência pelo fato do seu desenvolvimento estar ligado diretamente com o cuidado em saúde e a segurança do paciente (BRASIL, 2013; BRASIL, 2017a).

Em abril de 2016 o National Pressure Ulcer Advisory Panel (NPUAP), que é uma organização norte-americana dedicada à prevenção e ao tratamento de lesões por pressão, atualizou o conceito e a classificação da LP.

A LP é definida como um dano localizado na pele e/ou tecidos moles subjacentes, geralmente sobre uma proeminência óssea ou relacionada ao uso de dispositivo médico ou a outro artefato. A lesão pode se apresentar em pele íntegra ou como úlcera aberta e pode ser dolorosa. A lesão ocorre como resultado da pressão intensa e/ou prolongada em combinação com o cisalhamento. A tolerância do tecido mole à pressão e ao cisalhamento pode também ser afetada pelo microclima, nutrição, perfusão e comorbidades (NPUAP, 2016).

Os estágios das LP também foram revisados, atualizando os conceitos que descreve a extensão do dano tissular e categoriza-a em estágios, além de serem adicionadas duas novas definições (SOBEST; SOBEND, 2016):

- **Lesão por Pressão Estágio 1: Pele íntegra com eritema que não embranquece**

Pele íntegra com área localizada de eritema que não embranquece e que pode parecer diferente em pele de cor escura. Presença de eritema que embranquece ou mudanças na sensibilidade, temperatura ou consistência (endurecimento) podem preceder as mudanças visuais. Mudanças na cor não incluem descoloração púrpura ou castanha; essas podem indicar dano tissular profundo.

- **Lesão por Pressão Estágio 2: Perda da pele em sua espessura parcial com exposição da derme**

Perda da pele em sua espessura parcial com exposição da derme. O leito da ferida é viável, de coloração rosa ou vermelha, úmido e pode também apresentar-se como uma bolha intacta (preenchida com exsudato seroso) ou rompida. O tecido adiposo e tecidos profundos não são visíveis. Tecido de granulação, esfacelo e escara não estão presentes. Essas lesões geralmente resultam de microclima inadequado e cisalhamento da pele na região da pélvis e no calcâneo. Esse estágio não deve ser usado para descrever as lesões de pele associadas à umidade, incluindo a Dermatite Associada à Incontinência (DAI), a dermatite intertriginosa, a lesão de pele associada a adesivos médicos ou as feridas traumáticas (lesões por fricção, queimaduras, abrasões).

- **Lesão por Pressão Estágio 3: Perda da pele em sua espessura total**

Perda da pele em sua espessura total na qual a gordura é visível e, frequentemente, tecido de granulação e epíbole (lesão com bordas enroladas) estão presentes. Esfacelo e/ou escara pode estar visível. A profundidade do dano tissular varia conforme a localização anatômica; áreas com adiposidade significativa podem desenvolver lesões profundas. Podem ocorrer descolamento e túneis. Não há exposição de fáscia, músculo, tendão, ligamento, cartilagem e/ou osso. Quando o esfacelo ou escara prejudica a identificação da extensão da perda tissular, deve-se classificá-la como Lesão por Pressão Não Classificável.

- **Lesão por pressão Estágio 4: Perda da pele em sua espessura total e perda tissular**

Perda da pele em sua espessura total e perda tissular com exposição ou palpação direta da fáscia, músculo, tendão, ligamento, cartilagem ou osso. Esfacelo e /ou escara pode estar visível. Epíbole (lesão com bordas enroladas), descolamento e/ou túneis ocorrem frequentemente. A profundidade varia conforme a localização

anatômica. Quando o esfacelo ou escara prejudica a identificação da extensão da perda tissular, deve-se classificá-la como Lesão por Pressão Não Classificável.

- **Lesão por Pressão Não Classificável: Perda da pele em sua espessura total e perda tissular não visível**

Perda da pele em sua espessura total e perda tissular na qual a extensão do dano não pode ser confirmada porque está encoberta pelo esfacelo ou escara. Ao ser removido (esfacelo ou escara), Lesão por Pressão em Estágio 3 ou Estágio 4 ficará aparente. Escara estável (isto é, seca, aderente, sem eritema ou flutuação) em membro isquêmico ou no calcâneo não deve ser removida.

- **Lesão por Pressão Tissular Profunda: descoloração vermelho escura, marrom ou púrpura, persistente e que não embranquece.**

Pele intacta ou não, com área localizada e persistente de descoloração vermelha escura, marrom ou púrpura que não embranquece ou separação epidérmica que mostra lesão com leito escurecido ou bolha com exsudato sanguinolento. Dor e mudança na temperatura frequentemente precedem as alterações de coloração da pele. A descoloração pode apresentar-se diferente em pessoas com pele de tonalidade mais escura. Essa lesão resulta de pressão intensa e/ou prolongada e de cisalhamento na interface osso-músculo. A ferida pode evoluir rapidamente e revelar a extensão atual da lesão tissular ou resolver sem perda tissular. Quando tecido necrótico, tecido subcutâneo, tecido de granulação, fáscia, músculo ou outras estruturas subjacentes estão visíveis, isso indica lesão por pressão com perda total de tecido (Lesão por Pressão Não Classificável ou Estágio 3 ou Estágio 4). Não se deve utilizar a categoria Lesão por Pressão Tissular Profunda (LPTP) para descrever condições vasculares, traumáticas, neuropáticas ou dermatológicas.

Definições adicionais:

- **Lesão por Pressão Relacionada a Dispositivo Médico**

Essa terminologia descreve a etiologia da lesão. A Lesão por Pressão Relacionada a Dispositivo Médico resulta do uso de dispositivos criados e aplicados para fins diagnósticos e terapêuticos. A lesão por pressão resultante geralmente apresenta o padrão ou forma do dispositivo. Essa lesão deve ser categorizada usando o sistema de classificação de lesões por pressão.

- **Lesão por Pressão em Membranas Mucosas**

A lesão por pressão em membranas mucosas é encontrada quando há histórico de uso de dispositivos médicos no local do dano. Devido à anatomia do tecido, essas lesões não podem ser categorizadas.

As diretrizes internacionais apontam causas multifatoriais para o desenvolvimento das LP, com fatores de risco intrínseco e extrínseco aos pacientes que devem ser observados, como: limitações da mobilidade, perfusão e oxigenação, situação nutricional deficiente, aumento da umidade da pele, aumento da temperatura corporal, percepção sensorial, idade avançada e o estado geral de saúde (NPUAP; EPUAP; PPPIA, 2014).

A avaliação dos fatores de risco para o desenvolvimento de LP podem ser mensurados a partir de escalas validadas no Brasil. A escala de BRADEN, por exemplo, estratifica o risco e possibilita nortear as ações para a prevenção e tratamento das LP, contribuindo para o cuidado de enfermagem (SILVA et al., 2011).

Os indivíduos assistidos na AD, com condição crônica de saúde e com grau de dependência para as AVD, podem apresentar potencial risco para desenvolverem as LP. No Brasil, os resultados dos estudos mostram relevantes taxas de prevalência de lesão por pressão, acometendo a população de risco, nos diversos seguimentos da saúde. Dois estudos – um em município do interior do Estado de São Paulo e outro em Teresina, Piauí – verificaram a prevalência de úlceras por pressão em pacientes acamados, acompanhados pela assistência domiciliar. Os estudos apontaram para taxas de prevalência de 19,1% e 13,33%, respectivamente (CHAYAMITI; CALIRI, 2010; PESSOA; ROCHA; BEZERRA, 2011).

As características sócio-demográficas e clínicas, assim como, o risco para o desenvolvimento de LP em indivíduos na assistência domiciliar foram investigados por Chayamiti e Caliri (2010). A média de idade dos participantes era de 68,5 anos de idade, sendo 85,1% de cor branca, 51,1% do sexo feminino e 91,5 % dependentes de cuidadores. Em estudo de Nogueira et al. (2015), evidenciaram déficit no conhecimento dos cuidadores de pacientes com lesão de medula espinhal, para as medidas de prevenção de LP, o que corrobora para a necessidade de intervenção do enfermeiro, a partir de estratégias educativas para os cuidadores, com a finalidade de favorecer uma prática clínica mais segura, no domicílio.

Estudos com indivíduos com LP na assistência domiciliar foram realizados com a finalidade de caracterizar o perfil e avaliar o risco para a ocorrência, com o intuito de colaborar para práticas em saúde mais eficazes (DINIZ; MORITA; PAULA, 2016; MORO; CALIRI, 2016).

A prevalência de LP em idosos com imobilidade prolongada no domicílio atingiu 14,3% no estudo de Santana et al. (2014), ressaltando o despreparo do cuidador para avaliação de situações de risco para o desenvolvimento destas lesões e de adoção de medidas preventivas.

Em 2016, a LP foi a segunda causa de incidentes relacionados à assistência a saúde mais notificados pelos Núcleos de Segurança do Paciente (NSP) e que podem ser evitadas em sua maioria com ações recomendadas em diretrizes que dão suporte aos profissionais envolvidos na assistência (BRASIL, 2017b).

O manual de práticas seguras para prevenção de LP em serviços de saúde recomenda medidas preventivas a serem observadas pelos profissionais da saúde, os quais devem envolver as famílias e cuidadores na redução do risco de desenvolvimento de LP como promoção da cultura de segurança do paciente (BRASIL, 2017a):

- Realização de avaliação de risco de todos os pacientes antes e durante a internação.
- Realização de avaliação criteriosa da pele pelo menos uma vez por dia, especialmente nas áreas de proeminências ósseas (joelhos, cotovelos e calcanhares) e pelo menos duas vezes por dia nas regiões submetidas à pressão por dispositivos, como cateteres, tubos e drenos.
- Uso de colchão especial, almofadas e/ou de coxins para redistribuir a pressão.
- Uso de apoio (travesseiros, coxins ou espumas) na altura da panturrilha, a fim de erguer os pés e proteger os calcanhares.
- Manutenção da higiene corporal, mantendo a pele limpa e seca.
- Hidratação diária da pele do paciente com hidratantes e umectantes.
- Manutenção de ingestão nutricional (calórica e proteica) e hídrica adequadas.
- Uso de barreiras protetoras da umidade excessiva, quando necessário.
- Mudança de posição a cada duas horas para reduzir a pressão local.
- Orientação do paciente e da família na prevenção e tratamento das LP.

2.4 A Sobrecarga do cuidado do cuidador

A díade indivíduo-família sofre as repercussões de ordem física, psicológica e/ou social, frente às condições crônicas de saúde. A sobrecarga do cuidado pode ser uma ocorrência que atinge o cuidador familiar e influencia na qualidade do cuidado prestado (BAPTISTA et al., 2012).

A atribuição de assistir uma pessoa da família leva a sobrecarga e peso emocional ao cuidador pelo seu envolvimento e por assumir integralmente esta responsabilidade. Por ser pessoa próxima ou da família os cuidadores informais apresentam maiores níveis de desconforto emocional e sentimentos de tristeza em comparação com o cuidador formal, o que desperta para proposição de medidas de melhorias para as condições de saúde destas pessoas (DINIZ et al., 2018).

A estratégia de educação em saúde é uma ferramenta para a conscientização e autonomia dos cuidadores como sujeitos na prática de cuidar que fortalecem o vínculo dos profissionais de saúde, a família, a pessoa cuidada e o cuidador (VIEIRA et al., 2011).

Estudos procuraram compreender este fenômeno na perspectiva dos cuidadores familiares de indivíduos em diferentes condições de saúde, como no trauma raquimedular, na saúde mental e em cuidados paliativos (NOGUEIRA et al., 2012; OLIVEIRA et al., 2012; SILVA; PASSOS; BARRETO, 2012).

A qualidade de vida do cuidador familiar é influenciada negativamente pela sobrecarga do cuidado e pelo tempo despendido para a atividade de cuidar, que tem por sua vez o apoio social como fator positivo ao propiciar condições de liberdade para cuidador desenvolver suas atividades cotidianas (ANJOS et al., 2015).

A sobrecarga dos cuidadores pode ser avaliada objetivamente por meio de instrumentos adaptados para o contexto cultural brasileiro como o Inventário de Sobrecarga do Cuidador, Entrevista de Sobrecarga e Escala de Sobrecarga Familiar, as quais podem aferir uma variedade de fatores que implicam no processo de cuidar como problemas físicos, psicológicos, emocionais, sociais e financeiros sofridos pelos cuidadores (VALER et al., 2015; SCAZUFCA, 2002; BANDEIRA; CALZAVARA; CASTRO, 2008).

A ausência de preparo dos cuidadores pelos profissionais de saúde faz com que eles muitas vezes cuidem de forma intuitiva ou buscando soluções no meio social, ao ouvir pessoas que passaram por situação semelhante ao cuidar de alguém da família. O cuidar de uma pessoa dependente envolve tarefas complexas em especial ao se considerar a ausência de preparo e orientações do cuidador, o que pode refletir em prejuízo na assistência e em seu desgaste físico e emocional (VIEIRA et al., 2011).

Com este mesmo propósito, a Escala de Sobrecarga do Cuidado (CBScale) também foi adaptada em termos linguísticos e culturais para o cenário brasileiro por Medeiros et al. (1998), com o objetivo de medir o impacto sobre os cuidadores familiares de pessoas com doenças crônicas. A CBScale foi aplicada a cuidadores de pessoas em cuidados paliativos e foi constatado, sobretudo, o aumento dos níveis de sobrecarga diretamente proporcional, ao agravamento da doença e ao declínio funcional, com consequências para a qualidade de vida (REZENDE, 2016).

A CBScale foi inicialmente desenvolvida na Suécia por Oremark com a finalidade de mensurar as repercussões do cuidado sobre os cuidadores familiares de pessoas com doenças crônicas e posteriormente adaptada para a língua inglesa por Elmstahl, Malmberg e Annerstedt, com o objetivo de avaliar a sobrecarga em cuidadores de indivíduos com acidente vascular cerebral (MEDEIROS et al., 1998).

Nogueira et al. (2012) conduziu um estudo para avaliar a sobrecarga do cuidador familiar de pacientes com lesão medular, com a aplicação da CBScale e questionário Qualidade de Vida Relacionada à Saúde (QVRS), em que encontrou correlações negativas entre elas, inferindo que quanto maior a sobrecarga do cuidado pior a sua QVRS. Estes dados corroboram ainda, que os cuidadores também sofrem consequências físicas, psicossociais e econômicas, ao assumir o cuidado de seus familiares. Acresce-se que o planejamento de ações em saúde no âmbito domiciliar, tem o enfermeiro como responsável para a realização

de medidas educativas para o preparo da díade paciente/cuidador desde a alta hospitalar.

A identificação da sobrecarga do cuidador familiar apresenta subsídios para a prática de enfermagem e melhoria no planejamento dos serviços de AD, para os indivíduos assistidos e seus familiares, a partir de medidas de apoio e estratégias formais de preparo do cuidador, que amenize as repercussões inerentes ao cuidado prestado (AIRES et al., 2017).

Para construção do processo de cuidado, a organização da AD no âmbito do sistema privado de saúde, decorre da relação entre as operadoras dos planos de saúde, na prerrogativa do diálogo entre os profissionais, os indivíduos e suas famílias, em especial o cuidador (MARTIN et al., 2009).

Diante do contexto apresentado, soma-se a minha vivência profissional como enfermeiro estomaterapeuta, com atuação na AD de uma Cooperativa de trabalho médico, do Sistema Suplementar de Saúde, no interior do Estado de São Paulo. Nesta experiência, pude observar empiricamente as dificuldades apresentadas pelos cuidadores familiares ao assumirem o cuidado, no que tange o despreparo e a fragilidade das ações para a realização dos cuidados diários, sobretudo, para a implementação das medidas de prevenção e tratamento das LP. Frente a minha inquietação surge o seguinte questionamento:

Qual é a sobrecarga do cuidado de cuidadores familiares de indivíduo com LP assistidos no domicílio?

Para tanto, este estudo buscará empreender uma melhor compreensão da sobrecarga do cuidado aos cuidadores domiciliares de indivíduos com LP, a fim de subsidiar ações educativas mais assertivas e que permitam novas estratégias assistenciais com foco no cuidador.

3.1 Objetivo Geral

Avaliar a sobrecarga do cuidado dos cuidadores familiares de indivíduos com LP na assistência domiciliar por meio da Escala de Sobrecarga do Cuidado.

3.2 Objetivos Específicos

- Identificar as características sociodemográficas e clínicas dos indivíduos com LP, na assistência domiciliar;
- Identificar as características sociodemográficas e clínicas dos cuidadores de indivíduos com LP, na assistência domiciliar;
- Investigar a presença de associação entre as variáveis sociodemográficas e clínicas dos indivíduos com LP e dos cuidadores com a sobrecarga do cuidado.

4 MATERIAL E MÉTODO

Trata-se de um estudo descritivo exploratório, transversal, com abordagem quantitativa. Esse tipo de estudo visa observar, registrar e avaliar fenômenos bem como as variáveis relacionadas ao objeto da investigação, sem a intervenção do pesquisador (GIL, 2008).

Na pesquisa quantitativa transversal, a coleta de dados é realizada em um ponto temporal único na busca de uma relação com o fenômeno estudado (POLIT; BECK, 2011).

O estudo buscou caracterizar os indivíduos com lesão por pressão e seus cuidadores e avaliar a sobrecarga do cuidado, além de identificar os fatores de riscos que influenciam nesta condição.

4.1 Instrumentos de coleta de dados

4.1.1 Caracterização do cuidador familiar (Apêndice A)

Para a avaliação das características sócio-demográfica e clínicas dos cuidadores familiares de indivíduos com LP foi utilizado um instrumento adaptado do estudo de Nogueira (2010). Para a caracterização dos cuidadores foram coletados dados como: data de nascimento, sexo, estado civil, ocupação, religião, escolaridade, grau de parentesco com o ente cuidado, renda pessoal e familiar em salários mínimos, quantidades de horas dedicadas às atividades de cuidado, número de moradores na residência, recebimento de remuneração e/ou auxílio nas atividades de cuidar, se apresenta alguma dificuldade na realização das atribuições de cuidador, se deixou o emprego para cuidar do parente, tempo que cuida, se a participação da equipe de AD facilita o cuidado no domicílio, ainda se apresenta doença auto relatada e se faz tratamento para este problema de saúde.

4.1.2 Caracterização do indivíduo com LP (Apêndice B)

Para a avaliação das características sócio-demográfica e clínicas dos indivíduos com LP os dados foram levantados por meio de entrevista e avaliação da LP por enfermeiro especialista, no momento da visita. Para a caracterização desses participantes do estudo foram coletados dados como: data de nascimento, sexo, estado civil, profissão, escolaridade, renda pessoal mensal em salários mínimos, diagnóstico principal, o tempo de evolução da LP e suas características como: número de lesões, local da lesão, estágio da lesão, tipo de tecido, tipo de exsudato e presença de infecção, segundo os critérios da National Pressure Ulcer Advisory Panel (NPUAP, 2016).

4.1.3 Caracterização econômica do cuidador familiar

Para a classificação econômica do cuidador foi utilizado o critério estipulado pela Associação Brasileira de Pesquisa de Mercado (ABIPEME), que foi atualizado em 2015, com objetivo de estimar o poder de compras (Anexo A).

A aplicação dos Critérios de Classificação Econômica Brasil (CCEB) permitirá classificar o cuidador familiar em uma das seis classes econômicas – A, B1, B2, C1, C2, D-E (ABEP, 2015).

4.1.4 Avaliação da sobrecarga do cuidado

Para a avaliação da sobrecarga do cuidado sobre o cuidador familiar foi utilizada a CBScale (Anexo B), na versão em língua portuguesa (MEDEIROS et al., 1998).

A CBScale apresenta 22 itens distribuídos em 5 dimensões: Tensão geral (questões de 1 a 8), Isolamento (questões de 9 a 11), Decepção (questões de 12 a 16), Envolvimento emocional (questões de 17 a 19) e Ambiente (questões de 20 a 22). Cada questão da escala é pontuada de 1 a 4, sendo: 1 (de modo algum), 2 (raramente), 3 (algumas vezes) e 4 (frequentemente). O escore global é obtido pela média aritmética dos itens e o escore por dimensão pela média aritmética dos itens que as compõem, considerando quanto maior a média, maior a sobrecarga do cuidado (MEDEIROS et al., 1998).

4.2 Local de Estudo

O estudo foi realizado em duas etapas. A primeira compreendeu a revisão dos relatórios de atendimento no mês vigente a pesquisa para a identificação dos indivíduos com LP atendidos pelo Serviço de Assistência Domiciliar da rede privada de atenção à saúde, em uma cooperativa de trabalho médico do interior do Estado de São Paulo. A segunda etapa constou da avaliação do prontuário dos indivíduos com LP, seguida por suas entrevistas e de seus cuidadores respectivos.

A cooperativa tem sede no município de Campinas e abrange onze municípios, sendo eles: Valinhos, Vinhedo, Paulínia, Sumaré, Hortolândia, Monte Mor, Indaiatuba e Jaguariúna, Arthur Nogueira, Cosmópolis e Holambra. Devido a longa distância de percurso para atendimento nos municípios de Arthur Nogueira, Cosmópolis e Holambra, os atendimentos ficam sob a responsabilidade de empresas terceirizadas que prestam serviço à cooperativa.

A Assistência Domiciliar, não está prevista no contrato de prestação de serviços da referida cooperativa, no entanto, ela é oferecida como um benefício aos clientes do plano. Após avaliação pela equipe multiprofissional, são encaminhados para o atendimento domiciliar, os clientes que atendem aos critérios de elegibilidade, segundo o perfil clínico e demandas de cuidados.

Após avaliação do perfil clínico e em face à elegibilidade do cliente o enfermeiro clínico realiza a primeira visita domiciliar para a admissão no programa, como primeiro contato da Assistência Domiciliar, com objetivo de criar um plano de cuidados individualizado, orientar o cuidador e família nos cuidados necessários e implantar o protocolo de risco de eventos adversos, tais como: lesão por pressão, queda, infecção, erro de medicação

e perda de dispositivos. Posteriormente, o atendimento é direcionado à equipe médica responsável pela região de residência do cliente a qual irá assisti-lo, bem como, serão acionados os demais profissionais da equipe multiprofissional.

O serviço de saúde conta com 12 equipes multiprofissionais de Assistência Domiciliar, composta por médicos, enfermeiros, fisioterapeutas, fonoaudiólogos, nutricionistas, psicólogas e assistentes sociais, entre elas duas equipes de pediatria e duas equipes de cuidados paliativos.

Os atendimentos dispensados aos clientes do plano de saúde na Assistência Domiciliar contam com a participação da equipe multiprofissional e são norteados pela condição de saúde do indivíduo e pelas demandas de assistência e cuidados.

Neste contexto, são atendidos em domicílios pela equipe de tratamento de lesões de pele os indivíduos com LP decorrentes de condições crônicas de saúde. A equipe conta com cinco enfermeiros, sendo três enfermeiros estomaterapeutas e dois enfermeiros com especialização em enfermagem dermatológica.

A equipe de tratamento de lesões organiza seus atendimentos por regiões e são atendidos em domicílio aproximadamente 120 clientes por mês, com lesões de diferentes etiologias. A ocorrência da LP é mais prevalente e estão associadas às condições crônicas de saúde decorrentes de comorbidades.

As visitas domiciliares realizadas pela equipe tem frequência semanal ou quinzenal, de acordo com a avaliação do enfermeiro, quanto à complexidade e evolução da condição clínica do indivíduo e das lesões. O foco da visita consiste em fornecer orientações e educação à tríade cuidador-indivíduo-família, para a prevenção e tratamento das lesões.

Destaca-se ainda, que Assistência Domiciliar, conta com outros serviços de apoio, como o atendimento móvel de urgência e emergência, hospital com leito de retaguarda, além da rede conveniada de hospitais, hospital dia, centro de quimioterapia ambulatorial, clínicas e laboratórios.

4.3 Aspectos Éticos

Foi solicitada a autorização prévia ao gerente do serviço de Assistência Domiciliar para a realização do estudo. O projeto de pesquisa foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto (EERP) da Universidade de São Paulo (USP), por meio da Plataforma Brasil, para atender a Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde, que regulamenta a pesquisa envolvendo seres humanos. O projeto foi aprovado pelo CEP sob nº CAAE: 03035218.6.0000.5393 (Anexo C).

O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) foi apresentado aos participantes, cuidadores e indivíduos com LP, que receberam informações acerca dos objetivos da pesquisa, das condições para a participação e do procedimento para a coleta de dados. A participação no estudo foi condicionada ao consentimento prévio por assinatura do TCLE pelo indivíduo com LP (Apêndice C) e de seu cuidador familiar (Apêndice D).

Na impossibilidade do indivíduo com LP em assinar o TCLE, por dificuldade na comunicação verbal ou escrita, em decorrência da sua condição clínica, foi solicitado o consentimento ao seu cuidador familiar.

O TCLE foi elaborado em duas vias previamente assinadas pelo pesquisador principal, em que uma delas ficou em poder do participante da pesquisa e a outra via com o pesquisador.

4.4 População e Amostra

Foram convidados a participar do estudo os indivíduos em assistência domiciliar atendidos pelos enfermeiros da equipe de tratamento de lesões de pele de uma Cooperativa de Trabalho Médico do interior do Estado de São Paulo, que apresentavam LP e seus respectivos cuidadores familiares.

A amostra foi composta pelos indivíduos e cuidadores que aceitaram participar da pesquisa e que atenderam aos critérios de inclusão no estudo.

4.4.1 Critérios de Inclusão

- Quanto ao paciente:
 - Estar em atendimento pela equipe de tratamento de lesões da assistência domiciliar de uma cooperativa de trabalho médico do interior do estado de São Paulo;
 - Indivíduos com LP de origem hospitalar ou adquirida no domicílio;
 - Ter idade maior ou igual a 18 anos no momento da coleta de dados;
 - Estar aos cuidados de um cuidador familiar.

- Quanto ao cuidador:
 - Indivíduo considerado principal cuidador;
 - Ter idade maior ou igual a 18 anos no momento da coleta de dados;
 - Ser capaz de responder as perguntas pertinentes ao estudo

4.5 Coleta de dados

Após a autorização do Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (CEP – EERP/USP), os participantes do estudo (indivíduo com LP e seu cuidador principal) foram abordados pelo pesquisador no momento da realização da visita domiciliar a fim de convidá-los a participarem da pesquisa. Os mesmos receberam esclarecimentos acerca dos objetivos do estudo com sua participação assentida por assinatura do TCLE, precedendo a realização da coleta de dados.

4.6 Procedimentos operacionais para a coleta de dados

Primeira etapa da coleta de dados Na primeira etapa foi realizada a identificação dos indivíduos com LP assistidos no referido local de estudo. O pesquisador principal fez o levantamento destes indivíduos a partir dos relatórios de atendimentos gerados pelo sistema de prontuário eletrônico Incoway (IW) referente ao mês vigente à coleta de dados.

Segunda etapa da coleta de dados Na segunda etapa foi realizada a abordagem aos participantes do estudo, os quais sejam, o indivíduo com LP e seu respectivo cuidador familiar, realizada no momento do atendimento domiciliar programado, respeitando sua disponibilidade.

Na visita foram fornecidas as informações sobre o estudo em linguagem fácil e clara, com o consentimento confirmado pela assinatura do TCLE. A entrevista foi realizada no domicílio com aqueles que concordaram em participar da pesquisa, orientado pelo instrumento de coleta de dados.

As entrevistas foram conduzidas, pelos enfermeiros especialistas com expertise no tratamento de lesões de pele, que integravam a equipe multiprofissional e assistiam aos indivíduos em domicílio no referido local de estudo. Estes especialistas foram previamente capacitados pelo pesquisador principal, para a aplicação dos instrumentos contendo os dados sócio-demográficos, clínicos, classificação econômica e a CBScale, traduzida e validada para a língua portuguesa por Medeiros et al. (1998), para o cuidador familiar. A coleta dos dados dos indivíduos com LP se deu por meio de um instrumento para a caracterização sócio-demográfica, clínica e de avaliação das lesões. As características das LP e sua classificação foram obtidas segundo os critérios da NPUAP (2016). A duração da entrevista foi de aproximadamente de 30 minutos.

4.6.1 Capacitação dos enfermeiros que auxiliaram de pesquisa

Para a coleta de dados foi formada uma equipe de auxiliares de pesquisa, composta por quatro enfermeiros da equipe de tratamento de lesões de pele do referido local de estudo, com conhecimentos e experiências na avaliação e manejo de indivíduos com feridas e na assistência ao indivíduo e família na AD. Foi realizada a capacitação dos auxiliares de pesquisa, coordenada pelo pesquisador principal, o qual fez a explanação do estudo e como se dará a participação dos mesmos na coleta de dados. Foi apresentado o instrumento de coleta de dados, assim como as orientações para o seu preenchimento.

4.7 Análise dos dados

Os dados obtidos e registrados no instrumento de coleta foram digitados em planilha do programa Microsoft[®] Excel 2007, onde foi construído um dicionário de dados

para a sua codificação. A validação dos dados foi realizada por dupla digitação.

As variáveis qualitativas foram apresentadas por meio de distribuição de frequência absoluta (em número de indivíduos) e de frequências relativa (em %). As variáveis quantitativas foram apresentadas por meio de valor mínimo, valor máximo, média e desvio-padrão. Os índices de sobrecarga foram avaliados tanto em seu escore total quanto em suas dimensões: Tensão Geral, Isolamento, Decepção, Envolvimento e Ambiente.

Foi utilizado o programa Prism[®] para calcular o coeficiente de correlação de Pearson entre variáveis quantitativas e para aplicar o teste estatístico Kruskal-Wallis na comparação dos escores de sobrecarga entre grupos de cuidadores.

Os resultados serão apresentados considerando os objetivos da pesquisa. A coleta de dados ocorreu a partir da identificação dos indivíduos com LP pelo relatório mensal dos enfermeiros que assistiam a estes pacientes em domicílio. Inicialmente foram selecionados 31 indivíduos com LP e que tinham cuidador familiar. Houve a recusa de um cuidador em participar da pesquisa e um indivíduo que não foi localizado em sua residência no período de coleta de dados. A amostra foi constituída por 29 indivíduos e seus respectivos cuidadores. Posteriormente foram realizadas entrevistas com os indivíduos com LP e seus cuidadores nos respectivos domicílios.

A seguir serão apresentados os dados sociodemográficos e clínicos dos indivíduos com LP.

5.1 Caracterização sociodemográfica e clínica dos indivíduos com LP

As características sociodemográficas dos 29 indivíduos com LP incluídos no estudo estão apresentados na Tabela 1.

Tabela 1 – Características sociodemográficas dos indivíduos com LP, participantes da pesquisa, de um serviço privado de Assistência Domiciliar AD. Campinas, 2019

Variável	f	%	Variável	f	%
Sexo			Ocupação		
Feminino	12	41,4	Aposentado(a)	21	72,4
Masculino	17	58,6	Do lar	5	17,2
Faixa etária			Outros	3	10,3
18 a 39	2	6,9	Escolaridade		
40 a 59	1	3,4	0 – 4 anos	10	34,5
60 a 79	16	55,2	4 – 8 anos	8	27,6
80 ou mais	10	34,5	8 – 12 anos	6	20,7
Estado civil			12 anos ou mais	5	17,2
Solteiro	2	6,9	Renda mensal individual		
Casado	20	69,0	0 – 3 SM	19	65,5
Separado	1	3,4	3 – 6 SM	7	24,1
Viúvo	6	20,7	6 SM ou mais	3	10,3

Dos participantes, 12 (41,4%) eram do sexo feminino e 17 (58,6%) do sexo masculino. Em relação à faixa etária a maioria foi composta por idosos, 16 participantes (55,2%), com idade entre 60 e 79 anos e 10 (34,5%) com mais de 80 anos. Quanto ao estado civil, 20 participantes (69%) eram casados.

Em relação à escolaridade, a maioria 10 (34,5%) tinham menos de 4 anos de estudo, e 5 (17,2%) indivíduos tinham 12 anos ou mais de estudo, incluindo o ensino superior. Quanto à ocupação, 21 (72,4%) eram aposentados e a maioria 19 (65,5%) tinha renda menor que 3 salários mínimos.

Na Tabela 2 estão apresentadas as características clínicas dos indivíduos com LP estudados.

Tabela 2 – Características clínicas dos Indivíduos com LP, participantes da pesquisa. Campinas, 2019

Variável	f	%
Problemas de saúde		
Sequelas Neurológicas	11	37,9
Demências	10	34,5
Problemas ortopédicos	3	10,3
Outros	5	17,2
Número de LP por indivíduo		
1	17	58,6
2	3	10,3
3	6	20,7
4	2	6,9
5	1	3,4
Há quantos meses tem lesão por pressão?		
0 – 6	8	27,6
6 – 12	6	20,7
12 – 24	4	13,8
24 – 36	7	24,1
36 ou mais	4	13,8

Das características clínicas alusivas aos problemas de saúde, 11 indivíduos (37,9%) tinham problemas neurológicos, como sequela de Acidente Vascular Cerebral (AVC), Trauma Raquimedular (TRM) e mielomeningocele, seguidos por 10 (34,5%) com quadro demencial, como Alzheimer, demência senil e outros tipos de demências não especificados, 3 (10,3%) dos casos eram referentes a problemas ortopédicos.

Quanto ao número de lesões, 17 indivíduos (58,6%) tinha apenas uma LP, seguidos por 9 indivíduos (31,0%) com 2 ou 3 LP e 3 indivíduos (10,1%) com 4 ou 5 LP. Em relação ao tempo que os indivíduos tinham as LP, 8 (27,6%) foi de 0 a 6 meses, 4 (13,8%) foi de 36 meses ou mais. Quanto a classificação da LP, predominou o estágio 4, para 21 indivíduos (72,4%), seguido pelo estágio 3 para 7 indivíduos (24,1%).

A seguir, são apresentados na Tabela 3, os resultados referentes à caracterização das LP.

Tabela 3 – Características das LP dos indivíduos de um serviço privado de Assistência Domiciliar. Campinas, 2019

Variável	f	%
Local da lesão		
Sacral	20	37,0
Trocanter	14	25,9
Calcâneo	10	18,5
Escápula	2	3,7
Ísquio	2	3,7
Maléolo lateral	2	3,7
Outros	4	7,4
Infecção		
Não	52	96,3
Sim	2	3,7
Estágio		
1	1	1,9
2	6	11,1
3	10	18,5
4	37	68,5

Quanto ao número total de LP na amostra estudada, verificou-se 54 lesões e destaca-se que havia indivíduos com mais de uma lesão.

Da localização da LP, observou-se que 20 (37%) ocorreu na região sacral, 14 (25,9%), no trocanter, no calcâneo 10 (18,5%) e nos demais locais 10 (18,5%), como no escápula, ísquio, maléolo, glúteo, lateral do pé e pavilhão auditivo. Das 54 LP, 37 (68,5%) foram classificadas como estágio 4 e 10 (18,5%) em estágio 3. Em relação ao leito da ferida 37 (68,5%) apresentavam tecido de granulação, 6 (24,1%) tecido de granulação e esfacelo e 5 (9,3%) tecido de granulação e necrose. Somente duas lesões tinham sinais de infecção.

Verificou-se também quanto ao tipo de exsudato predominância do seroso em 38 lesões (70,4%) seguido do serosanguinolento em 13 lesões (24,1%).

5.2 Caracterização sociodemográfica e clínica dos cuidadores dos indivíduos com LP

O estudo contou com uma amostra de 29 indivíduos com LP e seus respectivos cuidadores familiares. Os dados estão apresentados na Tabela 4.

Tabela 4 – Características sociodemográficas e clínicas dos cuidadores de Indivíduos com LP, participantes da pesquisa. Campinas, 2019

Variável	f	%	Variável	f	%
Sexo			Grau de parentesco		
Feminino	26	89,7	Filho	14	48,3
Masculino	3	10,3	Cônjuge	12	41,4
Faixa etária			Mãe	1	3,4
30 a 49	9	31,0	Irmão	0	0,0
50 a 69	15	51,7	Outros	2	6,9
70 ou mais	5	17,2	Reside com o paciente		
Estado civil			Sim	23	79,3
Solteiro	4	13,8	Não	6	20,7
Casado	25	86,2	Deixou o emprego para cuidar do paciente		
Separado	0	0,0	Não	27	93,1
Viúvo	0	0,0	Sim	2	6,9
Ocupação			Dificuldade para a realização do cuidado		
Do lar	11	37,9	Não	19	65,5
Aposentado	8	27,6	Sim	10	34,5
Desempregado	3	10,3	Presença de enfermidade auto relatada		
Outros	7	24,1	Não	17	58,6
Escolaridade			Sim	12	41,4
0 – 4 anos	4	13,8			
4 – 8 anos	6	20,7			
8 – 12 anos	10	34,5			
12 anos ou mais	9	31,0			

A maioria dos cuidadores era do sexo feminino 26 (89,7%), casada, em relação a faixa etária, 15 (51,7%) tinham idade entre 50 e 69 anos e 5 (17,2%) tinham 70 anos ou mais. Quanto a escolaridade 19 cuidadores (65,5%) tinham 8 anos ou mais de estudo, incluindo o ensino superior.

Em relação a ocupação 11 cuidadores (37,9%) não exerciam atividade externa eram “do lar” e 8 (27,6%) eram aposentados. Os demais foram distribuídos entre outras categorias tais como, nutricionista, médica, administrador e monitor de transporte escolar. Apenas dois cuidadores precisaram deixar o emprego para se dedicar ao cuidado de seu familiar.

Ao classificar economicamente os cuidadores, cinco estavam na classe A (17,2%), dois na classe B1 (6,9%), 10 na classe B2 (34,5%), 7 na classe C1 (24,1%), cinco da classe C2 (17,2%). Nenhum cuidador estava na classe D–E.

Observou-se da relação de parentesco do cuidador com o indivíduo com LP, a presença da filha 14 (48,3%), seguida do cônjuge 12 (41,4%). Em relação a residir com o indivíduo com LP 23 (79,3%) moravam na mesma residência.

Em relação há quanto tempo cuida do indivíduo com LP, 8 (27,6%) a menos de 1 ano, 10 (34,5%), de 1 a 5 anos, 11 (37,9%), 5 anos ou mais.

Em relação à realização do cuidado 19 (65,5%) cuidadores relataram não ter dificuldade e 10 (34,5%) referiram ter algum tipo de dificuldade para realização dos cuidados. Todos os cuidadores citaram o importante papel e apoio dos profissionais da AD como facilitadores do processo.

Quanto a problemas de saúde auto relatados, 12 (41,4%) dos cuidadores referiram apresentar algum tipo de doença, entre elas, diabetes mellitus, hipertensão arterial sistêmica, hipotireoidismo, artrose, entre outros.

5.3 A Sobrecarga do Cuidado dos cuidadores familiares dos indivíduos com LP

Na Tabela 5 são apresentadas a estatística descritiva dos escores da Escala de Sobrecarga do Cuidado.

Tabela 5 – Medidas de posição e variabilidade dos escores da Escala de Sobrecarga do Cuidado (CBScale), por domínios e total, aplicada aos cuidadores de indivíduos com LP. Campinas, 2019

Domínio CBScale	mínimo	máximo	média	desvpad
Tensão geral	1,13	4,00	2,31	0,90
Isolamento	1,00	4,00	2,38	0,96
Decepção	1,00	3,80	2,06	0,75
Envolvimento Emocional	1,00	3,00	1,36	0,64
Ambiente	1,00	3,00	1,46	0,60
Sobrecarga total	1,14	3,14	2,02	0,63

As maiores médias dos escores da escala de sobrecarga de cuidado foram para os domínios: Isolamento ($\bar{x} = 2,38$), Tensão geral ($\bar{x} = 2,31$) e Decepção ($\bar{x} = 2,06$). O escore médio da sobrecarga total foi de 2,02.

5.4 Relação entre as características sociodemográficas e clínicas do indivíduo com LP com a sobrecarga de cuidado dos cuidadores

Nas Tabelas 6 e 7 serão apresentadas as correlações entre a sobrecarga do cuidado e as variáveis quantitativas do indivíduo com LP.

Tabela 6 – Correlação entre os escores de sobrecarga, por domínio e total, e as variáveis idade do indivíduo, tempo de lesão e número de lesões. Campinas, 2019

Domínios CBScale	Idade <i>r</i>	Tempo de lesão <i>r</i>	Número de lesões <i>r</i>
Tensão geral	-0,09	0,22	-0,03
Isolamento	0,08	0,27	0,21
Decepção	-0,29	0,41*	-0,05
Envolvimento emocional	-0,16	0,05	-0,12
Ambiente	-0,09	-0,16	-0,13
Sobrecarga total	-0,14	0,27	-0,01

r: coeficiente de correlação de Pearson

*: $p < 0,05$

Ao analisar a correlação entre a idade do indivíduo com os escores do instrumento CBScale, houve correlação negativa para quase todos os domínios, exceto para o domínio Isolamento ($r = 0,08$). Isso significa que, ainda que com correlação fraca, o aumento da idade acompanhou a redução da sobrecarga em quase todos os domínios.

Em relação ao tempo de lesão observou-se correlação positiva para todos os domínios exceto para Ambiente, como: Tensão geral ($r = 0,22$), Isolamento ($r = 0,27$), e Envolvimento Emocional ($r = 0,05$), bem como para a Sobrecarga total ($r = 0,27$), ou seja, quanto maior o tempo de lesão, maior a sobrecarga do cuidador. Em particular, para o domínio Decepção, a correlação foi estatisticamente significativa ($r = 0,41$; $p < 0,05$).

Quanto ao número de lesões, observou-se que as correlações foram negativas em quase todos os domínios, exceto para Isolamento. Para esse quesito a correlação foi positiva ($r = 0,21$), ou seja, quanto maior o número de lesões do indivíduo, maior a sobrecarga do cuidado.

Tabela 7 – Comparação entre os escores de sobrecarga, por domínio e total, em relação ao problema de saúde do indivíduo com LP. Campinas, 2019

Domínios CBScale	Problema de saúde				<i>p</i>
	Demência (<i>n</i> = 10)	Neurológico (<i>n</i> = 11)	Ortopédico (<i>n</i> = 3)	Outros (<i>n</i> = 5)	
Tensão geral	2,73 (0,31)	2,07 (0,28)	2,17 (0,70)	2,08 (0,12)	0,41
Isolamento	2,73 (0,25)	2,39 (0,33)	2,44 (0,62)	1,60 (0,27)	0,22
Decepção	2,16 (0,28)	2,18 (0,23)	1,87 (0,52)	1,72 (0,05)	0,72
Envolvimento emocional	1,43 (0,22)	1,18 (0,12)	1,78 (0,62)	1,33 (0,33)	0,31
Ambiente	1,50 (0,24)	1,27 (0,11)	1,67 (0,38)	1,67 (0,32)	0,66
Sobrecarga total	2,25 (0,22)	1,91 (0,18)	2,02 (0,59)	1,77 (0,06)	0,56

Teste Kruskal-Wallis

Ao analisar as médias dos escores da sobrecarga do cuidado em relação ao problema de saúde do indivíduo com LP, observou-se maior sobrecarga total para quadros demenciais ($\bar{x} = 2,25$), problemas ortopédicos ($\bar{x} = 2,02$) e diagnóstico neurológico ($\bar{x} = 1,91$), as diferenças não foram estatisticamente significantes.

5.5 Relação entre as características sociodemográficas e clínicas dos cuidadores dos indivíduos com LP com a sobrecarga do cuidado

Nas Tabelas 8, 9 e 10 serão apresentadas as correlações entre sobrecarga do cuidado e as variáveis quantitativas do cuidador.

Tabela 8 – Correlação entre os escores de sobrecarga, por domínio e total, e as variáveis idade do cuidador e tempo de cuidado. Campinas, 2019

Domínios CBScale	Idade	Há quanto tempo cuida
	<i>r</i>	<i>r</i>
Tensão geral	-0,19	-0,18
Isolamento	0,14	-0,23
Decepção	-0,18	0,02
Envolvimento emocional	-0,09	-0,14
Ambiente	-0,23	-0,14
Sobrecarga total	-0,16	-0,18

r: coeficiente de correlação de Pearson

Ao analisar a correlação entre a idade do cuidador com os escores de sobrecarga, houve correlação negativa para quase todos os domínios, exceto para o domínio Isolamento ($r = 0,14$). Isso significa que, ainda que com correlação fraca, o aumento da idade acompanhou a redução da sobrecarga em quase todos os domínios.

Em relação à variável há quanto tempo cuida, as correlações também foram negativas para quase todos os domínios, exceto para o domínio Decepção ($r = 0,02$). Isso significa que, quanto maior o tempo de envolvimento no cuidado, menor a sobrecarga.

Quanto ao tempo dispensado no cuidado 19 (65,5%) relataram estar disponíveis 18 horas por dia ou mais, 20 (69%) recebiam alguma forma de ajuda no cuidado diário e 24 (82,8%) recebiam ajuda financeira para complementar o orçamento familiar.

Tabela 9 – Comparação entre os escores de sobrecarga, por domínio e total, em função da classe econômica do cuidador. Campinas, 2019

Domínios CBScale	Classe econômica do cuidador					<i>p</i>
	A (<i>n</i> = 5)	B1 (<i>n</i> = 2)	B2 (<i>n</i> = 10)	C1 (<i>n</i> = 7)	C2 (<i>n</i> = 5)	
Tensão geral	2,38 (0,41)	2,88 (1,00)	2,08 (0,20)	2,63 (0,39)	2,03 (0,50)	0,67
Isolamento	2,13 (0,44)	2,33 (0,67)	2,33 (0,33)	2,62 (0,35)	2,40 (0,51)	0,95
Decepção	1,92 (0,38)	2,30 (0,50)	2,06 (0,20)	2,31 (0,37)	1,76 (0,29)	0,75
Env. emocional	1,47 (0,39)	2,00 (1,00)	1,13 (0,10)	1,38 (0,21)	1,40 (0,32)	0,72
Ambiente	1,80 (0,39)	1,67 (0,00)	1,37 (0,17)	1,10 (0,10)	1,73 (0,32)	0,20
Sobrec. total	2,04 (0,37)	2,39 (0,70)	1,88 (0,14)	2,18 (0,25)	1,89 (0,33)	0,85

Teste Kruskal-Wallis

Ao comparar os escores da escala de sobrecarga do cuidado em relação à classe econômica, não houve diferença significativa.

Tabela 10 – Comparação entre os escores de sobrecarga, por domínio e total, em relação ao grau de parentesco do cuidador. Campinas, 2019

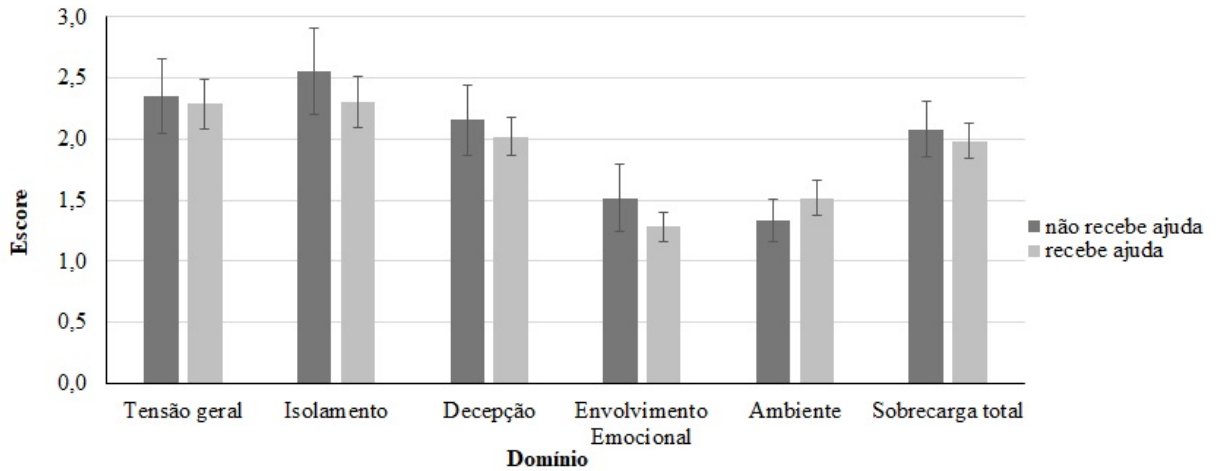
Domínios CBScale	Grau de parentesco do cuidador			<i>p</i>
	Cônjuge (<i>n</i> = 12)	Filho (<i>n</i> = 14)	Outros (<i>n</i> = 3)	
Tensão geral	2,11 (0,25)	2,28 (0,23)	3,21 (0,51)	0,18
Isolamento	2,44 (0,29)	2,24 (0,26)	2,78 (0,59)	0,69
Decepção	2,08 (0,23)	1,84 (0,16)	3,00 (0,40)	0,13
Envolvimento emocional	1,44 (0,20)	1,33 (0,17)	1,11 (0,11)	0,95
Ambiente	1,31 (0,17)	1,62 (0,17)	1,33 (0,19)	0,24
Sobrecarga total	1,95 (0,19)	1,95 (0,16)	2,56 (0,30)	0,28

Teste Kruskal-Wallis

Em relação ao grau de parentesco do cuidador, observou-se que para outros parentes envolvidos com os cuidados do indivíduo com LP, nora e mãe, obteve-se a maior média na sobrecarga nos domínios: Tensão geral ($\bar{x} = 3,21$), Decepção ($\bar{x} = 3,00$), Isolamento ($\bar{x} = 2,78$) e na Sobrecarga total ($\bar{x} = 2,56$). A média na sobrecarga total foram iguais para cônjuge ou filhos ($\bar{x} = 1,95$).

No Gráfico 1 são apresentados os escores de sobrecarga do cuidado, por domínio e total, em relação ao recebimento de ajuda para o cuidado do indivíduo com LP.

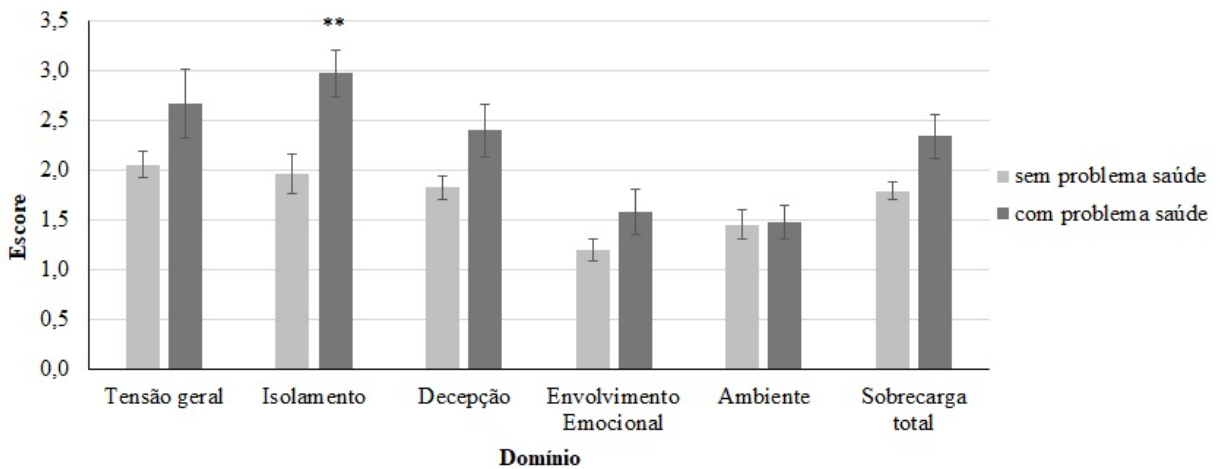
Gráfico 1 – Comparação entre a Escala de Sobrecarga de Cuidado (CBScale), por domínios e total, em função do recebimento de ajuda para o cuidado. Campinas, 2019



Identificou-se que as médias em 4 dos 5 domínios da CBScale e na sobrecarga total foram maiores quando os cuidadores de indivíduos com LP não recebiam nenhum tipo de ajuda para o cuidado, embora essas diferenças não tenham sido estatisticamente significantes.

No Gráfico 2 são apresentadas as comparações entre os domínios da sobrecarga do cuidado com o problema de saúde auto relatado pelos cuidadores.

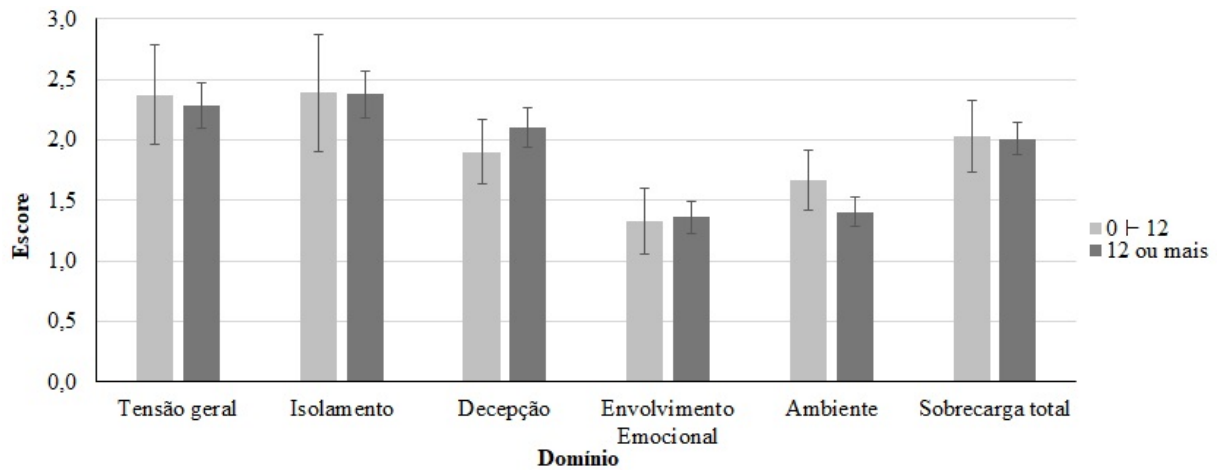
Gráfico 2 – Comparação entre a Escala de Sobrecarga de Cuidado (CBScale), por domínios e total, em função do problema de saúde auto relatados pelos cuidadores familiares. Campinas, 2019



Ao se analisar a variável presença auto relatada de problemas de saúde do cuidador, observou-se que, a sobrecarga do cuidado foi maior em todos os domínios e na Sobrecarga total. Para o domínio Isolamento, as diferenças foram estatisticamente significantes ($p < 0,05$).

No Gráfico 3 são apresentados a comparação entre os escores de Sobrecarga do cuidado em relação ao tempo dedicado pelo cuidador familiar no cuidados, em horas por dia.

Gráfico 3 – Comparação entre os escores da Escala de Sobrecarga de Cuidado (CBScale), por domínios e total, em função do tempo gasto no cuidado diário pelos cuidadores familiares. Campinas, 2019



Em relação às horas gastas por dia na realização do cuidado, não foram encontrados diferenças estatisticamente significativas em relação à Sobrecarga total, caso o cuidador se dedique até 12 horas ou mais de 12 horas por dia para cuidado. A média dos escores foi maior para os cuidadores de indivíduos nos domínios Tensão geral, Isolamento e Decepção.

A discussão será apresentada considerando os objetivos propostos no estudo.

6.1 Caracterização sociodemográfica e clínica dos indivíduos com LP

O perfil da amostra estudada apresentou predominância do sexo masculino, idosos com idade de 60 anos ou mais, casados e com escolaridade de até 4 anos de estudo. A maioria dos indivíduos com siglaLP eram aposentados e com renda de até três salários mínimos.

Em um estudo realizado em Maceió com o objetivo de caracterizar o perfil sociodemográfico e clínico, por meio da revisão de prontuários de 859 pacientes, em atendimento domiciliar por instituições públicas ou privadas, identificou que a maioria da amostra era composta por idosos, com idade média de 72,6 anos, sem diferença entre instituições pública ou privada (CARNAÚBA et al., 2017). Esses dados corroboram a prevalência de idosos na assistência domiciliar.

Outro estudo que buscou identificar o perfil sociodemográfico e clínico da população em programa de internação domiciliar, de um hospital universitário na cidade de Montes Claros em Minas Gerais, verificou entre os 137 pacientes, que a maioria era de idosos na faixa etária entre 61 a 80 anos e com baixa renda (MARTELLI et al., 2011).

Os resultados observados em relação a escolaridade, em anos de estudo, mostrou que a maioria dos indivíduos apresentava até 4 anos, o que caracteriza baixa escolaridade em relação aos dados nacionais do IBGE.

Os dados da Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílio (PNAD) ao investigar a educação da população brasileira, verificou um aumento nas taxas de escolarização, na faixa etária acima de 25 anos, que passou de 33,6% em 2007, para 42,5% em 2014. Entretanto, para as pessoas com 60 anos ou mais, a taxa de analfabetismo chegou a 40%. O número médio de anos de estudo da população brasileira atingiu 9,1 anos, sendo que, a região Sudeste tem a melhor média nacional por região, com 9,9 anos de estudo (IBGE, 2018). Esses dados são importantes para o planejamento de ações educativas em saúde.

Brondani et al. (2013), ao caracterizarem indivíduos dependentes de tecnologias, atendidos por um serviço de internação domiciliar, também verificaram que a maioria era do sexo masculino, casado, com baixa renda e escolaridade.

A predominância da aposentadoria na amostra estudada, acompanhou a faixa etária em sua maioria, pessoas acima de 60 anos e, com renda menor que 3 salários mínimos, esses dados estão em conformidade com a literatura.

Segundo dados do IBGE, no estado de São Paulo, a renda per capita mensal, foi de R\$ 1898,00 (IBGE, 2018).

Das variáveis clínicas, os problemas de saúde mais comuns, foram decorrentes de doenças neurológicas, tais como, TRM, AVC, demência, entre outras. Estas condições de saúde afetavam a atividade e movimentação dos indivíduos, sendo que todos permaneciam a maior parte do tempo acamados ou em cadeiras.

Carnaúba et al. (2017), estudaram também as características clínicas e funcionais dos pacientes em atendimento domiciliar, houve predomínio de doenças neurológicas, cujo o diagnóstico médico específico mais frequente foi acidente vascular encefálico, seguido pelo quadro demencial, e os pacientes ficavam acamados.

De acordo com os critérios de inclusão do nosso estudo, todos os indivíduos que participaram da pesquisa tinham LP. Quanto ao número de LP por indivíduo, (58,9%) apresentou uma lesão e um indivíduo (3,4%) apresentou 5 lesões. Quanto ao dano tecidual e gravidade das lesões, houve predomínio do estágio 4. O tempo que o indivíduo tinha a LP variou de 0 a 6 meses para a maioria, sendo que para 4 indivíduos (13,8%) foi de 36 meses ou mais.

Identificou-se a ocorrência de 54 lesões nos 29 indivíduos, sendo que havia indivíduos com mais de uma lesão, com maior frequência na região sacral, seguidas por lesões nos trocânteres e calcâneos.

Bezerra et al. (2014), desenvolveram uma pesquisa para caracterizar o perfil sociodemográfico de indivíduos acamados ou restritos à cadeira no domicílio e assistidos pela Estratégia Saúde da Família (ESF), verificaram a prevalência de LP de 23,52% e com maior acometimento da região sacral e estágio 4.

Outro estudo que buscou identificar o perfil sociodemográfico e de saúde em pacientes que necessitavam de cuidados domiciliares, após a alta hospitalar, verificou que dos 23 pacientes, 13 apresentavam risco para desenvolvimento de LP, segundo a Escala de Braden e com prevalência de 21,7% de LP (MORO; CALIRI, 2016). O perfil dos pacientes atendidos por uma unidade de assistência domiciliar no município de São Paulo, também foi estudado e os autores identificaram que houve predomínio de idosos com doenças do sistema nervoso, cuidados por familiares e em alto risco para desenvolvimento de LP, segundo a Escala de Braden (DINIZ; MORITA; PAULA, 2016).

Oportuno salientar que, a equipe multiprofissional da AD referida em nosso estudo, atua de maneira integrada, a partir da alta hospitalar do indivíduo vinculado ao convênio de saúde. O enfermeiro clínico, por ocasião da admissão do indivíduo no SAD, realiza a primeira visita, com o objetivo de proceder a avaliação da condição clínica, identifica os riscos para eventos adversos em saúde, elabora um plano de cuidados e orienta o cuidador designado pela família para a sua realização. Visando predizer o risco para LP utiliza a Escala de Braden, na primeira visita domiciliar e para aqueles indivíduos com risco moderado a altíssimo é identificado no painel de risco, com as medidas de prevenção de LP, disponibilizado como guia de orientações para o cuidador.

Neste guia de orientação, são descritas as medidas preventivas tais como, o reposicionamento, hidratação da pele, proteção de proeminências ósseas e uso de superfície de suporte. A família é orientada a fazer a aquisição dos materiais e insumos necessários para a prevenção de LP.

Ainda neste contexto, o grupo de enfermeiros especialistas em tratamento de feridas é acionado quando o indivíduo recebe alta e apresenta LP, ou quando o indivíduo desenvolve a LP no domicílio. Este grupo atua em visitas periódicas para a avaliação, elaboração do plano terapêutico e orientação do cuidador quanto ao manejo da LP e medidas preventivas.

A identificação precoce dos riscos, com a implementação de uma prática assistencial segura baseada em protocolos de prevenção aceitos internacionalmente são descritas na literatura, como formas de evitar o surgimento das LP (NPUAP; EPUAP; PPPIA, 2014).

Importante enfatizar que o fato de ter um grupo de enfermeiros especialistas em tratamento de lesões compondo a equipe de AD, juntamente com os demais profissionais, médico, nutricionista, fisioterapeuta, assistente social e psicólogo, favorece o encaminhamento e a assistência aos indivíduos com LP e seus cuidadores.

Também cabe ressaltar que a partir do ponto de vista dos familiares, o indivíduo com LP vivencia um processo de dor, mal estar e sofrimento, que vão além dos custos tangíveis destas lesões (PEREIRA; SOARES, 2012).

Ao considerar as LP um evento adverso á saúde e indicador negativo da qualidade assistencial, cabe aos serviços de saúde no contexto da AD atuarem em medidas que incluam o cuidador e a família no planejamento do cuidado, para viabilizar estratégias para a prevenção destas complicações.

Em um revisão de integrativa de literatura, que buscou por evidências do papel do cuidador informal no manejo e prevenção de pacientes com lesões, mostrou que o envolvimento da pessoa que cuida é fato e que há impacto físico e psicológico, com necessidade de treinamento e apoio pelos profissionais de saúde (MILLER; KAPP, 2015).

6.2 Caracterização sociodemográfica e clínica dos cuidadores familiares dos indivíduos com LP

O estudo contou com uma amostra de 29 indivíduos com LP e seus respectivos cuidadores familiares. Destaca-se que a maioria dos cuidadores era do sexo feminino, com faixa etária entre 50 a 69 anos de idade, casada e com escolaridade maior que 8 anos.

Em relação à ocupação, os cuidadores em sua maioria não exerciam atividade externa, eram “do lar” ou aposentados e com renda inferior a três salários mínimos. Observou-se também que o tempo de cuidado pelo cuidador, ao indivíduo com LP, em sua maioria foi superior há um ano.

Outros estudos apontaram esta tendência, no perfil dos cuidadores de indivíduos com lesão traumática da medula espinhal e em cuidadores informais de idosos (NOGUEIRA, 2010; DINIZ et al., 2018).

Diniz et al. (2018) desenvolveram uma pesquisa, para comparar as condições de saúde e a sobrecarga de cuidadores formais e informais de idosos na cidade de São Carlos/SP, verificaram que dos cuidadores informais em sua maioria era constituída por mulheres, filhos, com média de idade de 55,2 anos, escolaridade de 7,1 anos e tempo de cuidado de 6,5 anos.

Em um estudo realizado em Belo Horizonte, com objetivo de identificar os fatores associados à atenção domiciliar para a gestão do cuidado, em que foram entrevistados 114 pacientes, apontou que a maioria tinha a mulher, no papel de cuidador, membro da família, sem ocupação formal ou aposentada e com idade entre 46 a 75 anos (PIRES et al., 2013). Outro estudo que investigou o perfil de cuidadores informais de idosos em uma ESF, identificou a renda entre dois e três salários mínimos e tempo de exercício da função, maior que 12 meses (ARAÚJO et al., 2013). Tais resultados corroboram aos achados desta pesquisa.

Em uma revisão de literatura Martins e Castro (2018) destacam a importância de estratégias que visem o envelhecimento saudável com ações que melhorem a qualidade do cuidado, para manutenção da autonomia do idoso tornando-o menos dependente para as AVD.

Cabe ressaltar ainda na promoção da saúde do idoso a necessidade de organização do cuidado, para a garantia da integralidade, da qualidade da assistência e do acesso da pessoa idosa a RAS (BRASIL, 2006).

Em nossa sociedade o cuidado realizado pelo filho, ainda é representado com retribuição do cuidado aos pais, bem como, o papel cuidador exercido pela esposa(o) expõe uma relação de obrigação pelo casamento (PEREIRA et al., 2013).

Entender os motivos que levam uma mulher a se vincular a trabalhos dessa natureza e como ela se relaciona com ele, é fundamental, para propor ações direcionadas considerando as especificidades de gênero (DINIZ et al., 2018).

Um estudo com o objetivo de avaliar o perfil de sobrecarga dos cuidadores de 63 idosos com AVC observou que a maioria era de do sexo feminino, de filhos e casados. Destacou ainda o papel da mulher, na cultura brasileira, está ligado ao cuidado da casa ou dos filhos, apesar das mudanças sociais, com a participação no mercado de trabalho (PEREIRA et al., 2013).

Ao classificar economicamente os cuidadores, neste estudo, cinco eram da classe A (17,2%), dois eram da classe B1 (6,9%), 10 eram da classe B2 (34,5%), sete da classe C1 (24,1%) e cinco da classe C2 (17,2%). Não houve cuidadores na classe D-E.

Deve-se considerar o cenário de estudo, em que os indivíduos com LP assistidos pelos cuidadores, faziam parte da AD de um Sistema Complementar de Saúde, portanto com uma condição econômica que permitia a contratação de um plano privado de saúde.

A classificação sociodemográfica foi maior proporcionalmente que a estratificação estimada, para a população do estado de São Paulo, nas classes A, B1, B2 e menores

para as classes C1 e C2, e na classe D-E, que não foram encontradas no estudo. Adotou-se esta classificação para o estudo, uma vez que a renda não é um estimador eficiente do nível socioeconômico, segundo a Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa (ABEP).

A relação de parentesco do cuidador, com o indivíduo com LP, foi composta predominantemente por filhos e cônjuge. A identificação dos filhos, como cuidadores principais mais frequentes, revela a convivência entre gerações, ao assumir o papel do cuidado.

Em relação à realização do cuidado, a maioria, relatou não ter dificuldade e todos relataram que a participação dos profissionais da AD, auxilia nos cuidados em domicílio.

Em uma revisão integrativa, em que se buscou identificar as necessidades mais evidenciadas pelos cuidadores familiares, houve destaque para cinco dimensões, como a transição para o cuidado, o de ser responsável por tudo, a importância do suporte emocional e interpessoal, o acesso aos apoios formais e os processos de comunicação e informação (FERNANDES; ANGELO, 2016).

O cuidador tem o SAD, como acesso a um apoio formal, para se apropriar de conhecimentos e habilidades para a realização do cuidado, para assistir de forma mais independente as atividades de vida diária do seu familiar, como a mobilização, alimentação e higienização (BRASIL, 2012).

No presente estudo, apenas dois cuidadores precisaram deixar o emprego para se dedicarem aos cuidados de seus familiares, esse baixo índice pode ser compreendido pelo fato do cuidador ser destacado para o cuidado, por estar em casa, ou receber aposentadoria. Foi unânime dentre os cuidadores, que a participação dos profissionais da AD, os auxilia nos cuidados do indivíduo com LP no domicílio.

Na Polônia foi realizado um estudo com idosos dependentes que receberam Assistência Domiciliar de Enfermagem a Longo Prazo e observou-se que o suporte ao cuidador informal, contribuiu para sua segurança na realização do cuidado, em relação àqueles que não recebiam essa assistência (STOJAK et al., 2019).

Quanto a problemas de saúde autorrelatados 12 (41,4%) referiram algum problema de saúde, sendo a Hipertensão Arterial Sistêmica (HAS) a mais frequente. Destaca-se ainda que destes 12 cuidadores, dois deles, não realizavam nenhum tipo de tratamento.

No estudo de Nogueira (2010), verificou que mais de 40% dos cuidadores de indivíduos com Lesão Traumática da Medula Espinhal (LTME) apresentavam problemas de saúde.

6.3 A Sobrecarga do Cuidado dos cuidadores familiares dos indivíduos com LP

O presente estudo ao aplicar a Escala de Sobrecarga de cuidados nos cuidadores de indivíduos com LP encontrou maiores médias dos escores para os domínios: Isolamento ($\bar{x} = 2,38$), Tensão geral ($\bar{x} = 2,31$) e Decepção ($\bar{x} = 2,06$). O escore médio da sobrecarga total foi de $\bar{x} = 2,02$.

Em estudo desenvolvido por Nogueira (2010), que utilizou para aferir a sobrecarga do cuidado a CBScale em cuidadores de indivíduos com LTME encontrou maiores médias para os domínios: Ambiente ($\bar{x} = 2,14$), Decepção ($\bar{x} = 1,94$) e Tensão Geral ($\bar{x} = 1,93$). As menores médias foram relacionadas aos domínios Isolamento e Envolvimento emocional.

Em outro estudo que avaliou o impacto do cuidado sobre cuidadores com doença de Alzheimer, também com a aplicação do CBScale, em uma população encontrou escore total de sobrecarga de 2,18 (LEMOS; GAZZOLA; RAMOS, 2006).

Vale ressaltar a diferença, por natureza da pesquisa, que Nogueira (2010) ao estudar cuidadores de indivíduos com paraplegia e tetraplegia, encontrou maior média para o domínio Ambiente, em que são realizadas questões sobre a adaptação da casa para o cuidado e acesso aos meios de transporte, problemas com a vizinhança, variáveis que podem dificultar o cuidar e acesso a serviços médicos e a farmácias. E destaca o falta de mobilização destes indivíduos, como obstáculo na adaptação do ambiente domiciliar e falta infraestrutura na comunidade para o acesso.

A diferença em relação ao quesito Ambiente deve-se considerar que os indivíduos estudados estavam inseridos em um SAD, o que por sua vez foi um facilitador no acesso aos serviços médicos.

Por sua vez os domínios Isolamento, Tensão Geral e Decepção alcançou maiores médias, pelo envolvimento do cuidador familiar, com os problemas do seu parente, pela falta de tempo para a vida social e dificuldade em relação ao cuidado.

No domínio Isolamento da CBScale fazem parte as seguintes questões: “Você evita convidar amigos e conhecidos em sua casa, por causa do problema do seu parente?”, “O tempo para sua vida social, por exemplo, com a família e os amigos, diminuiu?” e “O problema do seu parente impediu você de fazer o que havia planejado nesta fase da sua vida?”. A mudança no planejamento do cuidador nesta fase da sua vida contribuiu para maior média neste domínio.

Também cabe considerar que, em sua maioria o papel de cuidador foi ocupado por mulher, que também assume outras atividades, como o cuidado com a casa e com a família, o que afeta os planos, em especial nesta fase da sua vida pessoal.

As questões que fazem parte do domínio Tensão geral, são por exemplo: “Você acha que esta assumindo responsabilidades demais para o bem estar do seu parente?” e “Você, algumas vezes, se sente com vontade de fugir de toda esta situação em que

se encontra?”. Embora o escore neste domínio tenha sido o segundo maior, durante a entrevista, muitos participantes externaram que não faziam mais que a sua obrigação como familiar em cuidar. Destaca-se ainda, que a maioria dos participantes da pesquisa eram religiosos e traziam em suas falas o ato de cuidar de um parente como um missão, além de terem um relação parental próxima da indivíduo, por serem filho ou cônjuge.

No domínio Decepção, trouxe perguntas como: “Você acha que a vida tem sido injusta com você?”. A decepção em assumir o cuidado de um familiar, em especial em relação a faixa etária do cuidador por ser mais velha, esperam estar em uma situação mais confortável nesta fase da vida.

Vale ressaltar que o aumento na expectativa de vida, por conseguinte do número de morbidades incapacitantes, a presença do cuidador, tornou-se quase que obrigatória. Assim, faz-se necessário o conhecimento da sobrecarga do cuidado sobre o cuidador, para orientar o planejamento de ações da enfermagem a esse grupo (PEREIRA et al., 2013).

6.4 Relação entre as características sociodemográficas e clínicas do indivíduo com LP com a sobrecarga de cuidado dos cuidadores

Ao correlacionar a idade do indivíduo com os escores do instrumento CBScale, houve correlação negativa para quase todos os domínios, sendo que o aumento da idade, acompanhou a redução da sobrecarga em quase todos os domínios, exceto para o domínio Isolamento.

Observou-se que a sobrecarga do cuidado foi maior em todos os domínios, e na Sobrecarga total. Para o domínio Isolamento a diferença foi estatisticamente significativa. Em relação ao tempo de lesão, observou-se correlação positiva para todos os domínios, exceto, para Ambiente. Em particular, para o domínio Decepção, a correlação foi estatisticamente significativa.

Já em relação ao tempo de lesão, observou-se correlação positiva para todos os domínios, exceto para Ambiente e com correlação estatisticamente significativa para o domínio Decepção, ou seja, quanto maior o tempo de lesão, maior a sobrecarga do cuidador, para este quesito.

Quanto ao número de lesões, observou correlação positiva apenas para Isolamento, ou seja, quanto maior o número de lesões do indivíduo, maior a sobrecarga do cuidado neste domínio.

Ao analisar as médias dos escores da sobrecarga do cuidado, em relação ao problema de saúde do indivíduo com LP, observou-se maior sobrecarga total, respectivamente, para os quadros demenciais, problemas ortopédicos e sequelas neurológicas, com diferenças não estatisticamente significantes.

Em estudo de Lemos, Gazzola e Ramos (2006), em que buscaram avaliar a sobrecarga do cuidado em indivíduos com Alzheimer, houve escore total de 2,18 na escala CBScale, semelhante escore do quadro demencial do presente estudo.

6.5 Relação entre as características sociodemográficas e clínicas dos cuidadores dos indivíduos com sgLP com a sobrecarga do cuidado

Ao analisar a correlação entre a idade do cuidador com os escores de sobrecarga, houve correlação negativa, para quase todos os domínios, exceto para o domínio Isolamento. Isso significa que, ainda que com correlação fraca, o aumento da idade acompanhou a redução da sobrecarga em quase todos os domínios.

Outros estudos também encontraram relação significativa, com os problemas de saúde relatados pelo cuidadores (LEMOS; GAZZOLA; RAMOS, 2006; NOGUEIRA, 2010).

Em relação à variável há quanto tempo cuida, as correlações também foram negativas para quase todos os domínios, exceto para o domínio Decepção, o que implica que, quanto maior o tempo de envolvimento no cuidado, menor a sobrecarga.

Uma pesquisa desenvolvida na Holanda, com parceiros de indivíduos com LTME, após 5 anos da alta indicaram que a sobrecarga não é um sentimento temporariamente experimentado. Isso enfatiza a importância de monitorar regularmente a sobrecarga dos cuidadores, a fim de, detectar problemas no bem-estar. É necessária maior atenção dos profissionais, para os parceiros, que relatam altos níveis de sobrecarga e, portanto, com risco para o seu bem-estar (SCHOLTEN et al., 2018).

Quanto ao tempo dispensado no cuidado, a maioria dos cuidadores relatou estar disponível, 18 horas por dia ou mais e recebiam alguma forma de ajuda no cuidado diário.

Em relação ao grau de parentesco do cuidador, observou-se que para outros parentes envolvidos com os cuidados do indivíduo com LP, como nora e mãe, obteve-se a maior média na sobrecarga nos domínios: Tensão geral, Decepção, Isolamento e na Sobrecarga total. A média na sobrecarga total, foi a mesma para cônjuge ou filhos.

Em estudo de (BOAVENTURA; BORGES; OZAKI, 2016), evidenciaram que a família geralmente assume a responsabilidade pela saúde dos seus membros na prestação de cuidado, e a escolha do cuidador informal relaciona-se com a convivência física e afetiva, devido sua disponibilidade.

Identificou-se que as médias na maioria dos domínios da CBScale e na sobrecarga total foram maiores quando os cuidadores de indivíduos com LP não recebiam nenhum tipo de ajuda para o cuidado, embora essas diferenças não tenham sido estatisticamente significantes.

Ao se analisar a variável presença autorrelatada de problemas de saúde do cuidador, observou-se que a sobrecarga do cuidado, foi maior, em todos os domínios e na Sobrecarga total. Para o domínio Isolamento as diferenças foram estatisticamente significantes.

Em relação ao tempo diário gasto para a realização do cuidado, não foram encontrados diferenças estatisticamente significativas em relação à Sobrecarga total, caso o cuidador se dedique até 12 horas ou mais de 12 horas por dia para o cuidado. A média dos escores foi maior para os cuidadores de indivíduos nos domínios Tensão geral, Isolamento e Decepção.

Em um estudo que investigou a sobrecarga de cuidado em cuidadores membros da família em indivíduos na fase crônica de lesões cerebrais graves, identificou maior sobrecarga quanto maior o tempo despendido ao cuidado (DOSER; NORUP, 2016).

Outro estudo que avaliou a sobrecarga de cuidadores informais de pacientes neurológicos adultos por meio da escala Zarit Burden Interview (ZBI), observou que um menor conhecimento sobre a patologia do paciente, gerou maior sobrecarga, bem como não encontraram diferença significativa em relação ao gênero, se residiam ou não com o paciente e se recebiam informações ou treinamento para o cuidado (BOAVENTURA; BORGES; OZAKI, 2016).

Em estudo de Kim e Yeom (2016), que identificaram os fatores que afetavam a sobrecarga do cuidado, com foco no impacto da AD em 157 cuidadores familiares, evidenciaram que os SAD, influenciaram na manutenção da saúde da família, que por sua vez, tem importância na sobrecarga do cuidador.

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS E IMPLICAÇÕES PRÁTICAS

O aumento da longevidade na população, acompanhado do número de pessoas com condições crônico-degenerativas traz novas demandas de cuidados, que requerem mudança da forma de pensar a oferta dos serviços de saúde. Outrossim, traz impactos e inquietações aos profissionais envolvidos na assistência à saúde.

A partir desta mudança no perfil epidemiológico, o sistema de saúde deve considerar as novas demandas relacionadas ao crescente envelhecimento da população, com a necessidade cada vez mais frequente, do papel do cuidador neste contexto, como elo, entre os serviços de saúde e a assistência ao indivíduo no domicílio. Para tal, cabe acrescer nesta perspectiva, a necessidade de uma maior compreensão dos papéis dos atores sociais, nas diversas instituições, incluindo o domicílio.

Para atender a esta crescente necessidade de cuidados, a AD coloca-se como elo entre os serviços de saúde, o indivíduo e seu cuidador, com importante papel de apoio no desenvolvimento de um plano de cuidado, que busque maior independência do indivíduo, para as suas atividades de vida diárias, manutenção da sua saúde e o convívio familiar.

Este estudo buscou identificar a partir das variáveis sociodemográficas e clínicas do indivíduo com LP, a sobrecarga do cuidado sobre o cuidador familiar. Os resultados obtidos revelaram uma maior sobrecarga para os domínios Isolamento, Tensão geral e Decepção.

Neste cenário, a ocorrência da LP nos indivíduos constituem um sério problema de saúde a ser manejado no contexto da AD. O serviço conta com a participação de especialistas que realizam as visitas para avaliar a condição de cuidado e fazer o acompanhamento dos indivíduos com LP, assim como, dar apoio aos cuidadores ao que tange o cuidado.

O grupo de tratamento de lesões realiza suas visitas com periodicidade semanal e disponibiliza de recursos e insumos de alta tecnologia para o tratamento destas lesões. Apesar de ter sido identificado um maior número de LP em estágio 4 é importante destacar que a maioria estava com tecido de granulação e que esta classificação não se altera durante o processo de cicatrização destas lesões.

Os cuidadores de indivíduos com LP apresentam impactos subjetivos aferidos pela Escala de Sobrecarga, como consequência do envolvimento por ser um membro da família. A compreensão da experiência da sobrecarga do cuidado, como consequência da condição de saúde preexistente do indivíduo, afeta os membros da família, em especial seu cuidador por garantir suporte de cuidados por maior período de tempo.

Ao considerar a assistência ao indivíduo dependente desgastante e com risco para o cuidador, deve-se atentar para que o cuidador também não se torne doente ou piore sua condição de saúde pré-existente. Cabe aos profissionais de saúde que atuam diretamente no contexto do cuidado no domicílio, considerar o cuidador como sujeito no processo de cuidar e que apresenta necessidades individuais que devem ser consideradas para além do papel exercido como cuidador.

Dessa forma, cabe ressaltar a importância da AD para a qualidade do atendimento prestado ao indivíduo, porém ainda há carência de soluções para minimizar a sobrecarga e estresse emocional do cuidador, uma vez que seu estado de saúde pode interferir diretamente no cuidado ao seu parente.

Para garantia da assistência de qualidade faz-se necessário o preparo e o vínculo do cuidador com a rede de apoio, deste a programação da alta hospitalar para garantir uma transição de cuidado para o domicílio segura e que busque minimizar as dificuldades enfrentadas pelo cuidador.

Este estudo permitiu uma melhor compreensão dos fatores que podem influenciar na sobrecarga do cuidado ao cuidador familiar. Os profissionais de enfermagem devem propor estratégias que favoreçam uma melhor atenção à díade indivíduo e cuidador, ao que tange o preparo para o cuidado seguro e de qualidade, com apoio ao cuidador em suas limitações e dificuldades vivenciadas no processo e que poderão auxiliar a prevenir a sobrecarga do cuidado.

Com a atuação como enfermeiro estomaterapeuta na atenção domiciliar, as dificuldades e os problemas cotidianos da prática de cuidar são verbalizados pelos cuidadores, expondo os conflitos familiares e mudança na expectativa dos planos para esta fase da vida.

O estudo foi relevante ao caracterizar o perfil de cuidadores e buscar compreender os fatores relacionados à sobrecarga, que possam ser alvo de estratégias de ação pelos serviços e profissionais de saúde.

A partir deste estudo a equipe multidisciplinar poderá realizar algumas reflexões sobre a sua atuação e iluminar para uma visão mais ampliada do papel do cuidador, com vistas a melhor qualifica-lo para a realização do ato de cuidar, com o objetivo de minimizar seu sofrimento e sobrecarga.

O fato dos cuidadores estudados estarem inseridos em um SAD, facilitar o cuidado do indivíduo com LP, pela demanda de assistência para essas lesões e por haver facilidade na comunicação com a equipe para sanar eventuais dúvidas, porém as tarefas mais difíceis do dia a dia, como o reposicionamento e a troca de coberturas ainda ficam por conta do cuidador, pela sua disponibilidade.

Em decorrência da limitação da amostra, novos estudos são necessários para ampliar o conhecimento sobre as consequências no cuidado de indivíduos com LP com relação ao cuidador, uma vez que a prevenção e manejo dessas lesões repercutem em consequências físicas e psicológicas, pela necessidade de mobilização, pela experiência de desconforto e alteração na imagem destes indivíduos.

REFERÊNCIAS

ABEP. Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa. Critérios de Classificação Econômica Brasil. 2015. Acesso em: 10 set 2016. Disponível em: <www.abep.org>. Citado na página 36.

AIRES, M. et al. Associação entre responsabilidade filial no cuidado aos pais e sobrecarga de cuidadores. **Rev Bras Enferm**, Brasília, v. 70, n. 4, 2017. Citado na página 31.

ANDRADE, A. M. et al. Singularidade do trabalho na atenção domiciliar: imprimindo uma nova lógica em saúde. **R. pesq: cuid fundam**, v. 5, n. 1, jan. 2013. Citado na página 23.

ANÉAS, T. d. V.; AYRES, J. R. d. C. M. Significados e sentidos das prática de saúde: a ontologia fundamental e a reconstrução do cuidado em saúde. **Interface**, Botucatu, v. 15, n. 38, 2011. Citado na página 22.

ANJOS, K. F. d. et al. Associação entre o apoio social e qualidade de vida de cuidadores de idosos dependentes. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 5, 2015. Citado na página 30.

ARAÚJO, J. S. et al. Perfil dos cuidadores e as dificuldades enfrentadas no cuidado ao idoso, em Ananindeua, PA. **Rev Bras Geriatr Gerontol**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 1, 2013. Citado na página 56.

AUGUSTO, V. G.; MOREIRA, M. P.; ALEXANDRE, S. G. Lesão por pressão: avaliação dos custos do tratamento em idosos atendidos em domicílio na saúde suplementar. **Estima**, São Paulo, v. 15, n. 3, 2017. Citado na página 25.

AYRES, J. R. d. C. M. O cuidado, os modos de ser (do) humano e as práticas de saúde. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v. 13, n. 3, 2004. Citado na página 22.

BANDEIRA, M.; CALZAVARA, M. G. P.; CASTRO, I. Escala da sobrecarga de familiares cuidadores de pacientes psiquiátricos. **J Bras Psiquiatr**, Rio de Janeiro, v. 57, n. 2, 2008. Citado na página 30.

BAPTISTA, B. O. et al. A sobrecarga do familiar cuidador no âmbito domiciliar: uma revisão integrativa de literatura. **Rev Gaúcha Enferm**, Porto Alegre, v. 33, n. 1, mar. 2012. Citado na página 29.

BARRETO, M. d. S.; CARREIRA, L.; MARCON, S. S. Envelhecimenyo populacional e doenças crônicas: reflexões sobre os desafios para o sistema de saúde público. **Revista Kairos Gerontologia**, São Paulo, v. 18, n. 1, 2015. Citado na página 21.

BAUER, K. et al. Pressure Ulcers in the Unites States' Inpatient Population from 2008 to 2012: results of a retrospective nationwide study. **Ostomy/wound manegement**, v. 62, n. 11, 2016. Citado na página 25.

BEZERRA, S. M. G. et al. Prevalência, fatores associados e Classificação de úlcera por pressão em pacientes com imobilidade prolongada assistidos na Estratégia Saúde da Família. **Estima**, São Paulo, v. 13, n. 3, 2014. Citado na página 54.

BOAVENTURA, L. C.; BORGES, H. C.; OZAKI, A. H. Avaliação da sobrecarga do cuidador de pacientes neurológicos cadeirantes adultos. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 10, 2016. Citado 2 vezes nas páginas 60 e 61.

BONFADA, D. et al. A integralidade na atenção à saúde como eixo de organização tecnológica nos serviços. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 2, 2012. Citado na página 22.

BRAGA, P. P. et al. Oferta e Demanda na atenção domiciliar em saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 3, 2016. Citado 2 vezes nas páginas 22 e 23.

BRASIL. . **RDC/ANVISA nº 11, de 2006 – Dispõe sobre o Regulamento Técnico de Funcionamento dos Serviços que prestam Atenção Domiciliar**, 2006. Citado 2 vezes nas páginas 23 e 56.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 4279, de 2010 – Estabelece Diretrizes para a organização da Rede de Atenção à Saúde no âmbito do SUS**, 2010. Citado na página 22.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Caderno de Atenção Domiciliar**, Brasília, 2012. Citado 2 vezes nas páginas 24 e 57.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 963, de 2013 – Redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS)**, 2013. Citado na página 25.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 483, de 2014 – Redefine a Rede de Atenção à saúde das pessoas com doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e estabelece diretrizes para a organização das suas linhas de cuidado**, 2014. Citado na página 21.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria GM/MS nº 825 de 2016 – Define a Rede de Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e atualiza as equipes habilitadas**, 2016. Citado 2 vezes nas páginas 23 e 25.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Segurança do paciente no domicílio**, Brasília, 2016. Citado na página 24.

BRASIL. Ministério da Saúde. ANVISA. Agência Nacional de Vigilância Sanitária. **Boletim Segurança do paciente e qualidade em serviços de saúde – Incidentes relacionados à assistência a saúde (2016)**, 2017. Acesso em: 14 de Maio de 2019. Disponível em: <<http://www.portal.anvisa.br/documents>>. Citado 2 vezes nas páginas 25 e 29.

BRASIL. Ministério da Saúde. ANVISA. Agência Nacional de Vigilância Sanitária. **Nota técnica. Práticas Seguras para a prevenção de lesão por pressão em serviços de saúde, 2017**, 2017. Acesso em: 26 de abril de 2019. Disponível em: <<http://www.portal.anvisa.br/documents>>. Citado na página 28.

BRITO, M. J. M. et al. Atenção Domiciliar na Estruturação da Rede de Atenção à Saúde: trilhando os caminhos da integralidade. **Esc Anna Nery**, v. 17, n. 3, out. 2013. Citado na página 23.

BRONDANI, C. M. et al. Caracterização de pacientes dependentes de tecnologias de um serviço de internação domiciliar. **Rev Enferm UFSM**, Santa Maria, v. 3, n. especial, 2013. Citado na página 53.

CARNAÚBA, C. M. D. et al. Caracterização clínica e epidemiológica dos pacientes em atendimento domiciliar na cidade de Maceió, AL, Brasil. **Rev Bras Geriatr Gerontol**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 3, 2017. Citado 2 vezes nas páginas 53 e 54.

CARVALHO, D. P. et al. Ser cuidador e as implicações do cuidado na atenção domiciliar. **Texto e Contexto Enferm**, Florianópolis, v. 24, n. 2, abr. 2015. Citado na página 21.

CBO. **Classificação Brasileira de Ocupações**. 3. ed. Brasília: MTE, 2010. Citado na página 24.

CHAYAMITI, E. M. P. C.; CALIRI, M. H. L. Úlcera por pressão em pacientes sob assistência domiciliária. **Acta Paul Enferm**, São Paulo, v. 23, n. 1, 2010. Citado na página 28.

DIAS, M. B. et al. A Política Nacional de Atenção Domiciliar no Brasil: potencialidades, desafios e valorização necessária da atenção primária à saúde. **J Manag Prim Heal Care**, v. 6, n. 1, 2015. Citado na página 23.

DINIZ, E. M.; MORITA, A. B. P. d. S.; PAULA, M. A. B. Situação de risco para úlceras por pressão em uma unidade de assistência domiciliar. **Estima**, v. 14, n. 2, 2016. Citado 2 vezes nas páginas 28 e 54.

DINIZ, M. A. A. et al. Estudo Comparativo entre cuidadores formais e informais de idosos. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 11, 2018. Citado 3 vezes nas páginas 29, 55 e 56.

DOSER, K.; NORUP, A. Caregiver Burden in Danish family members of patient with severe brain injury: the chronic phase. **Brain Injury**, v. 30, n. 3, 2016. Citado na página 61.

FERNANDES, C. S.; ANGELO, M. Cuidadores familiares: o que eles necessitam? uma revisão integrativa. **Rev Esc Enferm USP**, São Paulo, v. 50, n. 4, 2016. Citado na página 57.

FEUERWERKER, L. C. M.; MERHY, E. E. A contribuição da atenção domiciliar para a configuração de redes substitutivas de saúde: desinstitucionalização e transformação de práticas. **Rev Panam Salud Publica**, v. 24, n. 3, 2008. Citado na página 23.

GIL, A. C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 4. ed. São Paulo: Atlas, 2008. Citado na página 35.

GONÇALVES, M. B. B.; RABEH, S. A. N.; TERÇARIOL, C. A. S. Contribuição da educação a distância para o conhecimento de docentes de enfermagem sobre avaliação de feridas crônicas. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v. 23, n. 1, jan. 2015. Citado na página 25.

IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Pesquisa nacional por amostra de domicílio contínua (PNAD contínua), Rendimento Nominal mensal domiciliar per capita**, Rio de Janeiro, 2018. Citado na página 53.

KIM, E.-Y.; YEOM, H.-E. Influence of home care services on caregivers' burden and satisfaction. **Journal of Clinical Nursing**, v. 25, n. 12, 2016. Citado na página 61.

LEMO, N. D.; GAZZOLA, J. M.; RAMOS, L. R. Cuidando do paciente com Alzheimer: impacto do cuidador domiciliar. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v. 15, n. 3, 2006. Citado 3 vezes nas páginas 58, 59 e 60.

MALTA, D. C. et al. Doenças crônicas não transmissíveis e a utilização de serviços de saúde: análise da pesquisa nacional de saúde do Brasil. **Rev Saúde Pública**, v. 51, n. Supl. 1, 2017. Citado na página 21.

MARTELLI, D. R. B. et al. Internação domiciliar: a perfil dos pacientes assistidos pelo programa hu em casa. **Physis**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 1, 2011. Citado na página 53.

MARTIN, A. A. et al. A produção do cuidado no programa de Atenção Domiciliar de uma cooperativa médica. **Physis**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 2, 2009. Citado na página 31.

MARTINS, D. M. C.; CASTRO, J. G. D. Idosos dependentes de cuidados: revisão de literatura. **Revista Desafios**, Tocantins, v. 5, n. 2, 2018. Citado na página 56.

MEDEIROS, M. M. d. C. et al. Adaptação ao contexto cultural brasileiro e validação do “Caregiver Burden Scale”. **Rev Bras Reumatol**, v. 38, n. 4, jul. 1998. Citado 3 vezes nas páginas 30, 36 e 39.

MENDES, E. V. As redes de atenção à saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 5, 2010. Citado na página 22.

MENDES, E. V. **O cuidado das condições crônicas na atenção primária à saúde: o imperativo da consolidação da estratégia da saúde da família**. Brasília: Organização Pan-Americana de Saúde, 2012. Citado na página 21.

MILLER, C.; KAPP, S. Informal carers and wound management: a integrative literature review. **Journal of wound care**, v. 24, n. 11, 2015. Citado na página 55.

MORO, J. V.; CALIRI, M. H. L. Úlcera por pressão após alta hospitalar. **Esc Anna Nery**, v. 20, n. 3, jul. 2016. Citado 2 vezes nas páginas 28 e 54.

NOGUEIRA, P. C. **Sobrecarga do cuidado e impacto na qualidade de vida relacionada à saúde de cuidadores de indivíduos com lesão medular**. Tese (Doutorado) — Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (EERP/USP), Ribeirão Preto, 2010. 143f. Citado 5 vezes nas páginas 35, 55, 57, 58 e 60.

NOGUEIRA, P. C. et al. Sobrecarga do cuidado e impacto na qualidade de vida relacionada à saúde de cuidadores de indivíduos com lesão medular. **Rev Latino-Am Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 20, n. 6, nov. 2012. Citado 3 vezes nas páginas 24, 25 e 30.

NOGUEIRA, P. C. et al. Conhecimento dos cuidadores de indivíduos com lesão medular sobre prevenção de úlcera por pressão. **Aquichan Chía**, v. 15, n. 2, jun. 2015. Citado na página 28.

NPUAP. National Pressure Ulcer Advisory Panel. Announced change in terminology from pressure ulcer to pressure injury and update the stages of pressure injury. **Washington**, 2016. Citado 3 vezes nas páginas 25, 35 e 39.

NPUAP; EPUAP; PPIIA. National Pressure Ulcer Advisory Panel; European Pressure Ulcer Advisory Panel; Pan Pacific Pressure Injury Alliance. **Emily Haesler (Ed.) Cambridge media: Osborne Park**, Australia, 2014. Citado 2 vezes nas páginas 28 e 55.

OLIVEIRA, S. G. et al. Internação domiciliar do paciente terminal: o olhar do cuidador familiar. **Rev Gaúcha Enferm**, Porto Alegre, v. 33, n. 3, 2012. Citado na página 30.

OMS. Organização Mundial da Saúde. Relatório Mundial de Envelhecimento e Saúde. 2015. Citado na página 21.

OSUALA, E. O. Innovation in prevention and treatment of pressure ulcer: nursing implication. **Trop J Med Res**, 2014. Acesso em: 08 de maio de 2019. Disponível em: <<http://WWW.tjmrjournal.org/text.asp?2014/17/2/61/140411>>. Citado na página 25.

PEREIRA, R. A. et al. Sobrecarga dos cuidadores de Idosos com acidente vascular cerebral. **Rev Esc Enferm USP**, São Paulo, v. 47, n. 1, 2013. Citado 2 vezes nas páginas 56 e 59.

PEREIRA, S. M.; SOARES, H. M. Úlceras por pressão: percepção acerca do impacto emocional e custos intangíveis. **Revista de Enfermagem Referência**, Coimbra, v. 3, n. 7, 2012. Citado na página 55.

PESSOA, E. F. R.; ROCHA, J. G. C.; BEZERRA, S. M. G. Prevalência de úlcera por pressão em pacientes acamados, cadastrados na estratégia de saúde da família: um estudo de enfermagem. **Rev Interdisciplinar NOVAFAPI**, v. 2, n. 4, 2011. Citado na página 28.

PIRES, M. R. G. M. et al. Fatores associados à atenção domiciliar: subsídios a gestão no âmbito do SUS. **Rev Esc Enferm USP**, São Paulo, v. 47, n. 3, 2013. Citado na página 56.

POLIT, D. F.; BECK, C. T. **Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem**: avaliação de evidências para a prática de enfermagem. 7. ed. Porto Alegre: Artmed, 2011. Citado na página 35.

REIS, J. F. A implantação da alta qualificada em um hospital universitário como processo da integralidade do cuidado. São José do Rio Preto, n. s/n, 2015. Citado na página 22.

REZENDE, G. **Sobrecarga de cuidadores familiares de idosos em cuidados paliativos**. Dissertação (Mestrado) — Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (EERP/USP), Ribeirão Preto, 2016. 96f. Citado na página 30.

SANTANA, W. S. et al. Prevalência de úlcera por pressão em idosos com imobilidade prolongada em domicílio. **Estima**, São Paulo, v. 12, n. 4, 2014. Citado na página 28.

SANTOS, E. M.; KIRSCHBAUM, D. I. R. A trajetória histórica da visita domiciliária no Brasil: uma revisão bibliográfica. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v. 10, n. 1, 2008. Citado na página 23.

SCAZUFCA, M. Brazilian version of the Burden Interview Scale for the assessment of burden of care in carers of people with mental illnesses. **Rev Bras Psiquiatr**, São Paulo, v. 24, n. 1, 2002. Citado na página 30.

SCHOLTEN, E. W. M. et al. Provided support, caregiver burden and well-being in partners of persons with spinal cord injury 5 years after discharge from first inpatient rehabilitation. **Spinal Cord**, v. 56, 2018. Citado na página 60.

SILVA, C. F.; PASSOS, V. M. d. A.; BARRETO, S. M. Frequência e repercussão da sobrecarga de cuidadoras familiares de idosos com demência. **Rev Bras Geriatr Gerontol**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 4, 2012. Citado na página 30.

SILVA, D. P. et al. Úlcera por pressão: avaliação dos fatores de risco em pacientes internados em um hospital universitário. **Rev Electr Enf**, Goiás, v. 13, n. 1, 2011. Citado na página 28.

SILVA, K. L. et al. A Atenção Domiciliar como mudança do modelo tecnoassistencial. **Rev Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 44, n. 1, 2010. Citado na página 23.

SOBEST; SOBEND. Associação Brasileira de Estomaterapia (SOBEST); Associação Brasileira de Enfermagem em Dermatologia (SOBEND). **Classificação das lesões por pressão – Consenso NPUAP 2016 – adaptada culturalmente para o Brasil**, 2016. Acesso em: 22 out. 2016. Disponível em: <<http://www.sobest.org.br/textod/35>>. Citado na página 26.

SOUZA, M. d. F. M. et al. Transição da saúde e da doença no Brasil e nas unidades federadas durante os 30 anos do Sistema Único de Saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 6, 2018. Citado na página 21.

STOJAK, Z. et al. Level of satisfaction, workload stress and support amongst informal caregivers of patients receiving or not receiving Long-term Home Nursing Care in Poland: a cross-sectional study. **Int J Environ Res Public Health**, n. 16, 2019. Citado na página 57.

VALER, D. B. et al. Adaptação e validação do inventário de sobrecarga do cuidador para uso em cuidadores de idosos. **Rev Latino Am Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 23, n. 1, jan. 2015. Citado na página 30.

VIEIRA, C. P. d. B. et al. Práticas Educativas para autonomia do cuidador informal de idosos. **Rev Min Enferm**, Belo Horizonte, v. 15, n. 1, 2011. Citado 2 vezes nas páginas 29 e 30.

WACHS, L. S. et al. Prevalência da assistência domiciliar prestada à população idosa brasileira e fatores associados. **Cad Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 32, n. 3, mar. 2016. Citado na página 23.

WEBER, L. A. F. et al. Transição do cuidado do hospital para o domicílio: revisão integrativa. **Cogitare Enferm**, v. 22, n. 3, 2017. Citado na página 22.

APÊNDICES

APÊNDICE A – Instrumento de coleta de dados (cuidador)

**Caracterização sociodemográfica e clínica do
cuidador do indivíduo com Lesão por pressão**

Nº caso: _____

Data: ___/___/_____

1. Nome (iniciais): _____
2. Data de nascimento: ___/___/_____
3. Sexo: () feminino () masculino
4. Estado civil: () solteiro () casado () separado () viúvo
5. Ocupação: _____
6. Religião: _____
7. Escolaridade (em anos de estudo):
 () 0 – 4 () 4 – 8 () 8 – 12 () 12 ou mais
8. Renda mensal individual (em salários mínimos):
 () 0 – 3 () 3 – 6 () 6 – 12 () 12 ou mais
9. Renda mensal familiar (em salários mínimos):
 () 0 – 3 () 3 – 6 () 6 – 12 () 12 ou mais
10. Grau parentesco:
 () filho/a () cônjuge () mãe () irmão/a () outros
11. Tempo dispensado para a atividade de cuidado (em horas por dia):
 () 0 – 6 () 6 – 12 () 12 – 18 () 18 ou mais
12. Reside com o paciente? () sim () não
13. Recebe ajuda para o cuidado? () sim () não
 De quem? _____
14. Recebe ajuda financeira? () sim () não
 De quanto? _____
15. Qual é o número de pessoas na residência? _____
16. Você tem alguma dificuldade para a realização do cuidado? () sim () não
 Se sim, qual? _____

-
17. Você deixou o emprego para cuidar do seu parente? () sim () não
18. Há quanto tempo você cuida do paciente? _____
19. Você acha que a participação dos profissionais da Assistência Domiciliar facilita o cuidado no domicílio? () sim () não
20. Você tem algum problema de saúde atualmente? () sim () não
Se sim, qual? _____
21. Você faz tratamento? () sim () não
Se sim, qual? _____

APÊNDICE C – Termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE) para o indivíduo com lesão por pressão

Meu nome é Anderson de Mello Fernandes sou enfermeiro e aluno do Mestrado Profissional pela Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (EERP-USP). Estou desenvolvendo uma pesquisa intitulada: “Cuidadores de indivíduos com lesão por pressão na Atenção Domiciliar: a sobrecarga do cuidado”, sob a orientação da Prof^a Dr^a Soraia Assad Nasbine Rabeih.

Assim, gostaríamos de convidá-lo(a) a participar desta pesquisa, que tem por objetivos, identificar dados como idade, sexo, escolaridade, a presença e condições da ferida, e avaliar as condições dos cuidadores, frente ao cuidado prestado.

Esse estudo trará contribuições para melhorar o planejamento do trabalho da equipe de saúde, junto aos pacientes e seus cuidadores, em relação ao cuidado e a assistência direta aos pacientes com feridas na Assistência Domiciliar.

Para atingir os objetivos desse estudo, caso o Senhor (a) aceite participar, gostaríamos de pedir sua colaboração para responder a um questionário com perguntas como: idade, estado civil, escolaridade, ocupação, entre outros. Para responder as questões será necessário aproximadamente trinta minutos, período em que o pesquisador lerá as questões e anotará suas respostas.

Este Termo de Consentimento Livre e Esclarecido será apresentado ao entrevistado pelo pesquisador, que receberá o consentimento por assinatura da sua participação, sendo que uma via deste termo ficará com o Senhor (a) e outra com o pesquisador, que também assinará todas as páginas deste termo.

No decorrer da pesquisa caso venha a sofrer algum desconforto em relação à sua aplicação você será acolhido, bem como a entrevista suspensa e retomada no momento em que desejar e se assim o desejar. O seu direito de ser indenizado caso haja ocorrência de danos decorrentes da sua participação está guardado.

A participação neste estudo não acarretará nenhuma despesa ou gastos ao Senhor (a), nem haverá remuneração pela sua participação, portanto não haverá nenhum tipo de reembolso ou recompensa financeira. Todos os custos na realização do estudo serão de responsabilidade do pesquisador.

O Senhor(a) tem toda liberdade em participar ou não da entrevista, de desistir da participação do estudo em qualquer momento, sem nenhum prejuízo por sua decisão, por exemplo: sua recusa em participar não implicará em nenhuma modificação no atendimento oferecido.

Ao longo do estudo e após seu término, o Senhor(a) terá o direito de receber informações ou esclarecimentos relacionados à pesquisa.

Esclareço ainda que o Senhor(a) não será identificado, ou seja, suas respostas

não serão relacionadas à sua pessoa, sendo preservado o seu anonimato. As informações levantadas serão exclusivamente para fins de pesquisa, sendo a divulgação dos resultados em aulas, palestras, encontros ou publicação em revistas de pesquisa, sem a identificação do participante.

Esta Pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (CEP-EERP/USP), que tem como função proteger eticamente o participante de pesquisa.

Caso queira pedir esclarecimentos o Senhor(a) poderá também entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (CEP-EERP/USP), nos dias úteis, de segunda a sexta-feira, das 10 às 12 horas e das 14 às 16 horas pelo telefone (16) 3315-9197.

Se necessitar de mais informações também poderá entrar em contato com os responsáveis pelo estudo (Anderson de Mello Fernandes e Prof^a Dr^a Soraia Assad Nasbine Rabe) durante quaisquer de suas etapas, no endereço: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, localizada à Avenida Bandeirantes, 3900 – Campus Universitário (USP), CEP: 14040-902 – Ribeirão Preto–SP ou a qualquer momento pelo Telefone: (19) 98130-4535.

Desde já agradeço pela colaboração.

Pesquisador Responsável: _____
Enfermeiro Anderson de Mello Fernandes

Eu, _____ declaro ter entendido as informações sobre o estudo que me foram dadas pelo pesquisador e consinto em participar desta pesquisa.

Campinas, ____ de _____ de 2018.

APÊNDICE D – Termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE) para o cuidador do indivíduo com lesão por pressão

Meu nome é Anderson de Mello Fernandes sou enfermeiro e aluno do Mestrado Profissional pela Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (EERP-USP). Eu estou desenvolvendo uma pesquisa intitulada: “Cuidadores de indivíduos com lesão por pressão na Atenção Domiciliar: a sobrecarga do cuidado”, sob a orientação da Prof^a Dr^a Soraia Assad Nasbine Rabeih.

Assim, gostaríamos de convidá-lo(a) a participar desta pesquisa, que tem por objetivos, identificar dados como idade, sexo, escolaridade, a presença e condições da ferida, e avaliar as condições dos cuidadores, frente ao cuidado prestado.

Esse estudo trará contribuições para melhorar o planejamento do trabalho da equipe de saúde, junto aos pacientes e seus cuidadores, em relação ao cuidado e a assistência direta aos pacientes com feridas na Assistência Domiciliar.

Para atingir os objetivos desse estudo, caso o Senhor(a) aceite participar, gostaríamos de pedir sua colaboração para responder a um questionário com perguntas como: idade, estado civil, escolaridade, ocupação, entre outros. Para responder as questões será necessário aproximadamente trinta minutos, período em que o pesquisador lerá as questões e anotará suas respostas.

Este termo de Consentimento Livre e Esclarecido será apresentado ao entrevistado pelo pesquisador e quem receberá o consentimento por assinatura da sua participação, sendo que uma via deste termo ficará com o Senhor(a) e outra com o pesquisador, que também assinará todas as páginas deste termo.

No decorrer da pesquisa caso venha a sofrer algum desconforto em relação à sua aplicação você será acolhido, bem como a entrevista suspensa e retomada no momento em que desejar e se assim o desejar. O seu direito de ser indenizado caso haja ocorrência de danos decorrentes da sua participação está guardado.

A participação neste estudo não acarretará nenhuma despesa ou gastos ao Senhor(a), nem haverá remuneração pela sua participação, portanto não haverá nenhum tipo de reembolso ou recompensa financeira. Todos os custos na realização do estudo serão de responsabilidade do pesquisador.

O Senhor(a) tem toda liberdade em participar ou não da entrevista, de desistir da participação do estudo em qualquer momento, sem nenhum prejuízo por sua decisão, por exemplo: sua recusa em participar não implicará em nenhuma modificação no atendimento oferecido ao paciente sob seu cuidado.

Ao longo do estudo e após seu término, o Senhor(a) terá o direito de receber informações ou esclarecimentos relacionados à pesquisa.

Esclareço ainda que o Senhor(a) não será identificado, ou seja, suas respostas

não serão relacionadas à sua pessoa, sendo preservado o seu anonimato. As informações levantadas serão exclusivamente para fins de pesquisa, sendo a divulgação dos resultados em aulas, palestras, encontros ou publicação em revistas de pesquisa, sem a identificação do participante.

O Comitê de Ética em Pesquisa (CEP), que tem por função proteger eticamente os participantes de pesquisa, aprovou a realização deste estudo.

Caso queira pedir esclarecimentos o Senhor(a) poderá também entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da EERP–USP nos dias úteis, de segunda a sexta-feira, das 10 às 12 horas e das 14 às 16 horas pelo telefone (16) 3315-9197.

Se necessitar de mais informações também poderá entrar em contato com os responsáveis pelo estudo (Anderson de Mello Fernandes e Prof^a Dr^a Soraia Assad Nasbine Rabe) durante quaisquer de suas etapas, no endereço: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, localizada à Avenida Bandeirantes, 3900 – Campus Universitário (USP), CEP: 14040-902 – Ribeirão Preto–SP ou a qualquer momento pelo Telefone: (19) 98130-4535.

Desde já agradeço pela colaboração.

Pesquisador Responsável: _____
Enfermeiro Anderson de Mello Fernandes

Eu, _____ declaro ter entendido as informações sobre o estudo que me foram dadas pelo pesquisador e consinto em participar desta pesquisa.

Campinas, ____ de _____ de 2018.

APÊNDICE E – Termo de autorização para a coleta de dados

TERMO DE AUTORIZAÇÃO PARA COLETA DE DADOS EM INSTITUIÇÕES DE SAÚDE

Campinas, 21 de Abril de 2018.

À Cooperativa de Trabalho Médico – UNIMED/ Campinas
A/C: Ao Gerente da Assistência Domiciliar da UNIMED,
Sr José Pedro Damiano

Eu, Anderson de Mello Fernandes, RG: 54763212,5, sou enfermeiro nesta cooperativa e aluno do Programa de Mestrado Profissional em Tecnologia e Inovação em Enfermagem, da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (EERP-USP). Desenvolvo uma pesquisa sob a orientação da Profª Drª Soraia Nasbine Rabeih, intitulada: Cuidadores de indivíduos com lesão por pressão na Atenção Domiciliar: a sobrecarga do cuidado”.

O estudo tem como objetivos: 1. identificar e caracterizar o perfil sócio demográfico e clínico da díade indivíduo com lesão por pressão (LP) na Atenção Domiciliar /cuidador; 2. estimar a sobrecarga dos cuidadores familiares de indivíduos com LP na Atenção Domiciliar.

A coleta de dados ocorrerá em duas Etapas. Na Etapa 1 serão coletados os dados sócio demográficos e clínicos a partir dos prontuários dos indivíduos com LP atendidos no domicílio. Na Etapa 2. serão realizadas entrevistas com os cuidadores de indivíduos com LP, no domicílio.

Informo que para a realização da pesquisa, o projeto será encaminhado para o Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (CEP-EERP/USP), em atendimentos às normas da Resolução 466/2012, do Conselho Nacional de Saúde.

Reitero que o estudo contribuirá para o dimensionamento da sobrecarga do cuidado na perspectiva do cuidador de indivíduos com LP atendidos no domicílio e, permitirá a adoção de estratégias de intervenção para o preparo do cuidador.

Solicito gentilmente, a apreciação da proposta e a possibilidade de autorização desta instituição, para a realização deste estudo, assim como, a coleta de dados supra citada, após a aprovação do referido CEP-EERP/USP.

Desde já agradecemos pela atenção e colocamo-nos à disposição para eventuais esclarecimentos.

Anderson de Mello Fernandes

Anderson de Mello Fernandes
COREN 180872/SP

Prof. Dra. Soraia Assad Nasbine Rabe

Prof. Dra. Soraia Assad Nasbine Rabe
Docente do Departamento de Enfermagem Geral e Especializada da
Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da USP.

Ciente e de acordo.

UNIMED CAMPINAS
Dr. José Pedro Damiano
Gerente Clínica Médica e Atenção Domiciliar
CRM 18518

ANEXOS

ANEXO A – Critérios de Classificação Econômica Brasil (CCEB)

Modelo de Questionário sugerido para aplicação

Agora vou fazer algumas perguntas sobre itens do domicílio para efeito de classificação econômica. Todos os itens de eletroeletrônicos que vou citar devem estar funcionando, incluindo os que estão guardados. Caso não estejam funcionando, considere apenas se tiver intenção de consertar ou repor nos próximos seis meses.

Instrução: Todos os itens devem ser perguntados pelo entrevistador e respondidos pelo entrevistado.

Vamos começar? No domicílio tem _____ (Leia cada item)

Itens de conforto	Quantidade que possui				
	0	1	2	3	4+
Quantidade de automóveis de passeio exclusivamente para uso particular					
Quantidade de empregados mensalistas, considerando apenas os que trabalham pelo menos cinco dias por semana					
Quantidade de máquinas de lavar roupa, excluindo tanquinho					
Quantidade de banheiros					
DVD, incluindo qualquer dispositivo que leia DVD e desconsiderando DVD de automóvel					
Quantidade de geladeiras					
Quantidade de <i>freezers</i> independentes ou parte da geladeira duplex					
Quantidade de microcomputadores, considerando computadores de mesa, laptops, notebooks e netbooks e desconsiderando tablets, palms ou smartphones					
Quantidade de lavadora de louças					
Quantidade de fornos de micro-ondas					
Quantidade de motocicletas, desconsiderando as usadas exclusivamente para uso profissional					
Quantidade de máquinas secadoras de roupas, considerando lava e seca					

A água utilizada neste domicílio é proveniente de:	
1	Rede geral de distribuição
2	Poço ou nascente
3	Outro meio

Considerando o trecho da rua do seu domicílio, você diria que a rua é:	
1	Asfaltada/Pavimentada
2	Terra/Cascalho

Qual é o grau de instrução do chefe da família? Considere como chefe da família a pessoa que contribui com a maior parte da renda do domicílio.

Nomenclatura atual	Nomenclatura anterior
Analfabeto/Fundamental I incompleto	Analfabeto/Primário Incompleto
Fundamental I completo/Fundamental II incompleto	Primário Completo/Ginásio Incompleto
Fundamental completo/Médio incompleto	Ginásio Completo/Colegial Incompleto
Médio completo/Superior incompleto	Colegial Completo/Superior Incompleto
Superior completo	Superior Completo

Sistema de pontos

Variáveis	Quantidade				
	0	1	2	3	4+
Banheiros	0	3	7	10	14
Empregados domésticos	0	3	7	10	13
Automóveis	0	3	5	8	11
Microcomputador	0	3	6	8	11
Lava louca	0	3	6	6	6
Geladeira	0	2	3	5	5
Freezer	0	2	4	6	6
Lava roupa	0	2	4	6	6
DVD	0	1	3	4	6
Micro-ondas	0	2	4	4	4
Motocicleta	0	1	3	3	3
Secadora roupa	0	2	2	2	2

Grau de instrução do chefe de família e acesso a serviços públicos

Escolaridade da pessoa de referência	
Analfabeto / Fundamental I incompleto	0
Fundamental I completo / Fundamental II incompleto	1
Fundamental II completo / Médio incompleto	2
Médio completo / Superior incompleto	4
Superior completo	7

Serviços públicos	Não	Sim
Água encanada	0	4
Rua pavimentada	0	2

Cortes do Critério Brasil

Classe	Pontos
A	45 a 100
B1	38 a 44
B2	29 a 37
C1	23 a 28
C2	17 a 22
D-E	0 a 16

ANEXO B – Escala de sobrecarga do cuidado

1) Tensão Geral

1. Cuidando do seu parente, você acha que esta enfrentando problemas, difíceis de resolver?
 de modo algum raramente algumas vezes frequentemente
2. Você acha que está assumindo responsabilidades demais para o bem estar do seu parente?
 de modo algum raramente algumas vezes frequentemente
3. Você, às vezes, se sente com vontade de fugir de toda esta situação em que se encontra?
 de modo algum raramente algumas vezes frequentemente
4. De um modo geral , você se sente cansado e esgotado?
 de modo algum raramente algumas vezes frequentemente
5. Você se sente preso pelo problema do seu parente?
 de modo algum raramente algumas vezes frequentemente
6. Você acha que é emocionalmente muito cansativo cuidar do seu parente?
 de modo algum raramente algumas vezes frequentemente
7. Você acha que, a sua própria saúde, tem sido prejudicada pelo fato de estar cuidando do seu parente?
 de modo algum raramente algumas vezes frequentemente
8. Você acha que, passa tanto tempo cuidando de seu parente, que não sobra tempo para você?
 de modo algum raramente algumas vezes frequentemente

2) Isolamento

10. Você evita convidar amigos e conhecidos em sua casa , por causa do problema do seu parente?
 de modo algum raramente algumas vezes frequentemente
11. O tempo para sua vida social, por exemplo, com a família e os amigos, diminuiu?
 de modo algum raramente algumas vezes frequentemente
12. O problema do seu parente impediu você de fazer o que havia planejado nesta fase da sua vida?
 de modo algum raramente algumas vezes frequentemente

3) Decepção

13. Você acha que a vida tem sido injusta com você?
() de modo algum () raramente () algumas vezes () frequentemente
14. Você esperava que a vida, na sua idade, fosse diferente do que é?
() de modo algum () raramente () algumas vezes () frequentemente
15. Você se sente sozinho e isolado por causa do problema do seu parente?
() de modo algum () raramente () algumas vezes () frequentemente
16. Você acha que é cansativo cuidar de seu parente?
() de modo algum () raramente () algumas vezes () frequentemente
17. Você tem tido dificuldades financeiras por estar cuidando do seu parente?
() de modo algum () raramente () algumas vezes () frequentemente

4) Envolvimento Emocional

18. Você sente, às vezes, vergonha do comportamento do seu parente?
() de modo algum () raramente () algumas vezes () frequentemente
19. Você, alguma vez, já se sentiu ofendido e com raiva do seu parente?
() de modo algum () raramente () algumas vezes () frequentemente
20. O comportamento do seu parente deixa você sem graça?
() de modo algum () raramente () algumas vezes () frequentemente

5) Ambiente

21. O ambiente de sua casa torna difícil para você cuidar do seu parente?
() de modo algum () raramente () algumas vezes () frequentemente
22. Você se preocupa em não estar cuidando do seu parente?
() de modo algum () raramente () algumas vezes () frequentemente
23. Existe algo no bairro onde mora seu parente que dificulta você cuidar dele (por ex.: dificuldade em pegar transportes, difícil acesso a farmácias e/ou serviços médicos, problemas com vizinhança)?
() de modo algum () raramente () algumas vezes () frequentemente

ANEXO C – Autorização do Comitê de Ética em Pesquisa CEP



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 057/2019, de 18/03/2019

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 18 de março de 2019.

Protocolo CAAE: 03035218.6.0000.5393

Projeto: Cuidadores de indivíduos com lesão por pressão na Atenção Domiciliar: a sobrecarga do cuidado

Pesquisadores: Anderson de Mello Fernandes
Soraia Assad Nasbine Rabeh (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.

Profa. Dra. Soraia Assad Nasbine Rabeh
Departamento de Enfermagem Geral e Especializada
Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - USP