

**UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM**

CINTIA HITOMI YAMASHITA

**AVALIAÇÃO DA REDE E DO APOIO SOCIAL DE
CUIDADORES FAMILIARES DE PACIENTES
DEPENDENTES**

**SÃO PAULO
2012**

CINTIA HITOMI YAMASHITA

**AVALIAÇÃO DA REDE E DO APOIO SOCIAL DE
CUIDADORES FAMILIARES DE PACIENTES
DEPENDENTES**

Dissertação apresentada à
Escola de Enfermagem para
obtenção do título de Mestre
em Ciências.

Área de concentração:

Cuidado em saúde

Orientadora:

Prof^a Dr^a Maria Amélia de
Campos Oliveira

SÃO PAULO

2012

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.

Assinatura: _____

Data: ___/___/___

Catálogo na Publicação (CIP)
Biblioteca “Wanda de Aguiar Horta”
Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo

Yamashita, Cintia Hitomi

Avaliação da rede e do apoio social de cuidadores familiares de pacientes dependentes / Cintia Hitomi Yamashita. -- São Paulo, 2012.

117 p.

Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo.

Orientadora: Prof^a Dr^a Maria Amélia de Campos Oliveira

Área de concentração: Cuidado em saúde

1. Cuidados domiciliares de saúde 2. Apoio social
3. Família 4. Condições de saúde 5. Enfermagem I. Título.

FOLHA DE APROVAÇÃO

Cintia Hitomi Yamashita

Avaliação da rede e do apoio social de cuidadores familiares de pacientes dependentes.

Dissertação apresentação à Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo como parte dos requisitos para obtenção do título de Mestre em Ciências.

Área de concentração: Cuidado em Saúde.

Aprovado em: ____ / ____ / ____

Banca examinadora

Prof. Dr. _____ Instituição _____

Julgamento _____ Assinatura _____

Prof. Dr. _____ Instituição _____

Julgamento _____ Assinatura _____

Prof. Dr. _____ Instituição _____

Julgamento _____ Assinatura _____

DEDICATÓRIA

Aos meus pais, por tudo...

Aos cuidadores que
participaram desta pesquisa e
me trouxeram tantos
ensinamentos.

AGRADECIMENTOS

Aos meus pais, pelo apoio em todos os momentos. Serei eternamente grata pelo enorme esforço que fizeram para que eu pudesse concluir esta importante etapa de minha vida.

A toda minha família, por estar sempre presente.

À Prof^a Maria Amélia de Campos Oliveira (Méia), pelo apoio, ensinamentos e por sempre ter uma palavra de carinho. Não tenho como descrever o quanto sou grata por ter sido minha orientadora durante todos esses anos.

À Márcia Regina Martins Alvarenga, pela sabedoria e contribuições por ocasião do Exame de Qualificação. Você é um grande exemplo de pessoa!

À Marisa Accioly Domingues, pela valiosa contribuição no Exame de Qualificação.

Aos profissionais do Serviço de Assistência Domiciliária de Cidade Ademar: agradeço a todos pelo suporte e principalmente pela paciência.

Às funcionárias do Departamento de Enfermagem em Saúde Coletiva: Valéria, Socorro, Evellyn e Terezinha, por me ajudarem sempre.

Às docentes do Departamento de Enfermagem em Saúde Coletiva, pelos ensinamentos e palavras de carinho.

Às funcionárias da Seção de Pós-Graduação, em especial Silvana Maximiano e Daisy, pela atenção e disponibilidade.

À Professora Maria do Rosário Dias de Oliveira Latorre, pela assessoria estatística.

Às colegas do grupo de pesquisa, Débora, Elaine, Fabíola, Gisetti, Gislaíne, Iara, Juli Burgatti, Juli Guisardi, Juli Sette, Manoel, Paola, Rosely e Valéria, pelo incentivo.

À Fernanda Amendola, minha co-orientadora desde a primeira iniciação científica. Muito obrigada por tudo!

À Jaqueline Correia Gaspar, por estar sempre presente, nos momentos de trabalho incessante, de *stress*, mas principalmente, pelos momentos de diversão!

À Caroline, Conceição e Talita, por todo empenho na coleta de dados.

À Marcella, amiga desde o primeiro ano da Graduação.

A minha querida amiga Satiko: fico muito feliz em saber que após 20 anos nossa amizade continua a mesma!

À Massako, por estar sempre presente, por ouvir (quase) todos meus problemas e por entender minhas ideias confusas.

Aos meus amigos: Leica, Mitsuko, Fábio e Kenji. Muito obrigada pelos momentos de diversão!

Aos meus familiares e amigos que não estão mais entre nós: muito obrigada por terem feito parte de minha vida, tenho profundo respeito por tudo o que realizaram... Descansem em paz...

Ao Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), pelo financiamento da pesquisa.

À Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo (FAPESP), pela bolsa de Mestrado (Processo nº 2011/04244-6).

A todos, muito obrigada!

Yamashita CH. Avaliação da rede e do apoio social de cuidadores familiares de pacientes dependentes [dissertação]. São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2012.

RESUMO

Introdução: define-se rede social como o grupo com quem a pessoa mantém algum vínculo social; já o apoio social refere-se ao grau de satisfação do indivíduo com suas relações, podendo ser agrupado em cinco dimensões: material, afetiva, emocional, de informação e interação positiva. Cuidar de um familiar dependente pode ocasionar várias mudanças na vida do cuidador, o que o leva a depender ainda mais do apoio de sua rede social. **Objetivo:** avaliar a rede e o apoio social de cuidadores familiares de pacientes dependentes atendidos por um Serviço de Assistência Domiciliária. **Método:** estudo descritivo, transversal, realizado em um Serviço de Assistência Domiciliária localizado na zona sul do município de São Paulo. A amostra foi constituída por 110 cuidadores familiares que realizavam a atividade há mais de três meses e que não recebiam remuneração pelo cuidado prestado. As entrevistas foram realizadas no período de março a novembro de 2011 e foram utilizados os seguintes instrumentos: formulário de caracterização sociodemográfica, *Social Network Index*, *Medical Outcomes Study*, Índice de Barthel e Genograma. A análise descritiva foi realizada através de cálculo de medida de tendência central e de dispersão e cálculo de frequências. Foi realizado teste U de Mann-Whitney, Kruskal-Wallis e correlação de Spearman. Foi adotado nível de significância de 5%. Todos os procedimentos éticos foram seguidos. **Resultados:** a maior parte dos pacientes era do sexo feminino, com idade média de 67 anos e totalmente dependente para atividades da vida diária. Os cuidadores eram, em sua maioria, do sexo feminino, com idade média de 52 anos, casadas e eram filhas do paciente. A rede social era composta principalmente pelos familiares, com média de quatro pessoas. O escore médio de apoio social total foi de 77,5. Cuidadores que não sabiam ler e que nunca haviam estudado apresentaram diferença estatisticamente significativa entre as médias na dimensão material, emocional, de interação positiva e de informação. Verificou-se diferença entre as médias na dimensão afetiva para a variável *presença de dor*; na dimensão interação positiva também se observou diferença entre o escore médio na variável *presença de companheiro* e a *presença de sobrecarga*. A dimensão material apresentou correlação estatisticamente significativa com a variável idade e o número de familiares e amigos apresentou correlação com todas as dimensões de apoio social. **Conclusão:** a avaliação da rede e do apoio social de cuidadores familiares pode auxiliar os profissionais de saúde no planejamento da assistência e contribuir para amenizar o impacto do cuidado ao familiar que exerce essa função.

Palavras-chave: Cuidados domiciliares de saúde, apoio social, família, condições de saúde.

Yamashita CH. Evaluation of the social network and support of family caregivers of dependent patients [dissertation]. Sao Paulo (SP), Brazil: School of Nursing, University of Sao Paulo; 2012.

ABSTRACT

Introduction: social network is defined as the group with whom the person has a social bond, whilst social support refers to the level of satisfaction of the individuals with their relationships and can be grouped into five dimensions: material, affective, emotional, informational and positive interaction. Caring for a dependent relative can cause several changes in the caregivers' life, which make them to depend even more on the support of their social network. **Objective:** to evaluate the social network and the support of family caregivers of dependent patients attended by a Home Care Service. **Method:** descriptive, cross-sectional study, conducted in a Home Care Service located in the south of Sao Paulo city. The sample consisted of 110 family caregivers, who performed the activity for more than three months and did not receive payment for the care provided. The interviews were conducted from March to November 2011 and the following instruments were used: questionnaire of socio-demographic characteristics, Social Network Index, Medical Outcomes Study, Barthel Index and Genogram. A descriptive analysis was realized by calculating a measure of central tendency and dispersion and frequency calculation. The Mann-Whitney test U, Kruskal-Wallis and Spearman correlation were used. The significance level adopted was 5%. All ethical procedures were followed. **Results:** Most patients were female, with mean age of 67 years and totally dependent for activities of daily living. Caregivers were mostly female, with an average age of 52 years, married and daughters of the patient. The social network was composed mostly by family members, with an average of four persons. The average of the total social support was 77,5. Caregivers who could not read and who had no formal schooling showed statistically significant differences between the means presented in the material, emotional, positive interaction and information dimensions. There was a difference between the means in the affective dimension and the variable presence of pain; there was a difference in the dimension positive interaction between the mean score in the variable presence of companion and overload. The material dimension showed significant correlation with the variable age, and number of family and friends correlated with all dimensions of social support. **Conclusion:** The evaluation of social network and support of family caregivers can help health professionals in care planning and to mitigate the impact on the caregiver.

Keywords: Home health care, social support, family, health conditions.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1	Estressores horizontais e verticais	7
Figura 2	Mapa da divisão do município de São Paulo, segundo Subprefeituras	20

LISTA DE QUADROS

Quadro 1	Tipos de apoio e questões do instrumento de pesquisa	25
----------	---	----

LISTA DE TABELAS

Tabela 1	Distribuição dos pacientes com incapacidades e dependência segundo patologia. Serviço de Assistência Domiciliária. São Paulo, 2011	33
Tabela 2	Distribuição dos pacientes de acordo com grau de dependência. Serviço de Assistência Domiciliária. São Paulo, 2011	34
Tabela 3	Distribuição dos cuidadores familiares segundo o parentesco com pacientes com incapacidades e dependência. Serviço de Assistência Domiciliária. São Paulo, 2011	36
Tabela 4	Distribuição dos cuidadores familiares de pacientes com incapacidades e dependência segundo características sociodemográficas. Serviço de Assistência Domiciliária. São Paulo, 2011	36
Tabela 5	Distribuição dos cuidadores familiares de pacientes com incapacidades e dependência segundo a realização de trabalho remunerado. Serviço de Assistência Domiciliária. São Paulo, 2011	37
Tabela 6	Distribuição dos cuidadores familiares de pacientes com incapacidades e dependência segundo problemas de saúde autorreferidos. Serviço de Assistência Domiciliária. São Paulo, 2011	38
Tabela 7	Distribuição dos cuidadores familiares de pacientes com incapacidades e dependência segundo queixa de dor em alguma parte do corpo. Serviço de Assistência Domiciliária. São Paulo, 2011	39
Tabela 8	Distribuição dos cuidadores familiares de pacientes com incapacidades e dependência segundo as condições de moradia. Serviço de Assistência Domiciliária. São Paulo, 2011	40
Tabela 9	Distribuição dos cuidadores familiares de pacientes com incapacidades e dependência segundo participação em atividades. Serviço de Assistência Domiciliária. São Paulo, 2011	41
Tabela 10	Estatística descritiva dos escores das dimensões de apoio social dos cuidadores familiares de pacientes com incapacidades e dependência. Serviço de Assistência	

	Domiciliária. São Paulo, 2011	42
Tabela 11	Distribuição das famílias dos cuidadores familiares de pessoas com incapacidades e dependência segundo estrutura e ciclo de vida familiar. Serviço de Assistência Domiciliária. São Paulo, 2011	43
Tabela 12	Distribuição dos cuidadores de pacientes com incapacidades e dependência de acordo com a ligação que mantém com demais membros da família. Serviço de Assistência Domiciliária. São Paulo, 2011	44
Tabela 13	Distribuição dos cuidadores familiares de pacientes com incapacidades e dependência segundo o tipo de relações e os familiares com os quais possuem relação diferenciada. Serviço de Assistência Domiciliária. São Paulo, 2011	44
Tabela 14	Comparação entre escore médio da dimensão material e variáveis sociodemográficas e de saúde dos cuidadores de pessoas com incapacidades e dependência. Serviço de Assistência Domiciliária. São Paulo, 2011	46
Tabela 15	Comparação entre escore médio da dimensão emocional e variáveis sociodemográficas e de saúde dos cuidadores de pessoas com incapacidades e dependência. Serviço de Assistência Domiciliária. São Paulo, 2011	47
Tabela 16	Comparação entre escore médio da dimensão afetiva e variáveis sociodemográficas e de saúde dos cuidadores de pessoas com incapacidades e dependência. Serviço de Assistência Domiciliária. São Paulo, 2011	49
Tabela 17	Comparação entre escore médio da dimensão interação positiva e variáveis sociodemográficas e de saúde dos cuidadores de pessoas com incapacidades e dependência. Serviço de Assistência Domiciliária. São Paulo, 2011	51
Tabela 18	Comparação entre escore médio da dimensão de informação e variáveis sociodemográficas e de saúde dos cuidadores de pessoas com incapacidades e dependência. Serviço de Assistência Domiciliária. São Paulo, 2011	53

Tabela 19	Análise da correlação entre escore médio das dimensões de apoio social e variáveis sociodemográficas e rede social de cuidadores familiares. Serviço de Assistência Domiciliária. São Paulo, 2011	54
Tabela 20	Comparação entre escore médio da dimensão material e perfil dos pacientes com incapacidades e dependência. Serviço de Assistência Domiciliária. São Paulo, 2011	56
Tabela 21	Comparação entre escore médio da dimensão emocional e perfil dos pacientes com incapacidades e dependência. Serviço de Assistência Domiciliária. São Paulo, 2011	57
Tabela 22	Comparação entre escore médio da dimensão afetiva e perfil dos pacientes com incapacidades e dependência. Serviço de Assistência Domiciliária. São Paulo, 2011	58
Tabela 23	Comparação entre escore médio da dimensão interação positiva e perfil dos pacientes com incapacidades e dependência. Serviço de Assistência Domiciliária. São Paulo, 2011	60
Tabela 24	Comparação entre escore médio da dimensão de informação e perfil dos pacientes com incapacidades e dependência. Serviço de Assistência Domiciliária. São Paulo, 2011	61
Tabela 25	Análise da correlação entre escore médio das dimensões de apoio social e variáveis sociodemográficas e rede social de cuidadores familiares. Serviço de Assistência Domiciliária. São Paulo, 2011	62

LISTA DE ABREVIATURAS

AVC	Acidente Vascular Cerebral
AVD	Atividades de Vida Diária
CBO	Classificação Brasileira de Ocupações
CID-10	Classificação Internacional de Doenças
MOS	<i>Medical Outcomes Study</i>
NASF	Núcleo de Apoio à Saúde da Família
NPHS	<i>National Population Health Study</i>
OSS	Organização Social de Saúde
PASW	Predictive Analytics Software
PROHDOM	Programa Hospital Domiciliar de Atendimento e Internação Domiciliar
RDC	Resolução da Diretoria Colegiada
SAD	Serviço de Assistência Domiciliária
SM	Salário Mínimo
SUS	Sistema Único de Saúde
UBS	Unidade Básica de Saúde

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	01
1.1. Rede e apoio social	04
1.2. A família como rede e apoio social	08
1.3. Assistência Domiciliária	13
2. OBJETIVOS	18
2.1. Geral.....	18
2.2. Específicos	18
3. CASUÍSTICA E MÉTODO	19
3.1. Tipo de pesquisa	19
3.2. Caracterização do local de estudo.....	19
3.3. População e amostra	22
3.4. Instrumentos	23
3.5. Variáveis do estudo	27
3.5.1. Relacionadas ao paciente	27
3.5.2. Relacionadas ao cuidador	28
3.5.3. Condições de moradia.....	30
3.5.4. Relacionadas às famílias.....	30
3.6. Aspectos éticos.....	31
3.7. Análise dos dados	32
4. RESULTADOS	33
4.1. Perfil dos pacientes com incapacidades e dependência.....	33
4.2. Perfil dos cuidadores familiares	35
4.3. Rede e apoio social dos cuidadores familiares.....	41
4.4. Perfil das famílias e rede e apoio intrafamiliar dos cuidadores.....	43
4.5. Associação entre as dimensões de apoio social e as características sociodemográficas e condições de saúde dos cuidadores familiares.....	45
4.6. Associação entre as dimensões de apoio social e o perfil dos pacientes dependentes.....	55
5. DISCUSSÃO	63
5.1. Pessoas com incapacidades e dependência	63
5.2. Cuidadores familiares de pacientes com incapacidades e dependência.....	65
5.3. Rede e apoio social dos cuidadores familiares.....	69
5.4. Rede e apoio intrafamiliar dos cuidadores.....	70
5.5. Associação entre as dimensões de apoio social, as variáveis sociodemográficas e as condições de saúde dos cuidadores familiares.....	75
5.6. Associação entre as dimensões de apoio social e o perfil dos pacientes	79

6. CONCLUSÃO	82
6.1. Do perfil das pessoas objeto do cuidado	82
6.2. Dos cuidadores familiares desses pacientes	82
6.3. Da rede e do apoio social dos cuidadores familiares.....	84
6.4. Do perfil das famílias e rede e apoio intrafamiliar, analisadas por meio do Genograma.....	84
6.5. Da associação entre escores das dimensões de apoio social e variáveis sociodemográficas e condições de saúde dos cuidadores familiares	85
6.6. Da associação entre os escores das dimensões de apoio social e perfil dos pacientes que recebem os cuidados	86
7. CONSIDERAÇÕES FINAIS	88
8. REFERÊNCIAS	91
APÊNDICES	102
ANEXOS	109

INTRODUÇÃO

1. INTRODUÇÃO

Cuidadores familiares de pacientes com incapacidades e dependência têm sido objeto de muitos estudos nos últimos anos, tanto em âmbito nacional quanto internacional⁽¹⁻⁴⁾. Tamanho interesse deve-se ao aumento do número de pessoas com dependência, principalmente em decorrência do envelhecimento populacional e do consequente aumento de doenças crônicas a partir do século XX.

Além do envelhecimento e do aumento das doenças crônico-degenerativas, observa-se um número crescente de pessoas com incapacidades em decorrência de causas externas. As causas externas de morbidade e mortalidade incluem lesões decorrentes de acidentes de trânsito, violências, quedas, queimaduras, envenenamento e afogamento. No Brasil, acometem principalmente os adultos jovens, pelos acidentes de trânsito e violências e, no caso dos idosos, as quedas constituem uma importante causa de lesões que levam a incapacidades⁽⁵⁾.

De maneira geral, a dependência é definida como o estado em que a pessoa é incapaz de existir de maneira satisfatória sem a ajuda de outra⁽⁶⁾. A capacidade funcional é o potencial que o indivíduo tem para realizar determinada atividade, podendo ser utilizada ou não.

De acordo com o Ministério da Saúde, os conceitos autonomia, dependência e independência apresentam-se interligadas na discussão do processo de incapacidade⁽⁷⁾.

A autonomia refere-se à liberdade que o indivíduo tem para tomar suas próprias decisões e atitudes. Já a independência é a capacidade de realizar as atividades do cotidiano sem auxílio de outras pessoas; a pessoa que possui uma dependência é incapaz de realizar essas atividades sozinha, sem ajuda. Uma pessoa que possui dependência não necessariamente apresenta perda de autonomia. Entretanto, em muitos casos, a autonomia do indivíduo dependente não é considerada, já que algumas pessoas acreditam que uma pessoa incapaz de realizar alguma ação tampouco possui a capacidade de tomar suas próprias decisões⁽⁷⁾.

Cuidar em domicílio de um familiar enfermo implica inúmeras adaptações não só na rotina, mas em diversos aspectos da vida familiar, seja nos âmbitos físico, psicológico ou social daquele que será o responsável pelo cuidado. A tarefa de cuidar de um familiar dependente, não raro em tempo integral e sem substituição, além de diminuir as oportunidades de lazer e impossibilitar o trabalho extradomiciliar, pode levar o cuidador a se afastar de seus relacionamentos afetivos e profissionais, resultando em seu isolamento social justamente em um momento em que o contrário seria o desejável.

Entre as principais alterações no cotidiano enfrentadas pelos cuidadores domiciliares destacam-se, além do isolamento social, a sobrecarga de trabalho, a alteração na qualidade de vida e a predisposição a doenças decorrentes do cuidado, como o estresse e a depressão.

Estudos com cuidadores têm revelado que sua principal rede de apoio de cuidadores é composta por parentes e amigos, mas ressaltam que muitos não recebem ajuda de ninguém^(4,8-10).

Investigação realizada com o objetivo de avaliar a qualidade de vida e os níveis de sobrecarga de cuidadores familiares utilizou um instrumento para avaliação subjetiva de qualidade de vida, o *WHOQOL-bref*, e uma escala para avaliação da sobrecarga percebida, o *Zarit Burden Interview*. Constatou níveis moderados de sobrecarga, mas bons escores de qualidade de vida na amostra de cuidadores estudada⁽¹¹⁾.

Além da qualidade de vida, um dos domínios do *WHOQOL-bref* mede o grau de satisfação com suas relações pessoais e com o apoio recebido de amigos e parentes. No grupo pesquisado por Amendola⁽¹¹⁾, este domínio obteve o segundo melhor escore. Cuidadores que referiram ter algum apoio informal foram os que apresentaram melhores resultados no domínio *Relações Sociais*, estatisticamente significativos. Na análise de regressão linear múltipla, cuidadores do sexo feminino com menores escores de sobrecarga e que recebiam ajuda de alguém alcançaram os maiores escores nesse domínio. Cuidadores com companheiros apresentaram maior escore médio na avaliação global da qualidade de vida e saúde do que os sem companheiros.

Entre os tipos de apoio que o cuidador pode receber destacam-se o formal e o informal. O primeiro relaciona-se a serviços estruturados, públicos ou privados, compostos por profissionais e destinados ao suporte tanto do

indivíduo com dependência quanto do cuidador. O segundo é representado por:

cuidado e a atenção que se dispensa de maneira altruísta àqueles que apresentam algum grau de incapacidade ou dependência, fundamentalmente por seus familiares ou chegados, mas também por outros agentes distintos dos serviços formalizados de atenção (Rodriguez, 2005, p. 6)⁽¹⁰⁾.

1.1 REDE E APOIO SOCIAL

Os termos rede, apoio, suporte e relações sociais muitas vezes são utilizados como sinônimos. Os mais frequentes na literatura científica são rede e apoio social. No entanto, são construtos diferentes, ainda que relacionados⁽¹²⁾, pois englobam diversas dimensões e têm características distintas. A rede social refere-se predominantemente a aspectos quantitativos, enquanto o apoio social, a aspectos qualitativos.

Rede social é o grupo de pessoas com as quais o indivíduo mantém contato ou alguma forma de vínculo social⁽¹³⁾. Frequentemente é representada como uma “teia”, para simbolizar a ligação entre os indivíduos que possuem vínculo social, familiar ou institucional. Sluzki⁽¹⁴⁾ define rede social como:

Os contextos culturais e subculturais em que estamos imersos, os contextos históricos, políticos, econômicos, religiosos, de meio-ambiente, de existência ou carência de serviços públicos, de idiosincrasias de uma região, país ou hemisfério, sustentam e fazem parte do universo relacional do indivíduo. Em um nível mais microscópico, por sua vez, a rede social pessoal pode ser definida como a soma de todas as relações que um indivíduo percebe

como significativas ou define como diferenciadas da massa anônima da sociedade. Essa rede corresponde ao nicho interpessoal da pessoa e contribui substancialmente para seu próprio reconhecimento como indivíduo e para sua auto-imagem (Sluzki, 1997, p. 41).

Ainda para esse autor, a rede social pessoal é formada por um “mapa mínimo” que inclui todos os indivíduos com os quais interagimos em diferentes graus, envolvendo um círculo interno composto por relações íntimas; um círculo intermediário, correspondendo às relações pessoais, com menor grau de compromisso, e um círculo externo, de conhecimentos e relações ocasionais⁽¹⁴⁾.

Estudiosos que buscam verificar a influência da rede social na saúde das pessoas vêm comprovando estatisticamente uma associação entre maior sobrevida e indicadores relacionados à rede social. A mortalidade é maior em subgrupos com rede social mínima, composta por pessoas mais próximas, ao passo que não existe diferença estatisticamente significativa entre os subgrupos que contam com redes sociais médias ou amplas^(15,16).

As relações sociais contribuem para dar sentido à vida e proporcionam retroalimentação cotidiana, pois a presença de familiares e amigos atenua a reação de alerta provocada por determinados sinais e sintomas de agravos, aumentando a segurança do paciente.

O apoio social refere-se à dimensão funcional ou qualitativa da rede social e diz respeito ao grau de satisfação de um indivíduo com suas relações, que podem estar ligadas a diferentes funções, como apoio emocional, material e de informação.

Há diversas denominações para caracterizar as dimensões do apoio social: emocional, informativa, instrumental ou material, afetiva e interação positiva^(12, 17).

- **emocional:** referente ao afeto, amor, empatia, respeito, expressões de afeto positivo, compreensão e sentimentos de confiança;
- **informativa ou de informação:** relacionada às sugestões, informações, conselhos e opiniões, disponibilidade de pessoas para a obtenção de conselhos ou orientações;
- **instrumental ou material:** auxílio financeiro, tempo dedicado e disponibilização de recursos, bens e serviços, provisão de recursos práticos e ajuda material;
- **afetiva:** demonstrações físicas de amor e afeto e
- **interação social positiva:** disponibilidade de pessoas com quem se divertir ou relaxar.

Outro aspecto relacionado ao apoio é o da reciprocidade, que gera efeitos positivos tanto para quem recebe quanto para quem oferece o cuidado e o apoio. Assim, o indivíduo sente-se amado e fazendo parte de uma rede social com compromissos mútuos^(12,18,19).

Valla⁽²⁰⁾ define de apoio social como qualquer informação, falada ou não, ou auxílio material oferecidos por grupos ou pessoas, com as quais teríamos contatos sistemáticos, que resultam em efeitos emocionais ou comportamentos positivos.

Existem estressores que podem influenciar o indivíduo e sua rede social. Ao longo da vida, eventos estressores são esperados e podem até mesmo ser antecipados, como o casamento de um filho na idade adulta e a aproximação da morte com o envelhecimento. Há situações, porém, que são imprevisíveis e podem afetar profundamente a vida social de alguém⁽²¹⁾.

No caso de pessoas com perdas funcionais e dependência e seus cuidadores, o apoio social permite-lhes sentir que possuem mais controle sobre suas vidas. Muitas vezes o cuidador familiar encontra-se em uma situação totalmente inesperada, que o leva a depender ainda mais do apoio de sua rede social. Por isso, é importante entender o momento do ciclo de vida familiar do cuidador, bem como a estrutura e as relações familiares.

Carter e McGoldrick⁽²¹⁾ elaboraram uma figura que representa o indivíduo inserido nos diversos sistemas e os estressores que incidem sobre ele, tanto os relacionados à estrutura quanto ao tempo (Figura 1).

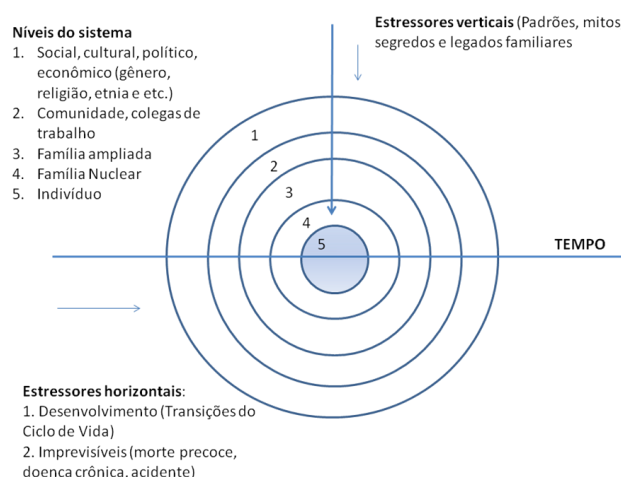


Figura 1 – Estressores horizontais e verticais.

Fonte: Carter B, McGoldrick M & cols. As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar; 2001. p. 12.

1.2 A FAMÍLIA COMO REDE E APOIO SOCIAL

O contato inicial do ser humano com o ambiente social ocorre na família, primeira rede social que leva as pessoas a se sentirem apoiadas. Na interação com a família, o indivíduo faz suas primeiras descobertas, cria os primeiros laços afetivos e constrói sua identidade. Porém, a família é um sistema em constante transformação, não apenas por condições internas, mas também por sua história e ciclo de vida, o que pode modificar os relacionamentos, tanto emocional, quanto estruturalmente.

Com o objetivo de avaliar as famílias em âmbito singular, em 1972, Guerin denominou genograma familiar o diagrama familiar proposto por Bowen (1950) para auxiliar a coletar e organizar importantes dados sobre o sistema familiar multigeracional⁽²²⁾.

Um comitê organizado no início da década de 1980, denominado Grupo Norte-americano de Pesquisa em Atenção Primária (*North American Primary Care Research Group*), padronizou a simbologia utilizada no genograma⁽²³⁾.

O genograma familiar é uma representação geracional da família por meio de um esquema gráfico que permite avaliar sua estrutura, identificando quem faz parte dela, e estabelecer aspectos relacionais entre seus membros, fornecendo indícios sobre sua dinâmica. É amplamente utilizado na terapia familiar, na Atenção Primária à Saúde e, recentemente, vem sendo usado em pesquisas sobre família⁽²⁴⁾.

O genograma explicita a estrutura familiar ao longo de várias gerações e as etapas do ciclo de vida familiar, além de revelar os movimentos emocionais a ele associados. Pode conter não apenas ligações familiares, mas qualquer pessoa significativa na vida do indivíduo, além de contatos sociais institucionais. Nele é possível identificar tanto os aspectos estruturais da família como a dinâmica ou os aspectos relacionais⁽²⁴⁾.

A estrutura familiar está relacionada às características objetivas que permitem dar configuração ao grupo familiar, tais como: número de componentes, sexo, idade, cor da pele, etnia, cultura, religião, moradia, nível econômico, profissão, escolaridade, tipo de casamento, tempo de casamento, quem trabalha na família etc⁽²⁵⁾.

A dinâmica familiar refere-se à maneira como os membros familiares relacionam-se, como estabelecem e mantêm vínculos, como lidam com problemas e conflitos, os rituais que cultivam, a qualidade das regras familiares, a definição de sua hierarquia e o delineamento dos papéis assumidos pelos membros da família⁽²⁵⁾.

A recorrência de algumas formas de relacionamento entre determinados membros da família origina padrões transacionais, ou seja, padrões de relacionamentos cristalizados no sistema familiar. Seguem as definições de cada um desses padrões⁽²⁴⁾:

- *relacionamento harmônico*: experiência emocional de união entre dois ou mais membros familiares que nutrem sentimentos positivos um para com o outro e que possuem interesses, atitudes ou valores

recíprocos. Inclui diferenciação dos membros entre si e com suas famílias de origem;

- *relacionamento muito estreito ou superenvolvimento*: nos quais há fusão e dependência emocional entre os membros familiares, ou seja, em que não há diferenciação entre os membros;
- *relacionamento fundido e conflitual*: nos quais existe estreita dependência emocional e presença constante de conflitos entre os membros familiares, não havendo diferenciação entre os mesmos;
- *relacionamento conflituoso*: caracterizado por relações nas quais há constantes atritos que geram muita ansiedade e desavenças no meio familiar, traduzidos por dificuldades de comunicação, tais como desqualificações e desconirmações do outro, podendo evoluir para padrões de comunicação simétricos, capazes de gerar violência física;
- *relacionamento distante*: encontrado principalmente em famílias desligadas, com fronteiras rígidas, com pouco contato, principalmente de ordem emocional;
- *rompimento*: caracteriza os relacionamentos nos quais a ligação emocional entre os membros é mantida, apesar de não haver contato entre os mesmos.

A diferenciação dos membros familiares dá-se com a mudança dos padrões transacionais e permite a continuidade da família. Apesar de recorrentes, esses padrões podem se modificar ao longo do tempo.

Os padrões de relacionamento podem se modificar durante fases de transição do ciclo vital familiar e em situações de crise, como as vivenciadas por alguns cuidadores familiares de pessoas com dependência para atividades cotidianas. Nesses casos, o genograma pode fornecer elementos para identificar a rede e o apoio social do cuidador e sua possível influência na saúde e na sobrecarga percebida, além de ajudar a equipe no planejamento assistencial a essas famílias.

Para Sluzki⁽¹⁴⁾,

existe forte evidência de que uma rede social pessoal estável, sensível, ativa e confiável protege a pessoa contra doenças, atua como agente de ajuda e encaminhamento, afeta a pertinência e a rapidez da utilização de serviços de saúde, acelera os processos de cura, e aumenta a sobrevivência, ou seja, é geradora de saúde. E também existe evidência de que a presença de doença numa pessoa – especialmente uma doença de curso prolongado como o câncer, a esquizofrenia, o mal de Alzheimer, as doenças neurológicas etc – deteriora a qualidade de sua interação social e, em longo prazo, reduz o tamanho (o número de habitantes) e a possibilidade de acesso a sua rede social (Sluzki, 1999, p. 67).

Determinadas doenças podem afetar a rede social, produzindo um efeito interpessoal aversivo, como é o caso das condições estigmatizantes, ou por diminuição das oportunidades de contatos sociais ocasionadas não apenas pela restrição à mobilidade, mas também pela situação de fragilidade que envolve a pessoa objeto do cuidado. Fragilizada, a pessoa reduz as tentativas de ativação de sua rede social e fica impossibilitada de gerar comportamentos de reciprocidade.

No caso de cuidadores, há que considerar ainda a pouca gratificação financeira advinda do cuidar de pessoas com condições temporárias ou permanentes.

Embora os efeitos negativos sejam particularmente evidentes, cuidar em domicílio também pode resultar em avaliação subjetiva positiva para o cuidador, como o auto-reconhecimento pelo papel desempenhado e o sentimento de polivalência por cuidar de alguém e continuar a realizar as demais tarefas da vida cotidiana, a depender da complexidade do cuidado^(8,9,11,26).

Se, por um lado, o cuidador é privado do contato de grande parte de sua rede em consequência do cuidado prestado ao familiar, por outro, o círculo interno de relações íntimas pode ser fortalecido ou se sobrepôr ao círculo externo ou intermediário que está prejudicado.

O Mapa Mínimo de Relações do Idosos, que consiste em um mapa com quatro quadrantes, que representam a família, os amigos, a comunidade e as relações com os serviços de saúde, validado por Domingues⁽²⁷⁾, permite a identificação das relações mais significativas do idoso. Sobre os quadrantes, são inscritos círculos, sendo que o interno refere-se às relações mais próximas cujos contatos são realizados ao menos uma vez por semana; o intermediário, aos contatos realizados uma vez ao mês e o círculo externo, aos contatos ocasionais, uma vez ao ano⁽²⁷⁾.

Cuidar de um ente querido pode ser mais significativo e recompensador do que as perdas sociais geradas pela sobrecarga e pelo

confinamento que o cuidado acarreta. Cabe salientar, entretanto, que o familiar nem sempre é “querido” pelo cuidador, o que torna a situação indiscutivelmente menos prazerosa e mais desgastante.

1.3. ASSISTÊNCIA DOMICILIÁRIA

O Programa de Assistência Domiciliar foi instituído a partir da Lei 10.424, de 15 de abril de 2002, estabelecendo o atendimento e a internação domiciliares, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Essas duas modalidades de assistência englobam ações de enfermagem, médicas, de fisioterapia, psicologia e assistência social, que sejam necessárias para o cuidado ao paciente no domicílio⁽²⁸⁾.

A assistência domiciliar surgiu como alternativa à internação hospitalar, visando a uma nova ação profissional com a inserção desses trabalhadores na residência de pacientes e cuidadores, o que possibilita considerar todos os aspectos que podem afetar positiva ou negativamente a saúde do paciente e a implementação de intervenções efetivas e de acordo com o contexto em que vive⁽²⁹⁾.

Essa modalidade de atendimento tem sido importante no momento de transição epidemiológica em que o País encontra-se, com o aumento de pessoas com doenças crônico-degenerativas, em consequência do aumento no número de idosos. É também uma estratégia para redução do tempo de internação do paciente, bem como diminui a demanda por atendimento hospitalar, reduzindo os custos pela assistência à saúde⁽³⁰⁾.

Em 2006, o Ministério da Saúde regulamentou o funcionamento do Serviço de Assistência Domiciliar, por meio da Resolução da Diretoria Colegiada (RDC) nº 11, de 26 de janeiro⁽³¹⁾. No mesmo ano, em 19 de outubro, foi instituída a Internação Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde, a partir da Portaria nº 2529⁽³²⁾.

Entre os anos de 2006 e 2011, houve uma lacuna quanto à regulamentação da Assistência Domiciliária e o tema foi retomado em agosto de 2011, com a implementação da Portaria nº 2029, que revogou a Portaria anterior, de outubro de 2006⁽³³⁾. No entanto, com a publicação da Portaria nº 2527, de 27 de outubro de 2011, a Portaria 2029 foi revogada⁽³⁴⁾.

Em vigor atualmente, a Portaria 2527 redefiniu a atenção domiciliária no SUS. Retirou o foco da internação domiciliária, destacando a atuação das equipes de Saúde da Família, com o apoio dos Núcleos de Apoio à Saúde da Família (NASF)⁽³³⁾.

Em novembro de 2011, houve o lançamento do programa “Melhor em Casa”, executado em parceria com estados e municípios do país e articulado com as Redes de Atenção à Saúde. O programa tem o objetivo de ampliar o atendimento domiciliário no SUS, além de melhorar a assistência aos usuários e proporcionar avanços para a gestão do sistema público de saúde. O atendimento é realizado por uma equipe multiprofissional, com visitas regulares de acordo com o estado clínico do usuário e é necessária a presença de um cuidador, membro da família ou não, que será a referência da família para os profissionais de saúde⁽³⁴⁾.

Ainda que as experiências de cuidados domiciliários de saúde no País sejam muito incipientes e com características muito variadas, todas essas iniciativas contribuem para que esse tipo de atendimento se firme como modalidade assistencial, visto que o número de pessoas com necessidade de cuidados no domicílio cresce cada vez mais e é preciso regulamentar a atuação dos serviços.

O atendimento no domicílio torna-se importante à medida em que o profissional de saúde tem a possibilidade de conhecer a realidade social na qual a família está inserida e as intervenções podem ser focadas nas reais necessidades de saúde do paciente⁽³⁴⁾.

Na literatura, há várias denominações para designar o cuidado no domicílio, e a complexidade do cuidado é a principal diferença entre elas⁽³⁵⁾. A RDC⁽³¹⁾ apresenta os principais termos e suas definições:

- **Atenção domiciliar:** envolve as ações desenvolvidas no domicílio que visam a promoção à saúde, prevenção e tratamento de doenças, além da reabilitação dos pacientes;
- **Assistência domiciliar:** atividades de caráter ambulatorial, programadas e continuadas;
- **Internação domiciliar:** assistência ao paciente com quadro clínico mais complexo, realizada em tempo integral e com necessidade de tecnologia especializada;

- **Serviço de Assistência Domiciliar:** responsável pelo gerenciamento e por operacionalizar a assistência ou internação domiciliar, podendo ser pública ou privada.

Há ainda o termo *visita domiciliária*, utilizado para designar um instrumento de intervenção no processo saúde-doença da família, com três formas de abordagens: a entrevista, a observação sistematizada e a intervenção participativa⁽³⁶⁾.

Em São Paulo, com a regulamentação da Portaria n° 1170, de 13 de junho de 2008, houve a criação do Programa Hospital Domiciliar de Atendimento e Internação Domiciliar (PROHDOM)⁽³⁷⁾, que tem como objetivo possibilitar a recuperação do paciente no domicílio, no ambiente familiar, otimizando a utilização de leitos hospitalares e ampliando a resolubilidade dos serviços de saúde.

Com o PROHDOM, é esperado que haja uma diminuição no tempo médio de permanência na internação, redução das taxas de infecção hospitalar, das sequelas decorrentes das internações de longa permanência e do número de cirurgias realizadas⁽³⁷⁾.

De acordo com o Programa, a assistência domiciliária é indicada para pacientes clinicamente estáveis, que necessitam de seguimento após a alta e que apresentam pontuação de oito a 15 na Avaliação de Permanência de Enfermagem no Domicílio e, na Escala da Cruz Vermelha Espanhola, grau de incapacidade três (dificuldade grave para realização das Atividades de Vida Diária - AVD, necessitando de apoio em quase todas, e caminha com

ajuda de pelo menos uma pessoa) ou quatro (impossibilitado de realizar as AVD sem auxílio, caminha com ajuda de pelo menos duas pessoas)⁽³⁷⁾.

No atendimento domiciliário, a figura do cuidador torna-se fundamental para o sucesso do tratamento, pois ele será o responsável pelo seguimento do plano terapêutico e por atender as solicitações da equipe responsável pelo paciente. Também é de grande importância o contexto familiar no qual o cuidador e o paciente estão inseridos, pois servirá de apoio para o bem-estar e recuperação do familiar enfermo⁽³⁷⁾.

Em face dessas considerações, este estudo objetivou identificar a rede e o apoio social de cuidadores de um serviço de assistência domiciliar, buscando verificar as associações existentes entre as características familiares e as características sociodemográficas e de saúde do cuidador.

OBJETIVOS

2. OBJETIVOS

2.1. GERAL

Avaliar a rede e o apoio social dos cuidadores de pacientes com dependência, atendidos por um Serviço de Assistência Domiciliária no município de São Paulo.

2.2. ESPECÍFICOS

2.2.1. Descrever o perfil e o grau de dependência das pessoas objeto do cuidado;

2.2.2. Descrever o perfil e as condições de saúde dos cuidadores familiares;

2.2.3. Descrever a rede e o apoio social dos cuidadores familiares;

2.2.4. Descrever, por meio do uso do genograma, o perfil das famílias e a rede e o apoio intrafamiliar do cuidador;

2.2.5. Analisar a associação entre os escores das dimensões de apoio social e as variáveis sociodemográficas e as condições de saúde do cuidador familiar;

2.2.6. Analisar a associação entre os escores das dimensões de apoio social e a rede social do cuidador familiar;

2.2.7. Analisar a associação entre os escores das dimensões de apoio social e o perfil do paciente que recebe o cuidado.

CASUÍSTICA E MÉTODO

3. CASUÍSTICA E MÉTODO

3.1. TIPO DE PESQUISA

Estudo exploratório, descritivo, analítico, transversal, de abordagem quantitativa, realizado com uma amostra por conveniência.

3.2. CARACTERIZAÇÃO DO LOCAL DE ESTUDO

A investigação foi realizada em um Serviço de Assistência Domiciliária (SAD) vinculado à atenção básica da microrregião da Cidade Ademar situado na zona sul do município e que pertence à Coordenadoria de Saúde Sul, composta pelas subprefeituras de Campo Limpo, Capela do Socorro, Cidade Ademar, M'Boi Mirim, Parelheiros e Santo Amaro.

O local selecionado para coleta de dados foi a Subprefeitura da Cidade Ademar, localizada na porção leste da zona sul e composto pelos Distritos Administrativos de Pedreira e Cidade Ademar, com uma área de 30,7 Km², uma população total de 410.998 pessoas em 2010 e uma densidade demográfica de 13.388 habitantes/km² (Figura 2)⁽³⁹⁾.



Figura 2 – Mapa da divisão do Município de São Paulo, segundo Subprefeituras. São Paulo, 2007.

Fonte: Prefeitura de São Paulo.

Disponível em: <http://portal.prefeitura.sp.gov.br/subprefeituras/spad/dados/0001>

De acordo com o Índice Paulista de Vulnerabilidade Social, em 2000, a Subprefeitura de Cidade Ademar apresentava entre baixa e média vulnerabilidade, o que representa 26,9 e 35,0% da distribuição populacional, respectivamente⁽⁴⁰⁾.

As principais causas de mortalidade no Município são: doenças isquêmicas do coração (12,9%), cerebrovasculares (8,2%), pneumonias (7,1%), bronquite, enfisema e asma (3,8%) e *diabetes mellitus* (3,3%). Com exceção do parto, as doenças do aparelho circulatório são responsáveis por 11,5% das internações hospitalares, seguidas por lesões, envenenamentos e outras consequências de causas externas (9,7%)⁽⁴¹⁾.

Esses dados indicam um cenário favorável ao crescimento do número de pessoas com incapacidades e dependência e, por conseguinte, aumento da figura do cuidador no município de São Paulo.

O SAD da microrregião da Cidade Ademar presta serviços de caráter ambulatorial, como consultas médicas, de enfermagem, atendimentos de fisioterapia, de assistência social no domicílio de pessoas restritas ao leito. É obrigatória a presença de um cuidador familiar para que o paciente possa ser incluído e atendido pela equipe. Sem a presença do cuidador, torna-se inviável prestar esse tipo de atendimento devido à necessidade de continuidade dos cuidados.

O SAD de Cidade Ademar é vinculado a uma Organização Social de Saúde (OSS), que contrata os profissionais de saúde que atuam na Unidade.

As OSS foram formalizadas pela Lei Complementar nº 846 de 04 de junho de 1998 e representam uma parceria entre entidades privadas, sem fins lucrativos, e o Governo do Estado de São Paulo. Essas entidades devem exercer atividades voltadas à saúde e à cultura e realizar atendimento exclusivamente aos usuários do SUS⁽⁴²⁾.

Os pacientes são encaminhados pelas Unidades Básicas de Saúde (UBS) ao qual pertencem e, após avaliação da equipe técnica, podem ser incluídos no SAD. Os critérios de inclusão são: pessoas que morem na região, totalmente dependentes para as atividades de vida diária e/ou que necessitem de cuidados especializados (uso de sondas, tratamento de úlceras de pressão) e/ou visitas médicas muito frequentes para continuidade do tratamento.

A equipe do serviço é composta por enfermeiros, médicos, assistentes sociais, nutricionistas, fisioterapeutas, auxiliares de enfermagem e os motoristas, responsáveis por transportar as equipes em seus atendimentos domiciliares. O Serviço iniciou suas atividades em abril de 2009 e, em junho de 2011, havia 229 pacientes cadastrados.

3.3. POPULAÇÃO E AMOSTRA

A população do estudo foi composta pelos cuidadores de pacientes com incapacidades e dependência atendidos pelo SAD até junho de 2011. A amostra foi composta pelos cuidadores dos pacientes atendidos pelo SAD que realizavam o cuidado há mais de três meses e que não recebiam remuneração.

Foram excluídas as famílias em que o cuidador era remunerado, assim como aquelas em que não foi possível identificar o cuidador principal, pois o cuidado era igualmente partilhado entre mais de um membro da família.

Dos 229 pacientes cadastrados, foram visitados 132 cuidadores. Destes, 22 foram excluídos: dez porque eram profissionais contratados pela família, três que já não realizavam o cuidado, pois o familiar havia falecido, um que era amigo da família do paciente e um cuidador foi excluído por não ter sido encontrado após três tentativas. Quatro pacientes foram avaliados como totalmente independentes segundo Índice de Barthel e, sendo assim, seus cuidadores também foram excluídos do estudo. Três cuidadores recusaram-se a participar da pesquisa, um por considerar que esta não seria útil para melhorar sua qualidade de vida e também pela insatisfação com o atendimento do SAD e dois não quiseram referir o motivo da recusa. Desta forma, a amostra final foi constituída por 110 cuidadores familiares.

Dos 110 cuidadores entrevistados, sete realizavam cuidados de mais de um paciente, sendo que seis cuidavam de dois familiares e um, de três, resultando em uma amostra de 118 pacientes.

3.4. INSTRUMENTOS DE COLETA DE DADOS

Foram utilizados cinco instrumentos para coleta de dados:

❖ **Instrumento 1:** Formulário para coleta de dados de caracterização sociodemográfica, condições de saúde do cuidador e do paciente e sobrecarga percebida.

❖ **Instrumento 2:** *Social Network Index*, que aborda a origem de contatos sociais: casamentos, amigos e parentes, membros de igreja e outros grupos sociais. Originalmente composto por 11 itens, foi traduzido e validado por Griep et al⁽⁴³⁾, ficando com apenas cinco itens.

❖ **Instrumento 3:** *Medical Outcomes Study* - MOS, para identificar o nível de apoio social do cuidador. É composto por 19 itens agrupados em cinco dimensões: emocional, de informação, material, afetiva e de interação positiva.

O cálculo dos escores é baseado nas repostas dos participantes. As opções de respostas do instrumento podem variar de um (nunca) a cinco (sempre); a soma dos pontos totalizados pelas respostas dadas a cada uma das dimensões é dividida pelo número máximo de pontos possível de ser obtido em cada dimensão e o total dessa razão (total de pontos obtidos/pontuação máxima da dimensão) é multiplicado por 100⁽⁴³⁾. O escore total pode variar entre 20 e 100, e é dividido em tercís, para análise do apoio social⁽⁴⁴⁾.

Assim considerou-se, no primeiro tercil, escores mais baixos de apoio social (20 a 46 pontos), no segundo tercil, com valores entre 47 a 73, escore intermediário e no terceiro, altos escores de apoio social (74 a 100 pontos).

Este instrumento foi escolhido por já ter sido traduzido e validado em português por Griep et al⁽⁴⁵⁾ e por apresentar bons índices de consistência interna (alpha de Cronbach acima de 0,91), estabilidade e validade de construto. Atualmente, os itens do MOS são utilizados no *National Population Health Study* (NPHS), estudo anual sobre as condições de saúde da população canadense.

Quadro 1. Tipos de apoio e questões do instrumento de apoio social.

Dimensão	Disponibilidade de alguém	Questão
Material	Que o ajude, se ficar de cama	6
	Que o leve ao médico	9
	Para preparar suas refeições	16
	Que o ajude nas tarefas diárias, se ficar doente	19
Emocional	Para ouvi-lo, se precisar falar	7
	Em quem confiar e falar sobre problemas	13
	Para compartilhar preocupações e medos mais íntimos	20
	Que compreenda seus problemas	23
De informação	Que lhe dê bons conselhos em situação de crise	8
	Dar-lhe informação para entender determinada situação	12
	De quem você realmente quer conselhos	17
	Para dar sugestões para lidar com problema pessoal	21
Afetivo	Que demonstre amor e afeto por você	10
	Que lhe dê um abraço	14
	Que você ame e faça você se sentir querido	24
Interação social positiva	Para divertir-se junto	11
	Com quem relaxar	15
	Com quem distrair a cabeça	18
	Com quem fazer coisas agradáveis	22

Fonte: Adaptado de Griep RH, Chor D, Faerstein E e Lopes C. Apoio social: confiabilidade teste-reteste da escala no Estudo Pró-Saúde. Cad. Saúde Pública. 2003;19(2):625-634.

❖ **Instrumento 4:** *Genograma*, com informações que podem incluir aspectos sociais, comportamentais e culturais da família, com ênfase nos seguintes dados: (a) os nomes e idades de todos os membros da família; (b) datas exatas de nascimentos, casamentos, separações, divórcios, mortes, abortos e outros acontecimentos significativos; (c) indicações datadas das atividades, ocupações, doenças, lugares de residência e mudanças no desenvolvimento vital; e (d) as relações entre os membros da família⁽²³⁾.

Recomenda-se que o levantamento envolva pelo menos três gerações da pessoa índice. Todas as datas de eventos relevantes são registradas para que sejam estabelecidas correlações contextuais na análise posterior. Pode ser utilizado para auxiliar as famílias a se perceberem como estruturas sistêmicas, com vista a ajudá-las na reestruturação de comportamentos, na melhora dos relacionamentos e vínculos, objetivando a consolidação de aspectos fundamentais ao cuidado dos familiares. O importante é que sejam representados todos os indivíduos, mesmo que não tenham relação familiar direta ao núcleo familiar, mas que contribuem para o estabelecimento da rede de cuidados, ou seja, o genograma deve ser ampliado ao máximo para o estudo do caso⁽⁷⁾.

❖ **Instrumento 5:** *Índice de Barthel*, utilizado para avaliação dos pacientes quanto à independência funcional no cuidado pessoal e mobilidade. Cada item é pontuado de acordo com a *performance* do paciente em realizar tarefas de forma independente, com alguma ajuda ou de forma dependente de ajuda.

Uma pontuação geral é formada atribuindo-se os pontos em cada categoria, dependendo do tempo e da assistência necessária a cada paciente. A pontuação vai de 0 a 100, em intervalos de cinco pontos, e maiores pontuações indicam maior independência.

Na interpretação da pontuação no Índice de Barthel, a pontuação abaixo de 60 tem sido avaliada como indicativa de dependência mais severa. Shah et al⁽⁴⁶⁾ consideram que escores de 0 a 20 indicam dependência total, 21 a 60, dependência severa, 61 a 90, dependência moderada, 91 a 99, dependência leve e 100, independência.

O Índice de Barthel foi validado no Brasil em 2010, apresentando excelente confiabilidade, com alpha de Cronbach de 0,90 e bons índices nos resultados de validade de critério convergente e de validade discriminante⁽⁴⁷⁾.

3.5. VARIÁVEIS DO ESTUDO

3.5.1. Relacionadas ao paciente:

- Idade: em anos, na data da entrevista;
- Sexo: feminino ou masculino
- Diagnóstico: extraído do prontuário, de acordo com Classificação Internacional de Doenças (CID-10)⁽⁴⁸⁾;
- Grau de dependência: avaliado através da aplicação do Índice de Barthel.

3.5.2. Relacionadas ao cuidador:

- Idade: em anos, na data da entrevista;
- Estado civil: casado/união consensual, viúvo, separado/divorciado, solteiro;
- Sexo: feminino ou masculino;
- Grau de parentesco em relação ao paciente: filha (o), esposa/marido, mãe/pai, irmã (o), neta (o), outros;
- Tempo de cuidado: em anos, desde a data que iniciou a atividade até a data da entrevista;
- Religião: católico, evangélico/protestante, espírita, outra, não possui;
- Ler: sim, não;
- Escrever: sim, só o nome, não;
- Escolaridade: ensino fundamental incompleto, ensino fundamental completo, ensino médio incompleto, ensino médio completo, ensino superior incompleto, ensino superior completo, outra;
- Trabalho remunerado: sim (exercendo atividade remunerada ou trabalho informal), não (dona de casa, aposentado ou pensionista da previdência, desempregado);
- Ocupação: principal ocupação remunerada exercida no período da entrevista, de acordo com a Classificação Brasileira de Ocupações (CBO)⁽⁴⁹⁾;
- Ocupação na maior parte da vida: ocupação exercida durante maior parte da vida profissional, segundo CBO⁽⁴⁹⁾;

- Tipo de vínculo profissional: trabalhador por conta própria ou autônomo que trabalha exclusivamente para firmas ou empresas, empregado assalariado, outro;
- Tratamento de saúde: sim, não;
- Problema de saúde: sim, não;
- Diagnóstico: referido pelo cuidador, ajustado ao CID-10⁽⁴⁸⁾;
- Uso de medicamentos para depressão ou calmantes: sim (prescrito pelo médico), não;
- Presença de dor: sim, não;
- Local da dor: queixa de dor em qual parte do corpo;
- Intensidade da dor: fraca, moderada, intensa, insuportável;
- Renda familiar total: líquido, em reais;
- Renda *per capita*: renda familiar total dividida pelo número total de integrantes na família;
- Serviço de saúde: público, convênio, privado;
- Transporte utilizado: ônibus/lotação, carro, não utilizava transporte (locomoviam-se a pé), outro;
- Sobrecarga: sim, não;
- Intensidade da sobrecarga: pouca, algumas vezes, frequentemente, extremamente;
- Rede social: avaliada por meio do instrumento *Social Network Index* (número de familiares e amigos com quem se sentiam à vontade e podiam falar sobre quase tudo, atividades extradomiciliares - esportivas ou artísticas em grupo/reunião de associação de moradores ou funcionários, sindicatos ou partidos/trabalho

voluntário não remunerado, em organizações não-governamentais, de caridade ou outras);

- Apoio social: avaliada por meio do instrumento *Medical Outcomes Study*, nas dimensões material, emocional, efetiva, instrumental e de informação.

3.5.3. Condições de moradia:

- Abastecimento de água: rede pública, poço ou nascente, outros;
- Tratamento de água no domicílio: filtração, fervura, cloração, sem tratamento;
- Tipo de casa: tijolo/adobe, taipa revestida, taipa não revestida, madeira, material aproveitado, outros;
- Destino do lixo: coleta pública, queimado/enterrado, céu aberto;
- Destino de fezes/urina: sistema de esgoto, fossa, céu aberto;
- Energia elétrica: sim, não.

3.5.4. Relacionadas às famílias:

- Compartilham o mesmo domicílio com o paciente: sim, não (no período da entrevista);
- Estrutura familiar: nuclear tradicional, estendida, monoparental, outra;
- Ciclo de vida familiar: lançamento de jovem adulto solteiro, estágio tardio da vida, famílias com filhos pequenos, famílias com filhos na adolescência, união das famílias no casamento, famílias no meio da vida;

- Pessoas que compartilhavam o mesmo domicílio: número de pessoas que viviam na mesma residência;
- Ligações com membros da família: número de ligações diferenciadas;
- Tipo de relação: próxima, harmônica, fundido e conflitual, conflituoso;
- Membros da família: familiares com quem possuem ligações diferenciadas;
- Problemas de saúde na família: doenças apresentadas por outros membros da família, excluindo-se os pacientes com incapacidades e dependência atendidos pelo SAD;
- Membros da família com problemas de saúde: esposa/marido, filha (o), mãe/pai, outro.

3.6. ASPECTOS ÉTICOS

O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética da EEUSP e pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Secretaria Municipal de Saúde de São Paulo (Parecer nº 454/10).

Foram observados todos os cuidados éticos que envolvem seres humanos, de acordo com a Resolução 196/96. Os participantes da pesquisa foram informados dos objetivos da pesquisa e da confidencialidade dos dados e a entrevista foi realizada após leitura e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

3.7. ANÁLISE DOS DADOS

A base de dados foi digitada no programa *Excel* para *Windows 7* e posteriormente exportada para o programa *Predictive Analytics Software* (PASW) versão 20.0 para *Windows*, para análise dos dados. As variáveis quantitativas foram analisadas descritivamente mediante cálculo de medida de tendência central e de dispersão. As variáveis qualitativas foram analisadas por meio de frequências absolutas e relativas.

A consistência interna do Índice de Barthel e do questionário de apoio social foram analisadas utilizando-se o coeficiente alfa de Cronbach. Foi considerada aceitável quando $\alpha > 0,70$.

Foi realizado o teste de *Kolmogorov-Smirnov*, no qual se verificou que as dimensões de apoio social não apresentavam distribuição normal e assim, foram utilizados testes não paramétricos. Para comparar o escore médio de cada dimensão em relação às variáveis qualitativas com duas categorias, foi utilizado o teste U de *Mann-Whitney*. O teste de *Kruskal-Wallis* foi usado para comparação entre variáveis com três ou mais categorias e, para aquelas que apresentaram resultado significativo, foi realizado o cálculo de comparações múltiplas, através do teste de *Tukey*. Foi realizado o cálculo do coeficiente de correlação de postos de *Spearman* para análise da correlação entre escores de cada uma das dimensões de apoio social e as variáveis quantitativas.

Para este estudo, considerou-se resultado estatisticamente significativo quando $p < 0,050$.

RESULTADOS

4. RESULTADOS

4.1. Perfil dos pacientes com incapacidades e dependência

Verificou-se que a maior parte dos 118 pacientes com incapacidades e dependência era do sexo feminino (n=67; 56,8%), com idade média de 67,2 anos (dp=23,3; Med=73), sendo a idade mínima de três e a máxima, de 100 anos.

O número médio de problemas de saúde que o paciente possuía era de 1,58 (dp=0,7; Med=1,0), variando de uma a três doenças. Do total de pacientes, 70 (59,3%) relatavam um problema de saúde, 28 (23,7%) dois problemas, e 20 (16,9%), três. Houve predomínio de doenças do aparelho circulatório (n=65; 55,1%), do sistema nervoso (n=35; 29,7%) e doenças endócrinas, nutricionais e metabólicas (n=26; 22,0%), conforme se observa na Tabela 1.

Tabela 1- Distribuição dos pacientes com incapacidades e dependência segundo patologia. Serviço de Assistência Domiciliária. São Paulo, 2011.

Doença	n	%*
Doenças do aparelho circulatório	65	55,1
Doenças do Sistema Nervoso	35	29,7
Doenças endócrinas, nutricionais e metabólicas	26	22,0
Causas externas de morbidade e de mortalidade	13	11,0
Sintomas, sinais e achados anormais de exames clínicos e de laboratório, não classificados em outra parte	7	5,9
Doenças do sistema osteomuscular e do tecido conjuntivo	7	5,9
Transtornos mentais e comportamentais	6	5,1
Neoplasias	6	5,1
Outros	16	13,5

*Porcentagem calculada em relação aos 118 pacientes.

O grau de dependência, avaliado por meio do Índice de Barthel, mostrou que a maior parte dos pacientes (n=78; 66,1%) era totalmente dependente para as Atividades da Vida Diária. O alpha de Cronbach foi satisfatório ($\alpha=0,90$) para a escala total.

Em relação a cada item do instrumento, 64 (54,2%) pacientes eram dependentes para alimentação, 105 para banho (89,0%), 93 (78,8%) para vestuário, 91 (77,1%) para higiene pessoal, 73 (61,9%) eram incontinentes para eliminações intestinais, 79 (66,9%) para eliminações vesicais, 88 (74,6%) para o uso de vaso sanitário, 74 (62,7%) para passar da cadeira para a cama, 89 (75,4%) para deambular e 100 (84,7%) eram dependentes para subir e descer escadas (Tabela 2).

Tabela 2- Distribuição dos pacientes com incapacidades e dependência de acordo com grau de dependência. Serviço de Assistência Domiciliária. São Paulo, 2011.

Variáveis	Sexo					
	Geral		M		F	
	n	%	n	%	n	%
Alimentação						
Independente	30	25,4	11	9,3	19	16,1
Ajuda	24	20,4	9	7,6	15	12,7
Dependente	64	54,2	33	28,0	31	26,3
Banho						
Independente	13	11,0	5	4,2	8	6,8
Dependente	105	89,0	46	39,0	59	50,0
Vestuário						
Independente	9	7,6	5	4,2	4	3,4
Ajuda	16	13,6	4	3,4	12	10,2
Dependente	93	78,8	42	35,6	51	43,2
Higiene pessoal						
Independente	27	22,9	10	8,5	17	14,4
Dependente	91	77,1	41	34,7	50	42,4
Eliminações intestinais						
Continente	37	31,4	15	12,7	22	18,6
Incontinente ocasional	8	6,8	6	5,1	2	1,7
Incontinente	73	61,9	30	25,4	43	36,5

Continua

Continuação

Variáveis	Sexo					
	Geral		M		F	
	n	%	n	%	n	%
Eliminações vesicais						
Continente	24	20,3	14	11,9	10	8,5
Incontinente ocasional	15	12,7	5	4,2	10	8,5
Incontinente	79	66,9	32	27,1	47	39,8
Uso do vaso sanitário						
Independente	16	13,6	8	6,8	8	6,8
Ajuda	14	11,9	7	5,9	7	5,9
Dependente	88	74,6	36	30,5	52	44,1
Passagem cadeira-cama						
Independente	21	16,9	12	10,2	9	7,6
Ajuda mínima	6	5,9	1	0,8	5	4,2
Grande ajuda	17	14,4	9	7,6	8	6,8
Dependente	74	62,7	29	24,6	45	38,2
Deambulação						
Independente	14	11,9	9	7,6	6	5,1
Ajuda	13	11,0	4	3,4	8	6,8
Independente em cadeira de rodas	2	1,7	2	1,7	0	0,0
Dependente	89	75,4	36	30,5	53	44,9
Escadas						
Independente	5	4,2	4	3,4	1	0,8
Ajuda	13	11,0	6	5,1	7	5,9
Dependente	100	84,7	41	34,8	59	50,0
Grau de dependência total						
Dependência total	78	66,1	31	26,3	47	39,8
Dependência severa	24	20,3	12	10,2	12	10,2
Dependência moderada	13	11,0	6	5,1	7	5,9
Dependência leve	3	2,5	2	1,7	1	0,8
Total	118	100,0	51	43,2	67	56,8

4.2. Perfil dos cuidadores familiares entrevistados

Dos 110 cuidadores, sete (6,4%) prestavam cuidados a mais de um paciente. Dos entrevistados, 47 (42,7%) eram filhas(os) que cuidavam de pai ou mãe, 27 (24,5%) eram esposas ou maridos e 14 (12,7%), mães ou pais.

Tabela 3- Distribuição dos cuidadores familiares segundo o parentesco com pacientes com incapacidades e dependência. Serviço de Assistência Domiciliária. São Paulo, 2011.

Parentesco	n	%*
Filha (o)	47	42,7
Esposa/marido	27	24,5
Mãe/pai	14	12,7
Irmã (o)	7	6,4
Neta (o)	5	4,5
Outros	17	15,4

*Porcentagem calculada em relação aos 110 cuidadores familiares.

Verificou-se que 99 (90,0%) cuidadores eram do sexo feminino, com idades variando entre 17 e 79 anos e idade média de 52,3 anos (dp=14,0; Med=55,0). O tempo médio de cuidado foi de 6,7 anos (dp=8,8; Med=4), sendo o mínimo de três meses e o máximo, de 52 anos. A maior parte era casada ou vivia em união consensual (n=66; 60,0%), católica (n=73; 66,4%), sabia ler (n=99; 90,0%) e escrever (n=95; 85,4%) e possuía ensino fundamental incompleto (n=40; 36,6%), conforme mostra a Tabela 4.

Tabela 4- Distribuição dos cuidadores familiares de pacientes com incapacidades e dependência segundo características sociodemográficas. Serviço de Assistência Domiciliária. São Paulo, 2011.

Variáveis	n	%
Sexo		
Feminino	99	90,0
Masculino	11	10,0
Estado civil		
Casado / União consensual	66	60,0
Solteiro	25	22,7
Viúvo	10	9,1
Separado / Divorciado	9	8,2
Religião		
Católico	73	66,4
Evangélico / Protestante	23	20,1
Espírita	7	6,4
Outra	2	1,8
Não possui	5	4,5
		Continua

Continuação			
	Variáveis	n	%
Sabe ler			
	Sim	99	90,0
	Não	11	10,0
Sabe escrever			
	Sim	94	85,5
	Só o nome	13	11,8
	Não	3	2,7
Escolaridade			
	Ensino Fundamental Incompleto	41	37,3
	Ensino Fundamental Completo	18	16,3
	Ensino Médio Incompleto	8	7,3
	Ensino Médio Completo	29	26,4
	Outro	8	7,3
	Nunca estudou	6	5,4
Total		110	100,0

A maioria dos cuidadores não realizava atividade remunerada (n=86; 78,2%), sendo que a maior parte (n=53; 48,2%) era dona de casa. Dos que realizavam trabalho extradomiciliar, a maior parte trabalhava por conta própria (n=11; 10,0%) na área de serviços ou como vendedores do comércio em lojas e mercados (n=17; 15,5%), tal como mais da metade dos cuidadores (n=63; 57,3%) na maior parte de sua vida profissional (Tabela 5).

Tabela 5- Distribuição dos cuidadores familiares de pacientes com incapacidades e dependência segundo a realização de trabalho remunerado. Serviço de Assistência Domiciliária. São Paulo – 2011.

	Variáveis	n	%
Trabalho remunerado			
	Exerciam	22	20,0
	Dona de casa	53	48,2
	Aposentado ou pensionista da previdência	27	24,5
	Desempregado	6	5,5
	Outro (Trabalho informal)	2	1,8
Ocupação remunerada			
	Trabalhadores dos serviços, vendedores do comércio em lojas e mercados	17	15,5
	Trabalhadores da produção de bens e serviços industriais	3	2,7
	Trabalhadores de serviços administrativos	2	1,8
	Trabalhadores em serviços de reparação e manutenção	2	1,8
	Não se aplica	86	78,2

Continua

Continuação			
	Variáveis	n	%
Tipo de atividade remunerada			
	Trabalhador por conta própria ou autônomo que trabalha exclusivamente para firmas ou empresas	11	10,0
	Empregado assalariado	10	9,1
	Outros	3	2,7
	Não se aplica	86	78,2
Ocupação exercida durante a maior parte da vida profissional			
	Trabalhadores dos serviços, vendedores do comércio em lojas e mercados	63	57,3
	Trabalhadores da produção de bens e serviços industriais	16	14,6
	Trabalhadores de serviços administrativos	11	10,0
	Técnicos de nível médio	5	4,5
	Outros	5	4,5
	Dona de casa	8	7,3
	Nunca trabalhou	2	1,8
	Total	110	100,0

Referiram algum tipo de problema de saúde 76 cuidadores (69,1%), principalmente doenças do aparelho circulatório (n=44; 40,0%). O número de problemas de saúde referido variou de um a quatro, com média de 1,6 (dp=0,7). Daqueles que referiram alguma morbidade, 60 (54,5%) realizavam tratamento de saúde e 24 (21,8%) utilizavam medicamentos para depressão ou calmantes, com prescrição médica (Tabela 6).

Tabela 6- Distribuição dos cuidadores familiares de pacientes com incapacidades e dependência segundo problemas de saúde autorreferidos. Serviço de Assistência Domiciliária. São Paulo, 2011.

Problemas de saúde	n	%*
Doenças do aparelho circulatório	44	40,0
Doenças do sistema osteomuscular e do tecido conjuntivo	23	20,9
Doenças endócrinas, nutricionais e metabólicas	21	19,1
Doenças do olho e anexos	7	6,4
Doenças do aparelho respiratório	5	4,5
Transtornos mentais e comportamentais	5	4,5
Outros	14	12,7
Não possui problema de saúde	33	30,0

*Porcentagem calculada em relação aos 110 cuidadores.

Relataram dor em alguma parte do corpo 73 cuidadores (66,4%): 27 (24,5%) referiram dor na coluna e 25 (22,7%), nos membros inferiores (Tabela 7). A intensidade da dor variou entre moderada (28 ou 37,8%), intensa (19 ou 27,0%), fraca (13 ou 17,6%) e insuportável (13 ou 17,6%).

Tabela 7- Distribuição dos cuidadores familiares de pacientes com incapacidades e dependência segundo queixa de dor em alguma parte do corpo. Serviço de Assistência Domiciliária. São Paulo, 2011.

Dor	n	%*
Coluna	27	24,5
MMII	25	22,7
MMSS	16	14,5
Lombar	11	10,0
Corpo todo	9	8,2
Outra parte do corpo	21	19,1
Não	36	32,7

*Porcentagem calculada em relação aos 110 cuidadores.

A renda familiar total dos cuidadores na época da coleta de dados foi em média de R\$ 1.348,7 (dp=863,1; Med=1120,0), equivalente a 2,5 Salários Mínimos* (SM) e renda *per capita* média de R\$ 391,5 (dp=276,1; Med=333,3), o que corresponde a 0,7 SM.

Em relação às condições de moradia, a maioria dos domicílios era de tijolo ou adobe. Todos contavam com abastecimento público de água em suas residências, coleta pública de lixo e energia elétrica. A maior parte (n=85; 77,3%) filtrava a água que ingeria e possuía sistema público de esgoto (89; 84,8%), conforme se observa na Tabela 8.

* Valor do Salário Mínimo na época da coleta de dados: R\$ 545,00.

Tabela 8- Distribuição dos cuidadores familiares de pacientes com incapacidades e dependência segundo as condições de moradia. Serviço de Assistência Domiciliária. São Paulo, 2011.

Condições de moradia	n	%
Tipo de moradia		
Tijolo ou adobe	110	100,0
Energia elétrica		
Sim	110	100,0
Abastecimento de água		
Público	110	100,0
Tratamento de água		
Filtração	85	77,3
Fervura	3	2,7
Cloração	1	0,9
Sem tratamento	21	19,1
Coleta de lixo		
Pública	110	100,0
Destino de fezes / urina		
Sistema de esgoto	94	85,5
Céu aberto	13	11,8
Fossa	3	2,7
Total	110	100,0

Os serviços de saúde mais utilizados eram de instituições públicas (n=95; 86,4%), seguidas de convênio (n=17; 15,5%) e clínicas particulares (n=3; 2,7%). Cinco cuidadores utilizavam mais de um serviço de saúde quando necessitavam de atendimento.

Utilizavam transporte coletivo, como ônibus e lotação, para se locomover 88 (80,0%) cuidadores, 13 (11,0%) utilizavam carro, 10 (9,5%) caminhavam e cinco (4,7%) utilizavam outros meios de transporte. Seis cuidadores referiram usar mais de um meio de transporte.

A maior parte referiu sobrecarga em decorrência do cuidado (n=76; 69,1%). Destes, 15 (19,7%) relataram pouca sobrecarga, 20 (26,4%)

sentiam-se sobrecarregados algumas vezes, 22 (28,9%) frequentemente e 19 (25,0%) disseram estar extremamente sobrecarregados.

4.3. Rede e apoio social dos cuidadores familiares

Em relação à rede social, o número médio de familiares com quem o cuidador sentia-se à vontade e podia falar sobre quase tudo era de 4,4 pessoas (dp=6,1; Med=2,5), variando de zero a 50. O número de amigos com quem o cuidador contava variou de zero a 100, com média de 3,6 pessoas (dp=10,2; Med=1,0)

Grande parte referiu não participar de atividades esportivas ou artísticas em grupo (n=97; 88,2%), de reunião de associação de moradores ou funcionários, sindicatos ou partidos (n=105; 95,5%) e/ou de trabalho voluntário não remunerado, em organizações não-governamentais (ONGs), de caridade ou outras atividades (n=102; 92,7%), como pode ser observado na Tabela 9.

Tabela 9- Distribuição dos cuidadores familiares de pacientes com incapacidades e dependência segundo a participação em atividades. Serviço de Assistência Domiciliária. São Paulo, 2011.

Atividades	n	%
Esportivas ou artísticas em grupo		
Uma vez por semana	5	4,5
Duas a três vezes por semana	5	4,5
Uma vez no ano	1	0,9
Algumas vezes no ano	2	1,8
Reunião de associação de moradores ou funcionários, sindicatos ou partidos		
Duas a três vezes por semana	1	0,9
Uma vez no ano	2	1,8
Algumas vezes no ano	2	1,8

Continua

Continuação			
Atividades	n	%	
Trabalho voluntário não remunerado, ONGs, caridade ou outras atividades			
Uma vez por semana	1	0,9	
Duas a três vezes por semana	2	1,8	
Uma vez no ano	2	1,8	
Algumas vezes no ano	3	2,8	

O escore médio total de apoio social foi de 77,5 (dp=19,8), com predomínio de alto apoio social (n=65; 59,1%), seguido de apoio intermediário (n=37; 33,6%). Oito cuidadores apresentaram baixo escore de apoio social, representando 7,3% do total de entrevistados. O cálculo do alpha de *Cronbach* da escala total indicou α de 0,90, considerado satisfatório.

Os cuidadores apresentaram escore médio abaixo de 80,0 em todas as dimensões, exceto na dimensão afetiva, com média de 84,9 (dp=19,8). As medidas de tendência central e de dispersão, além do α para cada dimensão e para o escore total são apresentadas na Tabela 10.

Tabela 10- Estatística descritiva dos escores das dimensões de apoio social dos cuidadores familiares de pacientes com incapacidades e dependência. Serviço de Assistência Domiciliária. São Paulo, 2011.

Dimensão	α	Média	dp	Mediana	Mínimo	Máximo
Material	0,90	79,5	22,3	80,0	20	100,0
Emocional	0,84	76,0	22,2	77,5	20	100,0
De informação	0,86	74,9	25,3	96,7	20	100,0
Afetiva	0,88	84,9	19,7	80,0	26,6	100,0
Interação positiva	0,88	72,0	26,7	85,0	20	100,0
Escore total	0,90	77,5	19,8	80,8	27,3	100,0

4.4. Perfil das famílias e rede e apoio intrafamiliar dos cuidadores

O genograma foi utilizado para avaliação da rede e do apoio intrafamiliar. Permiteu ainda verificar o perfil das famílias dos cuidadores familiares de pacientes com incapacidades e dependência.

Dos 110 cuidadores, 21 não residiam no mesmo domicílio que o paciente. A maior parte das famílias dos cuidadores foi classificada como tradicional (n=37; 33,7%), de acordo com sua estrutura. Em relação ao ciclo de vida familiar, 57 (51,8%) estavam no meio da vida e 23 (21,0%), no estágio tardio (Tabela 11).

Tabela 11- Distribuição das famílias dos cuidadores familiares de pessoas com incapacidades e dependência segundo estrutura e ciclo de vida familiar. Serviço de Assistência Domiciliária. São Paulo, 2011.

Variáveis	n	%
Estrutura familiar		
Nuclear tradicional	37	33,7
Estendida	33	30,0
Monoparental	16	14,5
Nuclear	10	9,1
Outros	14	12,7
Ciclo de vida familiar		
Lançamento do jovem adulto solteiro	57	51,8
Estágio tardio da vida	23	21,0
Famílias com filhos pequenos	15	13,6
Famílias com filhos na adolescência	14	12,7
União das famílias no casamento	1	0,9
Total	110	100,0

O número de pessoas que compartilhava o mesmo domicílio variou de um a nove, com média de 3,9 pessoas (dp=1,7; Med=4,0).

Dentre os cuidadores, 67 (60,9%) referiram ligações diferenciadas com demais membros da família, a maior parte com um a dois membros da família (n=33; 30,0%), como pode ser observado na Tabela 12.

Tabela 12- Distribuição dos cuidadores de pacientes com incapacidades e dependência de acordo com a ligação que mantém com demais membros da família. Serviço de Assistência Domiciliária. São Paulo, 2011.

Ligações com demais membros da família	n	%
Um a dois	33	30,0
Três a quatro	21	19,1
Cinco a seis	7	6,4
Sete a oito	4	3,6
Nove a dez	2	1,8
Não há ligação diferenciada	43	39,1
Total	110	100,0

Dos que referiram relação diferenciada com outros membros da família, a maior parte referiu relação de proximidade (n=54; 49,1%), seguida de relacionamento distante (n=23; 20,9%). Os membros da família mais citados foram os filhos (n=39; 35,5%) e os irmãos (n=35; 31,8%).

Tabela 13- Distribuição dos cuidadores familiares de pacientes com incapacidades e dependência segundo o tipo de relações e os familiares com os quais possuem relação diferenciada. Serviço de Assistência Domiciliária. São Paulo, 2011.

Variáveis	n	%
Tipo de relação		
Próximo	54	49,1
Harmônico	10	9,1
Distante	23	20,9
Fundido e conflitual	3	2,7
Familiares		
Filhos	39	35,5
Irmãos	35	31,8
Esposa/marido	13	11,8
Mãe/pai	10	9,1
Netos	9	8,2
Outros	21	19,1

Além disso, verificou-se por meio do genograma que 32 (29,1%) cuidadores residiam com algum membro da família que também possuía algum problema de saúde, excluindo-se os pacientes com incapacidades e dependência atendidos pelo SAD.

Dos familiares que possuíam algum problema de saúde, 13 (11,8%) eram maridos/esposas do cuidador, 12 (10,9%) filhos, 6 (5,4%) mãe/pai e 10 (9,1%) possuíam outro tipo de parentesco com o cuidador. Desses, 15 (13,6%) sofriam de doenças do aparelho circulatório, 9 (8,2%) de doenças endócrinas, nutricionais e metabólicas, 6 (5,4%) de doenças do aparelho circulatório, 5 (4,5%) de doenças do olho e anexos, 4 (3,6%) de transtornos mentais e comportamentais e 14 (12,7%) possuíam outras doenças.

4.5. Associação entre as dimensões de apoio social e as características sociodemográficas e condições de saúde dos cuidadores familiares

O escore médio das dimensões de apoio social foi analisado em relação a cada categoria das variáveis sociodemográficas e das condições de saúde do cuidador.

Na dimensão material, verificou-se que apenas as variáveis *Saber ler* e *Escolaridade* apresentaram diferença estatisticamente significativa entre as médias, com $p=0,030$ para ambas. Os cuidadores que relataram não saber ler apresentaram escore médio maior na dimensão material, com média de 92,7, que aqueles que afirmaram o conhecimento (média=78,1). Já na

variável *Escolaridade*, cuidadores com menor escolaridade apresentaram maior escore médio nesta dimensão, sendo que aqueles que nunca haviam estudado apresentaram média de 90,0 (Tabela 14).

Tabela 14- Comparação entre escore médio da dimensão material e variáveis sociodemográficas e de saúde dos cuidadores de pessoas com incapacidades e dependência. Serviço de Assistência Domiciliária. São Paulo, 2011.

Variável	Escore médio (dp)	p
Sexo		
Masculino	71,8 (23,6)	0,230
Feminino	80,4 (22,2)	
Presença de companheiro		
Não	76,4 (22,7)	0,156
Sim	81,7 (22,0)	
Religião		
Católico	78,9 (22,4)	0,356
Evangélico	76,3 (25,1)	
Outra	88,2 (15,6)	
Sabe ler		
Não	92,7 (14,8)	0,030*
Sim	78,1 (22,6)	
Sabe escrever		
Não	88,7 (16,4)	0,100
Sim	77,9 (22,9)	
Escolaridade		
Nunca estudou	90,0 (20,0)	0,030*
Ensino Fundamental Incompleto	86,8 (18,3)	
Ensino Fundamental Completo e Médio Incompleto	73,3 (25,3)	
Ensino Médio Completo	76,7 (21,3)	
Ensino Superior (In) completo	65,0 (25,8)	
Trabalho remunerado		
Sim, exerce	77,3 (24,5)	0,845
Não, dona-de-casa	80,0 (21,6)	
Não, outro	80,1 (22,7)	
Tratamento de saúde		
Não	76,9 (21,7)	0,185
Sim	81,7 (22,8)	
Uso de medicamentos para depressão		
Não	79,9 (22,5)	0,586
Sim	78,3 (22,1)	
Presença de dor		
Não	79,6 (20,9)	0,922
Sim	79,5 (23,2)	

Continua

Continuação

Variável	Escore médio (dp)	p
Presença de sobrecarga		
Não	84,1 (19,4)	0,149
Sim	77,4 (23,4)	
Participação em atividades esportivas / artísticas		
Não	80,2 (21,6)	0,717
Sim	74,6 (27,9)	
Participação em reuniões		
Não	79,3 (22,5)	0,717
Sim	84,0 (20,4)	
Participação em trabalho voluntário		
Não	79,3 (22,2)	0,606
Sim	81,9 (25,3)	

*diferença estatisticamente significativa ($p < 0,05$).

As variáveis *Sabe ler* e *Escolaridade* também apresentaram diferença estatisticamente significativa entre as médias na dimensão emocional, com $p=0,006$ e $p=0,043$, respectivamente.

Os cuidadores que não sabiam ler apresentaram escore médio de 92,3 e aqueles que sabiam, apresentaram média de 74,2. Cuidadores que nunca haviam estudado apresentaram escore médio de 92,5, maior que os demais grupos. Observou-se escore médio de 80,7 para cuidadores que possuíam Ensino Fundamental Incompleto, 70,9 para aqueles que possuíam Ensino Fundamental Completo e Ensino Médio Incompleto, 71,9 para Ensino Médio Completo e 71,2 para Ensino Superior Incompleto (Tabela 15).

Tabela 15- Comparação entre escore médio da dimensão emocional e variáveis sociodemográficas e de saúde dos cuidadores de pessoas com incapacidades e dependência. Serviço de Assistência Domiciliária. São Paulo, 2011.

Variável	Escore médio (dp)	p
Sexo		
Masculino	79,5 (20,0)	0,681
Feminino	75,6 (22,5)	

Continua

Continuação		Score médio (dp)	<i>p</i>
Variável			
Presença de companheiro			
Não		73,4 (23,7)	0,368
Sim		77,8 (21,1)	
Religião			
Católico		76,7 (22,5)	0,721
Evangélico		72,8 (21,9)	
Outra		77,8 (21,9)	
Sabe ler			
Não		92,3 (14,7)	0,006*
Sim		74,2 (22,2)	
Sabe escrever			
Não		81,2 (23,3)	0,229
Sim		75,1 (22,0)	
Escolaridade			
Nunca estudou		92,5 (18,4)	0,043*
Ensino Fundamental Incompleto		80,7 (22,4)	
Ensino Fundamental Completo e Médio Incompleto		70,9 (20,3)	
Ensino Médio Completo		71,9 (21,9)	
Ensino Superior (In) completo		71,2 (26,0)	
Trabalho remunerado			
Sim, exerce		75,9 (21,2)	0,765
Não, dona-de-casa		77,5 (22,0)	
Não, outro		73,8 (23,6)	
Tratamento de saúde			
Não		76,9 (20,5)	0,835
Sim		75,3 (23,7)	
Uso de medicamentos para depressão			
Não		78,0 (21,1)	0,107
Sim		68,9 (25,0)	
Presença de dor			
Não		72,9 (21,3)	0,212
Sim		77,6 (22,6)	
Presença de sobrecarga			
Não		81,7 (20,1)	0,073
Sim		73,4 (22,8)	
Participação em atividades esportivas / artísticas			
Não		76,2 (21,9)	0,992
Sim		75,0 (25,6)	
Participação em reuniões			
Não		75,9 (22,3)	0,884
Sim		78,0 (23,1)	
Participação em trabalho voluntário			
Não		75,7 (21,7)	0,352
Sim		80,6 (29,6)	

*diferença estatisticamente significativa ($p < 0,05$)

Na dimensão afetiva, somente a variável *Presença de dor* apresentou diferença estatisticamente significativa entre os grupos ($p=0,040$). Os cuidadores que referiram dor em alguma parte do corpo apresentaram melhor percepção de apoio afetivo, com escore médio de 87,4, sendo que aqueles que negaram dor apresentaram escore médio de 80,1, conforme a Tabela 16.

Tabela 16- Comparação entre escore médio da dimensão afetiva e variáveis sociodemográficas e de saúde dos cuidadores de pessoas com incapacidades e dependência. Serviço de Assistência Domiciliária. São Paulo, 2011.

Variável	Escore médio (dp)	<i>p</i>
Sexo		
Masculino	86,6 (19,1)	0,773
Feminino	84,8 (19,9)	
Presença de companheiro		
Não	80,4 (22,7)	0,082
Sim	87,9 (17,0)	
Religião		
Católico	85,3 (19,4)	0,953
Evangélico	83,2 (22,5)	
Outra	86,2 (18,2)	
Sabe ler		
Não	92,1 (13,6)	0,236
Sim	84,1 (20,2)	
Sabe escrever		
Não	84,9 (19,7)	0,967
Sim	84,9 (19,9)	
Escolaridade		
Nunca estudou	94,4 (10,7)	0,124
Ensino Fundamental Incompleto	88,9 (18,9)	
Ensino Fundamental Completo e Médio Incompleto	79,7 (22,7)	
Ensino Médio Completo	82,9 (17,0)	
Ensino Superior (In) completo	81,6 (25,9)	
Trabalho remunerado		
Sim, exerce	86,9 (15,3)	0,774
Não, dona-de-casa	83,3 (21,1)	
Não, outro	86,3 (20,4)	
Tratamento de saúde		
Não	85,0 (17,8)	0,714
Sim	84,8 (21,5)	

Continua

Continuação		
Variável	Escore médio (dp)	p
Uso de medicamentos para depressão		
Não	85,4 (19,9)	0,367
Sim	83,3 (19,6)	
Presença de dor		
Não	80,1 (20,8)	0,046*
Sim	87,4 (18,9)	
Presença de sobrecarga		
Não	87,6 (18,9)	0,228
Sim	83,7 (20,2)	
Participação em atividades esportivas / artísticas		
Não	85,0 (20,0)	0,781
Sim	84,6 (18,9)	
Participação em reuniões		
Não	84,3 (20,0)	0,099
Sim	98,6 (2,9)	
Participação em trabalho voluntário		
Não	85,3 (18,5)	0,810
Sim	79,9 (33,2)	

*diferença estatisticamente significativa ($p < 0,05$)

Na dimensão interação positiva, verificou-se que as variáveis *Presença de companheiro*, *Sabe ler*, *Escolaridade* e *Presença de sobrecarga* apresentaram diferença estatisticamente significativa entre as médias.

Obteve-se $p=0,024$ para a variável *Presença de companheiro*. Os cuidadores que possuíam companheiro apresentaram escore médio de 76,9, enquanto aqueles que não tinham apresentaram média de 64,6. Na variável *Sabe ler*, com $p=0,044$, cuidadores que não sabiam ler apresentaram média de 85,9, superior àqueles que 70,5 que sabiam.

Cuidadores que nunca haviam estudado apresentaram escore médio superior aos demais grupos, com média de 92,5, seguidos por cuidadores que possuíam o Ensino Fundamental Incompleto (média=76,9) e aqueles

que possuíam Ensino Médio Completo (média=69,1), com $p=0,050$ para a variável *Escolaridade*.

A variável *Presença de sobrecarga* também apresentou diferença estatisticamente significativa entre as médias ($p=0,022$). Cuidadores que negaram sobrecarga em decorrência do cuidado apresentaram escore médio de 80,4 nesta dimensão, enquanto os entrevistados que referiram sobrecarga apresentaram média de 68,1 (Tabela 17).

Tabela 17- Comparação entre escore médio da dimensão interação positiva e variáveis sociodemográficas e de saúde dos cuidadores de pessoas com incapacidades e dependência. Serviço de Assistência Domiciliária. São Paulo, 2011.

Variável	Escore médio (dp)	<i>p</i>
Sexo		
Masculino	77,7 (22,9)	0,615
Feminino	71,4 (27,2)	
Presença de companheiro		
Não	64,6 (28,4)	0,024*
Sim	76,9 (24,6)	
Religião		
Católico	72,3 (26,7)	0,972
Evangélico	73,2 (23,5)	
Outra	68,6 (33,2)	
Sabe ler		
Não	85,9 (22,4)	0,044*
Sim	70,5 (26,8)	
Sabe escrever		
Não	75,0 (26,9)	0,554
Sim	71,5 (26,8)	
Escolaridade		
Nunca estudou	92,5 (12,5)	0,050**
Ensino Fundamental Incompleto	76,9 (25,1)	
Ensino Fundamental Completo e Médio Incompleto	66,5 (30,5)	
Ensino Médio Completo	69,1 (23,7)	
Ensino Superior (In) completo	60,0 (35,5)	
Trabalho remunerado		
Sim, exerce	74,5 (24,9)	0,810
Não, dona-de-casa	72,5 (27,0)	
Não, outro	69,7 (28,0)	

Continua

Continuação

Variável	Escore médio (dp)	p
Tratamento de saúde		
Não	76,0 (25,3)	0,248
Sim	68,7 (27,7)	
Uso de medicamentos para depressão		
Não	74,0 (26,0)	0,160
Sim	64,8 (28,5)	
Presença de dor		
Não	69,7 (26,5)	0,460
Sim	73,2 (26,9)	
Presença de sobrecarga		
Não	80,4 (23,2)	0,022*
Sim	68,1 (27,5)	
Participação em atividades esportivas / artísticas		
Não	71,3 (26,9)	0,414
Sim	77,7 (25,7)	
Participação em reuniões		
Não	71,7 (27,0)	0,594
Sim	78,0 (21,9)	
Participação em trabalho voluntário		
Não	71,5 (26,0)	0,297
Sim	78,1 (36,2)	

*diferença estatisticamente significativa ($p < 0,05$)**valor marginal ($p = 0,05$)

Verificou-se que as variáveis *Sabe ler* e *Escolaridade* também apresentaram diferença estatisticamente significativa entre as médias na dimensão de informação, com $p = 0,026$ e $p = 0,050$, respectivamente. Cuidadores que não sabiam ler apresentaram escore médio de 88,2 e aqueles que sabiam, 73,4. Também foi observado que os cuidadores que nunca haviam estudado apresentaram escore médio maior nesta dimensão, de 90,0, seguido pelos que possuíam Ensino Fundamental Incompleto (média=79,9) e Ensino Médio Completo (média=72,6), conforme Tabela 18.

Tabela 18- Comparação entre escore médio da dimensão de informação e variáveis sociodemográficas e de saúde dos cuidadores de pessoas com incapacidades e dependência. Serviço de Assistência Domiciliária. São Paulo, 2011.

Variável	Escore médio (dp)	<i>p</i>
Sexo		
Masculino	81,3 (18,4)	0,496
Feminino	74,2 (25,9)	
Presença de companheiro		
Não	70,8 (27,3)	0,268
Sim	77,6 (23,7)	
Religião		
Católico	75,6 (25,5)	0,890
Evangélico	73,9 (24,9)	
Outra	72,8 (26,6)	
Sabe ler		
Não	88,2 (21,7)	0,026*
Sim	73,4 (25,3)	
Sabe escrever		
Não	79,4 (24,1)	0,358
Sim	74,1 (25,5)	
Escolaridade		
Nunca estudou	90,0 (24,5)	0,050**
Ensino Fundamental Incompleto	79,9 (24,8)	
Ensino Fundamental Completo e Médio Incompleto	67,9 (25,4)	
Ensino Médio Completo	72,6 (25,4)	
Ensino Superior (In) completo	69,4 (26,2)	
Trabalho remunerado		
Sim, exerce	72,3 (25,4)	0,680
Não, dona-de-casa	76,4 (25,7)	
Não, outro	74,3 (25,1)	
Tratamento de saúde		
Não	74,9 (23,3)	0,816
Sim	74,9 (27,0)	
Uso de medicamentos para depressão		
Não	76,7 (24,2)	0,160
Sim	68,3 (28,5)	
Presença de dor		
Não	72,4 (25,3)	0,342
Sim	76,1 (25,3)	
Presença de sobrecarga		
Não	80,8 (23,5)	0,070
Sim	72,1 (25,8)	
Participação em atividades esportivas / artísticas		
Não	75,1 (24,7)	0,959
Sim	73,4 (30,3)	
Participação em reuniões		
Não	75,3 (25,2)	0,409
Sim	66,0 (27,9)	

Continua

Continuação

Variável	Escore médio (dp)	p
Participação em trabalho voluntário		
Não	74,5 (24,8)	0,379
Sim	79,4 (32,5)	

*diferença estatisticamente significativa ($p < 0,05$)
 **valor marginal ($p = 0,05$)

O cálculo do coeficiente de correlação de Spearman mostrou que as variáveis *Tempo de cuidado*, *número de problemas de saúde que o cuidador possui*, *renda média da família* e *número de pessoas que dividem o mesmo domicílio* não apresentaram correlação estatisticamente significativa com as dimensões de apoio social.

A variável *idade do cuidador* apresentou correlação com a dimensão material ($r = 0,26$; $p < 0,001$). Já as variáveis *parentes / amigos com quem o cuidador se sente à vontade e pode falar sobre quase tudo*, apresentaram correlação estatisticamente significativa com todas as dimensões de apoio social. Os coeficientes significativos foram positivos e variaram de $r = 0,20$ a $r = 0,35$, o que pode ser verificado na Tabela 19.

Tabela 19- Análise da correlação entre escore médio das dimensões de apoio social e variáveis sociodemográficas e rede social de cuidadores familiares. Serviço de Assistência Domiciliária. São Paulo, 2011.

Variável	Dimensão				
	Material	Emocional	Afetiva	Interação positiva	De informação
	r(p)	r(p)	r(p)	r(p)	r(p)
Idade	0,26 (0,005)*	0,07 (0,416)	0,06 (0,503)	-0,01 (0,886)	0,09 (0,343)
Tempo cuidado	-0,15 (0,113)	-0,03 (0,701)	-0,12 (0,193)	-0,00 (0,988)	-0,07 (0,431)

Continua

Continuação

Variável	Dimensão				
	Material	Emocional	Afetiva	Interação positiva	De informação
	r(p)	r(p)	r(p)	r(p)	r(p)
Nº de problemas de saúde	-0,01 (0,927)	0,00 (0,966)	-0,03 (0,767)	-0,10 (0,359)	- 0,06 (0,597)
Renda familiar	0,13 (0,151)	0,10 (0,288)	0,02 (0,762)	0,05 (0,552)	0,07 (0,453)
Nº de pessoas que dividem o domicílio	0,12 (0,180)	0,09 (0,311)	0,07 (0,434)	0,02 (0,781)	0,03 (0,738)
Nº de parentes com quem se sente à vontade	0,25 (0,007)*	0,33 (<0,001)*	0,33 (<0,001)*	0,37 (<0,001)*	0,35 (<0,001)*
Nº de amigos com quem se sente à vontade	0,20 (0,029)*	0,27 (0,004)*	0,24 (0,009)*	0,26 (0,005)*	0,23 (0,015)*

*diferença estatisticamente significativa ($p < 0,05$)

4.6. Associação entre as dimensões de apoio social e o perfil dos pacientes dependentes

O escore médio das dimensões de apoio social também foi analisado em relação ao perfil das pessoas que recebem os cuidados no domicílio.

Conforme pode ser observado na Tabela 20, a variável *Higiene pessoal* apresentou diferença estatisticamente significativa entre as médias na dimensão material, com $p=0,006$. As pessoas que realizavam cuidados de pessoas dependentes para realização da própria higiene, como lavar o rosto e escovar os dentes, apresentaram escore médio maior, de 82,9, que

aqueles que cuidavam de pessoas independentes para tal atividade (média=68,0).

A variável *Eliminações intestinais* também apresentou diferença estatisticamente significativa entre as médias nesta dimensão. Nas comparações múltiplas, observou-se que pessoas que cuidavam de familiares incontinentes apresentaram escore médio maior que aqueles que realizavam cuidados de pessoas com incontinência ocasional ($p=0,026$).

Tabela 20- Comparação entre escore médio da dimensão material e perfil dos pacientes com incapacidades e dependência. Serviço de Assistência Domiciliária. São Paulo, 2011.

Variável	Escore médio (dp)	<i>p</i>
Sexo		
Masculino	82,9 (22,7)	0,092
Feminino	76,9 (21,9)	
Grau de dependência		
Total dependência	81,6 (20,8)	0,527
Dependência severa	77,1 (23,6)	
Dependência moderada	74,5 (30,1)	
Dependência leve	68,3 (20,2)	
Alimentação		
Dependente	81,7 (21,0)	0,501
Ajuda	77,7 (24,9)	
Independente	76,2 (23,4)	
Banho		
Dependente	80,8 (21,2)	0,161
Independente	70,0 (28,5)	
Vestuário		
Dependente	81,9 (20,8)	0,121
Ajuda	69,6 (21,8)	
Independente	72,2 (32,4)	
Higiene pessoal		
Dependente	82,9 (20,5)	0,006*
Independente	68,0 (24,8)	
Eliminações intestinais		
Incontinente	82,8 (20,7)	0,038*
Incontinente ocasional	61,2 (24,4)	
Continente	77,3 (23,4)	
Eliminações vesicais		
Incontinente	82,1 (20,8)	0,267
Incontinente ocasional	73,9 (27,7)	
Continente	74,3 (23,1)	

Continua

Continuação		
Variável	Escore médio (dp)	p
Uso do vaso sanitário		
Dependente	80,0 (21,7)	0,158
Ajuda	86,8 (18,6)	
Independente	69,6 (27,2)	
Passagem cadeira-cama		
Dependente	81,4 (21,1)	0,690
Grande ajuda	76,2 (23,9)	
Ajuda mínima	75,8 (22,2)	
Independente	76,6 (26,3)	
Deambulação		
Dependente	80,9 (21,0)	0,910
Independente em cadeira de rodas	65,0 (49,5)	
Ajuda	75,8 (24,8)	
Independente	76,1 (26,1)	
Escadas		
Dependente	79,8 (21,9)	0,598
Ajuda	80,4 (26,2)	
Independente	70,0 (24,8)	

*diferença estatisticamente significativa ($p < 0,05$).

Na dimensão emocional, não houve diferença estatisticamente significativa entre as médias, obtendo-se $p > 0,050$ em todas as variáveis (Tabela 21).

Tabela 21- Comparação entre escore médio da dimensão emocional e perfil dos pacientes com incapacidades e dependência. Serviço de Assistência Domiciliária. São Paulo, 2011.

Variável	Escore médio (dp)	p
Sexo		
Masculino	77,2 (22,1)	0,564
Feminino	75,1 (22,4)	
Grau de dependência		
Total dependência	76,0 (22,5)	0,742
Dependência severa	72,9 (23,4)	
Dependência moderada	82,7 (19,1)	
Dependência leve	76,6 (20,8)	
Alimentação		
Dependente	76,3 (23,3)	0,589
Ajuda	72,5 (21,6)	
Independente	78,2 (20,7)	
Banho		
Dependente	75,5 (22,5)	0,575
Independente	80,0 (19,9)	

Continua

Continuação		
Variável	Escore médio (dp)	P
Vestuário		
Dependente	75,3 (22,6)	0,836
Ajuda	78,9 (23,1)	
Independente	78,3 (28,0)	
Higiene pessoal		
Dependente	75,8 (22,4)	0,957
Independente	76,6 (21,8)	
Eliminações intestinais		
Incontinente	77,1 (22,8)	0,183
Incontinente ocasional	63,1 (18,8)	
Continente	76,9 (21,2)	
Eliminações vesicais		
Incontinente	76,4 (22,5)	0,873
Incontinente ocasional	74,2 (20,3)	
Continente	75,9 (23,2)	
Uso do vaso sanitário		
Dependente	74,4 (23,3)	0,441
Ajuda	83,2 (17,6)	
Independente	78,2 (19,2)	
Passagem cadeira-cama		
Dependente	76,6 (22,4)	0,195
Grande ajuda	66,2 (24,4)	
Ajuda mínima	73,3 (19,4)	
Independente	82,8 (18,7)	
Deambulação		
Dependente	77,2 (22,2)	0,066
Independente em cadeira de rodas	50,0 (0,0)	
Ajuda	65,0 (22,6)	
Independente	82,7 (18,6)	
Escadas		
Dependente	75,4 (22,4)	0,811
Ajuda	80,0 (21,6)	
Independente	78,7 (24,6)	

Na dimensão afetiva, também não foi observada diferença estatisticamente significativa entre o escore médio das variáveis, obtendo-se $p > 0,050$ em cada uma delas, conforme Tabela 22.

Tabela 22- Comparação entre escore médio da dimensão afetiva e perfil dos pacientes com incapacidades e dependência. Serviço de Assistência Domiciliária. São Paulo, 2011.

Variável	Escore médio (dp)	p
Sexo		
Masculino	85,7 (19,7)	0,711
Feminino	84,4 (19,9)	

Continua

Continuação		
Variável	Escore médio (dp)	p
Grau de dependência		
Total dependência	84,0 (19,8)	
Dependência severa	82,7 (23,0)	
Dependência moderada	93,3 (9,8)	0,500
Dependência leve	93,3 (11,5)	
Alimentação		
Dependente	85,4 (19,9)	
Ajuda	72,5 (21,6)	0,404
Independente	78,2 (20,7)	
Banho		
Dependente	84,6 (19,9)	
Independente	87,1 (19,1)	0,663
Vestuário		
Dependente	84,2 (20,1)	
Ajuda	84,7 (22,2)	0,507
Independente	92,6 (11,2)	
Higiene pessoal		
Dependente	84,6 (20,1)	
Independente	86,1 (19,0)	0,757
Eliminações intestinais		
Incontinente	83,5 (20,1)	
Incontinente ocasional	81,6 (22,7)	0,280
Continente	88,6 (18,4)	
Eliminações vesicais		
Incontinente	83,8 (20,0)	
Incontinente ocasional	83,8 (21,2)	0,376
Continente	89,4 (21,2)	
Uso do vaso sanitário		
Dependente	83,1 (21,4)	
Ajuda	89,0 (14,4)	0,510
Independente	91,4 (10,9)	
Passagem cadeira-cama		
Dependente	83,4 (20,7)	
Grande ajuda	79,6 (22,6)	
Ajuda mínima	89,9 (18,7)	0,124
Independente	93,7 (10,0)	
Deambulação		
Dependente	84,6 (20,1)	
Independente em cadeira de rodas	73,3 (0,0)	
Ajuda	79,4 (24,3)	0,170
Independente	93,8 (9,9)	
Escadas		
Dependente	83,2 (20,7)	
Ajuda	94,9 (7,6)	0,103
Independente	95,0 (10,0)	

Houve diferença estatisticamente significativa entre o escore médio da dimensão de interação positiva e a variável *Passagem cadeira-cama*. Nas

comparações múltiplas, encontrou-se que os cuidadores de pacientes totalmente independentes para passar da cadeira para a cama apresentaram escore médio maior que os cuidadores de familiares que necessitavam de grande ajuda (Tabela 23).

Tabela 23- Comparação entre escore médio da dimensão interação positiva e perfil dos pacientes com incapacidades e dependência. Serviço de Assistência Domiciliária. São Paulo, 2011.

Variável	Escore médio (dp)	p
Sexo		
Masculino	70,7 (27,5)	0,574
Feminino	73,7 (25,8)	
Grau de dependência		
Total dependência	71,9 (26,8)	0,321
Dependência severa	65,6 (27,9)	
Dependência moderada	84,0 (23,0)	
Dependência leve	81,6 (17,5)	
Alimentação		
Dependente	74,8 (26,3)	0,144
Ajuda	60,9 (27,3)	
Independente	74,8 (25,9)	
Banho		
Dependente	71,6 (27,1)	0,763
Independente	75,0 (24,8)	
Vestuário		
Dependente	71,2 (27,2)	0,430
Ajuda	70,0 (27,0)	
Independente	83,3 (20,6)	
Higiene pessoal		
Dependente	71,5 (27,4)	0,890
Independente	73,8 (24,8)	
Eliminações intestinais		
Incontinente	72,3 (27,4)	0,758
Incontinente ocasional	66,2 (20,1)	
Continente	72,7 (27,2)	
Eliminações vesicais		
Incontinente	71,7 (26,9)	0,785
Incontinente ocasional	69,3 (27,1)	
Continente	74,7 (27,0)	
Uso do vaso sanitário		
Dependente	70,3 (27,6)	0,457
Ajuda	72,5 (26,1)	
Independente	81,4 (21,0)	

Continua

Continuação

Variável	Escore médio (dp)	p
Passagem cadeira-cama		
Dependente	71,6 (28,0)	0,043*
Grande ajuda	60,0 (24,9)	
Ajuda mínima	65,8 (20,8)	
Independente	85,7 (19,5)	
Deambulação		
Dependente	72,5 (26,9)	0,106
Independente em cadeira de rodas	50,0 (21,2)	
Ajuda	60,0 (26,9)	
Independente	83,4 (21,8)	
Escadas		
Dependente	70,2 (27,1)	0,256
Ajuda	84,6 (20,7)	
Independente	76,2 (29,2)	

*diferença estatisticamente significativa ($p < 0,05$).

Na dimensão de informação, o escore médio de cada variável não apresentou diferença estatisticamente significativa, obtendo-se $p > 0,050$ em todas, como pode ser observado na Tabela 24.

Tabela 24- Comparação entre escore médio da dimensão de informação e perfil dos pacientes com incapacidades e dependência. Serviço de Assistência Domiciliária. São Paulo, 2011.

Variável	Escore médio (dp)	p
Sexo		
Masculino	76,2 (24,3)	0,681
Feminino	73,2 (26,7)	
Grau de dependência		
Total dependência	75,9 (24,5)	0,673
Dependência severa	73,3 (26,8)	
Dependência moderada	76,3 (28,2)	
Dependência leve	58,3 (25,3)	
Alimentação		
Dependente	75,5 (26,3)	0,600
Ajuda	72,2 (21,6)	
Independente	75,7 (26,6)	
Banho		
Dependente	75,2 (25,0)	0,788
Independente	72,3 (28,0)	
Vestuário		
Dependente	74,6 (25,6)	0,826
Ajuda	78,9 (22,4)	
Independente	71,1 (25,3)	
Higiene pessoal		
Dependente	75,1 (25,3)	0,931
Independente	74,0 (25,9)	

Continua

Continuação			
Variável	Escore médio (dp)	p	
Eliminações intestinais			
Incontinente	76,6 (24,3)	0,181	
Incontinente ocasional	58,7 (25,8)		
Continente	75,3 (26,4)		
Eliminações vesicais			
Incontinente	76,2 (24,6)	0,775	
Incontinente ocasional	70,3 (27,3)		
Continente	73,4 (26,9)		
Uso do vaso sanitário			
Dependente	74,4 (25,5)	0,244	
Ajuda	84,6 (18,5)		
Independente	68,2 (28,5)		
Passagem cadeira-cama			
Dependente	76,3 (25,0)	0,568	
Grande ajuda	69,0 (23,6)		
Ajuda mínima	71,6 (29,4)		
Independente	75,8 (27,7)		
Deambulação			
Dependente	77,8 (23,1)	0,130	
Independente em cadeira de rodas	47,5 (3,5)		
Ajuda	61,6 (30,9)		
Independente	72,7 (29,9)		
Escadas			
Dependente	75,8 (24,0)	0,875	
Ajuda	70,4 (32,8)		
Independente	67,5 (34,2)		

No cálculo do coeficiente de correlação de Spearman, verificou-se que as variáveis *Idade* e *Número de problemas de saúde que o paciente possui* não apresentaram correlação estatisticamente significativa com as dimensões de apoio social, pois obteve-se $p > 0,050$ em todas (Tabela 25).

Tabela 25- Análise da correlação entre escore médio das dimensões de apoio social e variáveis sociodemográficas e rede social de cuidadores familiares. Serviço de Assistência Domiciliária. São Paulo, 2011.

Variável	Dimensão				
	Material	Emocional	Afetiva	Interação positiva	De informação
	r(p)	r(p)	r(p)	r(p)	r(p)
Idade	0,02 (0,800)	0,003 (0,975)	0,02 (0,828)	-0,10 (0,259)	0,08 (0,369)
Número de diagnósticos	-0,07 (0,450)	0,04 (0,612)	-0,03 (0,732)	-0,003 (0,977)	0,00 (0,997)

DISCUSSÃO

5. DISCUSSÃO

5.1. Pessoas com incapacidades e dependência

Neste estudo, buscou-se inicialmente analisar o perfil dos pacientes de qualquer idade, com qualquer problema de saúde e algum grau de dependência relacionado com a incapacidade apresentada.

Na revisão da literatura, a maior parte das pesquisas sobre assistência domiciliar ou cuidados domiciliares de pacientes com incapacidades e dependência abordava grupos específicos, principalmente idosos⁽⁵⁰⁻⁵²⁾.

Investigação sobre a produção científica da enfermagem brasileira sobre o cuidado no domicílio, no período de 2000 a 2005, verificou que a maior parte dos estudos tinha como sujeitos de pesquisa idosos ou indivíduos com transtornos psíquicos⁽⁵³⁾.

A maior produção de estudos sobre idosos pode ser justificada pela alteração da estrutura etária da população e o conseqüente aumento de doenças crônico-degenerativas que, em muitos casos, não é acompanhado pelos serviços de saúde, que não conseguem atender as necessidades de saúde dessa população. O número de pessoas com diagnóstico de problemas mentais também vem crescendo e grande parte dos estudos abordava a vivência da família e as dificuldades encontradas no cuidado desses pacientes⁽⁵³⁾.

No presente estudo, observou-se que os pacientes que recebiam cuidados dos familiares eram, em sua maioria, mulheres, com idade média superior a 67 anos e com doenças do aparelho circulatório.

Dados semelhantes foram observados em estudo sobre qualidade de vida de cuidadores de pacientes dependentes realizado por Amendola em 2008⁽¹¹⁾, no qual pouco mais da metade dos pacientes era do sexo feminino, com idade média de 63 anos e a maior parte havia sofrido Acidente Vascular Cerebral (AVC).

Ao analisar a distribuição populacional daqueles que necessitavam de cuidado no domicílio no município de São Paulo e a associação dessa distribuição com desigualdades sociais e de saúde, Gaspar⁽⁵⁴⁾ observou que a maioria dos pacientes com incapacidades e dependência eram do sexo feminino, com idade média de 63 anos e doenças do aparelho circulatório. Entretanto, em grupos de maior exclusão social, foram encontrados homens com idade abaixo dos 60 com incapacidade severa e alta complexidade do cuidado. Em grupos de menor exclusão, a maior parte dos pacientes era constituída por mulheres, com incapacidade leve a moderada.

Na presente investigação, a maior parte dos pacientes era totalmente dependente para Atividades da Vida Diária, necessitando de auxílio principalmente para tomar banho, subir e descer escadas e realizar a higiene pessoal. A dependência para o banho e a locomoção também foi destacada em outros estudos^(50,55).

As categorias *alimentação* e *eliminações vesicais* apresentaram menor número de dependentes/incontinentes, tal como observado em pesquisa sobre pacientes dependentes com sequelas de AVC⁽⁵⁵⁾.

A dependência total resulta em maior esforço físico e atenção por parte do cuidador, pela maior demanda de cuidados. A necessidade de auxílio torna-se maior conforme aumenta o grau de dependência do paciente, ocasionando maior dificuldade ao cuidador, principalmente em relação à mobilidade, por falta de habilidade, conhecimento e condicionamento físico⁽⁵⁰⁾. Auxiliar o paciente no banho e na locomoção sobrecarrega cuidador, pois, além da força física, exige destreza, já que essas tarefas, se executadas de maneira incorreta, podem ocasionar muitos danos à saúde do paciente e do cuidador⁽⁵⁶⁻⁵⁷⁾.

5.2. Cuidadores familiares de pacientes com incapacidades e dependência

Os cuidadores entrevistados neste estudo eram, em sua maioria, mulheres, com idade média de 52,3 anos, filhas do paciente. O tempo médio de cuidado foi de seis anos e não exerciam atividade remunerada, eram donas de casa ou aposentadas. Dados semelhantes foram encontrados em outros estudos⁽⁵⁸⁻⁶⁰⁾.

A decisão de quem deve ser o cuidador principal envolve todo o sistema familiar e é influenciada pela cultura e pelos valores familiares.

Muitas vezes um membro da família torna-se cuidador pela falta de outras opções⁽⁵⁶⁾.

O predomínio de mulheres como cuidadoras reflete uma condição associada ao gênero. Tradicionalmente o cuidado é incumbência da mulher e a sociedade espera que elas assumam essa tarefa⁽⁶¹⁾.

Em geral, a mulher é responsável pela organização familiar, pela preservação da saúde e pela educação dos filhos, o que a torna mais susceptível ao isolamento social, privando-se de atividades extradomiciliares e contato com amigos, o que podem afetar negativamente sua saúde⁽⁶²⁾.

Apesar dos cuidadores deste estudo terem idade média de 55 anos, é importante considerar que havia muitos idosos que prestavam cuidados a outros idosos. À medida que os cuidadores vão envelhecendo, aumentam as doenças crônicas, que podem estar associadas a alguma incapacidade funcional. Dessa maneira, há maior dificuldade para o indivíduo cuidar de si mesmo e também do familiar, tornando-se mais vulnerável.

Após uma internação, o retorno do paciente ao domicílio acarreta insegurança para o cuidador e sua família, principalmente pelo receio de não conseguirem realizar os cuidados adequadamente e que o familiar possa vir a ter uma piora no seu quadro ou até mesmo falecer.

Cuidar torna-se um desafio para a família, entretanto, a rede e o apoio minimizam a insegurança, pois as decisões são compartilhadas e o cuidador também se sente amparado pela família e por outras pessoas⁽⁶³⁾.

O tempo médio de cuidado foi seis anos. Importante destacar a presença de crianças totalmente dependentes, necessitando de cuidado em tempo integral, atividade geralmente exercida pelas mães. Com o passar dos anos, o cuidado torna-se mais complexo para a família, pelo ganho de peso e de altura desses pacientes e pelo esgotamento físico dos familiares, por exercerem o cuidado há tantos anos. Nas entrevistas, foi possível verificar a presença de uma cuidadora que realizava os cuidados de seu irmão há mais de 52 anos, sem poder contar com o auxílio de outras pessoas.

O cuidado contínuo por muitos anos, além do período prolongado da doença do paciente e seu elevado grau de dependência para realização das atividades da vida diária, influenciam de modo negativo a atenção prestada pelo cuidador. É importante apoiar ao cuidador e instrumentalizá-lo para criar soluções para facilitar o cuidado e promover a autonomia do paciente⁽⁶⁴⁾.

Observou-se que a maior parte dos cuidadores entrevistados possuía baixa escolaridade, corroborando dados encontrados na literatura⁽⁶⁵⁻⁶⁷⁾. A baixa escolaridade deve ser levada em consideração no atendimento, pois, caso não compreenda corretamente as orientações dos profissionais de saúde, pode ocasionar riscos ao paciente e insegurança e falta de confiança do cuidador⁽⁶¹⁾. A falta de conhecimento, somada ao cansaço e ao desgaste decorrente do cuidar, aumenta as dificuldades em reter as informações, ocasionando maior ansiedade e medo de não ser capaz de realizar os cuidados⁽⁶⁸⁾.

O profissional de saúde deve estar atento e procurar orientar o cuidador de maneira clara, adequada ao seu nível de escolaridade, para atender às necessidades tanto do cuidador quanto ao paciente dependente. É importante também evitar orientações “incompletas”, que podem levar o cuidador a ter mais dúvidas quanto ao cuidado a ser realizado⁽⁵⁹⁾.

A maior parte dos cuidadores referiu algum problema de saúde e sobrecarga em decorrência do cuidado. Do total de cuidadores, 74 referiram dor em alguma parte do corpo, sendo que a maior parte relatou dor na coluna e/ou em membros inferiores, de intensidade moderada a intensa.

O problema de saúde do familiar ocasiona desgaste físico e mental e requer muita paciência para lidar com a situação. Em muitos casos a disposição do cuidador em realizar a tarefa de cuidar ocasiona a exposição a mais riscos, que podem comprometer sua saúde, em benefício do paciente. As necessidades do cuidador podem ser negligenciadas, acarretando maior desgaste e sobrecarga, podendo levar a problemas de saúde e interferindo no cuidado⁽⁶¹⁾.

A sobrecarga que o cuidador sofre continuamente pode fazer com que sua saúde se deteriore, tornando ainda mais importante a presença da família, principal promotora de proteção aos seus membros, mas que também necessita ser cuidada⁽⁶³⁾.

5.3. Rede e apoio social dos cuidadores familiares

A rede social dos cuidadores era composta majoritariamente por familiares, com quem os cuidadores sentiam-se à vontade e podiam falar sobre quase tudo. Grande parte não realizava atividades extradomiciliares e, dentre aqueles que o faziam, as atividades esportivas ou artísticas foram as mais citadas.

Cuidar de um familiar dependente impossibilita o cuidador de ter atividades de lazer para atender as necessidades do enfermo, reduzindo sua autonomia para gerenciar a própria vida e a sensação de "viver a vida do outro⁽⁵⁷⁾".

Os cuidadores apresentaram escore médio superior a 80,0 apenas na dimensão de *apoio afetivo*, indicando maior percepção de ter alguém com quem contar quando necessita de demonstrações físicas de amor e afeto.

A dimensão de apoio emocional apresentou menor escore médio, ou seja, a frequência de afeto positivo, compreensão e sentimentos de confiança foi pouco percebida entre os cuidadores.

A qualidade de vida dos cuidadores, tanto no âmbito físico quanto o bem-estar mental, pode estar relacionada com a satisfação pelo auxílio recebido pela família, o diálogo entre seus integrantes e o afeto recebido pelos familiares. Entretanto, receber apoio em determinadas situações ou apenas para diminuir a sobrecarga de trabalho pode não ser o suficiente.

É importante garantir que a percepção de apoio social seja significativa para o cuidador, para que haja melhora em sua qualidade de vida⁽⁶⁹⁾.

Em estudo de revisão sobre publicações que analisavam o apoio social de cuidadores de pacientes com câncer, Sanchez et al⁽⁷⁰⁾ verificaram que as medidas de suporte essenciais para o enfrentamento da doença são a própria família, os amigos, os serviços de assistência social e de saúde, que irão compor a rede social do cuidador. Caso o suporte oferecido seja precário, intensifica-se o desgaste pessoal do cuidador, que já cresce à medida que o problema de saúde do paciente se agrava.

A rede e o apoio social favorecem a adaptação da família à incapacidade e à dependência apresentada pelo paciente. Ajudam no enfrentamento da doença, pois as famílias têm com quem contar para suprir suas necessidades físicas, emocionais, sociais e mesmo financeiras⁽⁶³⁾. Atuam como protetores e promotores de saúde, já que irão auxiliar no enfrentamento da situação em que o paciente se encontra, e são importantes para manter a saúde física e mental dos cuidadores⁽⁷¹⁾.

5.4. Rede e apoio intrafamiliar dos cuidadores

A utilização do Genograma permitiu conhecer as famílias dos cuidadores, sua estrutura, dinâmica, a rede e o apoio dos familiares que prestam cuidados ao paciente.

A maior dificuldade encontrada pelos cuidadores foi recordar nomes, idade, problemas de saúde de familiares com que não possuíam contato há algum tempo.

Para a classificação das famílias, recorreu-se a Hockenberry⁽⁷²⁾, para quem **famílias estendidas** são constituídas por pai ou mãe, um ou mais filhos e um ou mais membros, consanguíneos ou não; **famílias nucleares tradicionais** são aquelas que possuem o casal de cônjuges e seus filhos biológicos; **famílias nucleares** são formadas pelo casal de cônjuges, contudo a relação pai-filho pode ser biológica, por segundo casamento, adoção ou criação, e **famílias monoparentais**, constituídas por um dos pais e seus descendentes.

Verificou-se que famílias eram, em sua maior parte, nucleares tradicionais, com até nove membros dividindo o mesmo domicílio e média de quatro pessoas por residência. O mesmo cenário familiar foi observado em outros estudos, podendo estar associado às mudanças no perfil clássico da família brasileira, consequência das transformações históricas e sociais que vem evidenciando a substituição da família nuclear tradicional por outros arranjos, principalmente, famílias monoparentais e estendidas⁽⁷³⁻⁷⁵⁾.

O IBGE⁽⁷⁶⁾ define densidade domiciliar como a relação entre o número total de pessoas que residem em um domicílio e o total de domicílios ocupados. Entre 2000 e 2010, houve declínio na densidade domiciliar da população brasileira, passando de 3,8 para 3,3 moradores por domicílio. diminuição observada em todas as regiões do Brasil.

O ciclo de vida familiar retrata as fases de transição previsíveis que a família atravessa ao longo do tempo e pode ser sinalizado por mudanças marcantes, como nascimento, morte, saída de casa entre outros, exigindo adaptação e ajustamento dos integrantes da família.

Carter e McGoldrick⁽²¹⁾ consideram que há seis estágios de ciclo de vida familiar: lançamento do jovem adulto solteiro; união das famílias no casamento (o casal); famílias com filhos pequenos (tornando-se pais); famílias com filhos na adolescência; lançando os filhos e seguindo em frente (famílias no meio da vida) e famílias no estágio tardio da vida.

Neste estudo, pouco mais da metade das famílias encontrava-se no estágio do meio da vida, seguidas por aquelas no estágio tardio. A presença de famílias nos dois últimos estágios do ciclo de vida indica que estão em processo de envelhecimento ou são constituídas predominantemente por idosos.

No que diz respeito aos tipos de relações referidas, os cuidadores relataram maior número de relações próximas, seguidas das conflituosas.

Um estudo realizado no Ambulatório de Medicina Familiar e Comunitária na Univali, em Santa Catarina, entre os anos de 2003 e 2005, verificou que relações parentais, se negativas, podem atuar como fator de risco psicossocial, atuando na gênese de muitas patologias. O bom relacionamento entre os membros facilita na solução de problemas, pois mobiliza e fornece um conjunto de referências positivas e a família atua como fonte de apoio para seus integrantes⁽⁷⁷⁾.

O apoio intrafamiliar pode ser inferido pelas relações de proximidade e harmonia. Os conflitos familiares ou o distanciamento dos membros denotam falta de apoio e vulnerabilidade nas relações entre o cuidador e sua família. Entretanto, o maior número de integrantes na família não garante o apoio no cuidado ao paciente dependente. Em muitos casos, os familiares estão no domicílio, ao redor do paciente, porém, na prática, é como não estivessem lá⁽⁹⁾.

A ausência de apoio da família na realização dos cuidados pode refletir em outros elementos da família, como a falta de atenção do cuidador aos filhos, ao companheiro e outros membros da família. O suporte fornecido ao cuidador pelos familiares é importante para manter o equilíbrio na família e pode proporcionar grande satisfação à pessoa encarregada de realizar os cuidados do paciente⁽⁵⁶⁾.

Os problemas de saúde apresentados por outros membros da família, além do paciente, levam a família a se deparar com mais um membro que pode vir a ser outro paciente com incapacidades. Em muitos casos, o indivíduo que poderia oferecer apoio ao cuidador torna-se mais uma pessoa a ser cuidada.

A existência de outros integrantes na família com problemas de saúde pode ocasionar maior sobrecarga ao cuidador, gerando maior ansiedade, estresse e outros transtornos, podendo ocasionar também outros conflitos⁽⁷⁸⁾.

As equipes de saúde devem estar atentas para que a doença que o indivíduo possui não evolua para um problema de maior gravidade, que possa levar a alguma incapacidade, e promover a prevenção de outras enfermidades.

Ao considerar a família como um sistema no qual seus membros mantêm relação de interdependência, problemas como doenças crônicas ou agudas, transtornos ou outras intercorrências podem afetar a unidade familiar, requerendo que seus membros se adaptem à nova realidade⁽²³⁾.

A participação e a orientação da família no cuidado podem atuar de maneira mais resolutiva para recuperar a saúde de um dos seus membros. Além disso, a atuação da família na promoção da saúde torna-se importante pois cada membro passa a ser corresponsável pela saúde e a vida de cada um dos seus integrantes⁽⁷⁹⁾.

O Genograma é um instrumento efetivo para avaliação da dinâmica familiar e a detecção do apoio social, além de ser útil para o armazenamento de dados e como ferramenta de ensino e pesquisa. Promove a aproximação entre a família e a equipe de saúde e pode até mesmo ser usado como um recurso terapêutico, para detecção de famílias em situação de maior vulnerabilidade^(23,65,73,74,79,80). Entretanto, a identificação da rede de apoio não pode ser feita somente por meio de dados obtidos pelo genograma, uma vez que ele indica as relações dos membros da família e não aborda as relações com a comunidade e os recursos nela existentes.

O Ecomapa é um recurso que pode auxiliar a visualização das relações entre a família e a comunidade, permitindo avaliar as redes e os apoios disponíveis e auxiliar a família na busca por conexões ou firmar as relações já existentes⁽⁷⁹⁾.

5.5. Associação entre as dimensões de apoio social, as variáveis sociodemográficas e as condições de saúde do cuidador familiar

A análise do escore médio de cada dimensão de apoio social e a características do cuidador mostraram diferenças estatisticamente significativas entre as variáveis situação conjugal, escolaridade, presença de dor e de sobrecarga.

Na dimensão de *interação social positiva*, os cuidadores que possuíam companheiro e os que não relataram sobrecarga apresentaram melhor escore médio nesta dimensão que os que eram solteiros, viúvos ou separados e que relataram sobrecarga de qualquer intensidade.

Apesar de muitos cuidadores não terem a possibilidade de realizar atividade extradomiciliar, muitas vezes a presença de um companheiro traz a percepção ao cuidador de que terá alguém com quem contar quando necessita relaxar, distrair-se e fazer atividades que considera agradáveis.

No presente estudo, os cuidadores que referiram alguma sobrecarga em decorrência do cuidado apresentaram maior percepção de apoio na dimensão interação social que aqueles que não referiram sobrecarga.

Estudo que comparou a sobrecarga percebida entre cuidadores informais da Coréia e dos Estados Unidos da América constatou que a sobrecarga percebida entre o grupo de coreanos foi maior que o dos norte-americanos, especialmente em relação à satisfação com os relacionamentos, o que pode estar relacionado com o apoio social reduzido e também ao fato de que muitas famílias coreanas não desenvolvem uma rede social além da familiar. Também verificou correlação estatisticamente significativa ($p < 0,05$) entre a idade do cuidador e o apoio social percebido, indicando que quanto maior a idade do cuidador, melhor ele percebe o apoio social⁽⁸¹⁾. No presente estudo, a variável idade apresentou correlação somente com a dimensão material do apoio social.

Cuidadores que referiram não saber ler apresentaram escore médio maior em todas as dimensões de apoio social, exceto na dimensão afetiva. O mesmo ocorreu em relação à escolaridade, no qual os cuidadores que referiram nunca ter estudado apresentaram melhor escore médio que aqueles que possuíam ensino fundamental completo ou ensino médio incompleto nas dimensões material, emocional, interação positiva e de informação.

Cuidadores com melhor escolaridade têm maior percepção quanto à restrição em manter sua vida social, devido à atribuição do cuidado, o que também pode interferir em sua qualidade de vida⁽⁵⁷⁾. Estudo que avaliou o impacto subjetivo da doença de Alzheimer na vida de cuidadores de idosos verificou que cuidadores que possuíam melhor escolaridade tinham maior percepção de sobrecarga que cuidadores de baixa escolaridade⁽⁸²⁾.

Para alcançar o apoio, é necessário que haja facilidade para que as famílias possam fazer uso dos recursos disponíveis. Uma das ferramentas para que os cuidadores realizem escolhas e decisões conscientes é a informação, principalmente quanto ao cuidado que devem prestar ao familiar⁽⁸³⁾.

A variável *Presença de dor* apresentou diferença estatisticamente significativa na dimensão afetiva entre o grupo de cuidadores que referiu dor e o grupo que negou. Os que referiram dor em alguma parte do corpo apresentaram maior escore médio na dimensão afetiva que aqueles que relataram não sentir dor.

O número de familiares e amigos apresentou correlação estatisticamente significativa com todas as dimensões de apoio social, o que demonstra a importância da rede social na percepção de apoio do cuidador. Assim, quanto maior o número de familiares ou amigos em quem confiam e podem falar sobre quase tudo, maior a percepção dos cuidadores de ter alguém com quem contar em todas as situações apresentadas do instrumento de apoio social.

A rede social é importante para minimizar o estresse, auxiliar no enfrentamento da doença, fortalecer a autoestima do cuidador, e atua como um suporte para que a família possa lidar com a realidade que enfrenta naquele momento⁽⁶³⁾.

O afastamento dos cuidadores do convívio social e de seus amigos pode ocasionar maior sobrecarga e, além disso, provocar diversos problemas de saúde e aumentar o número de comorbidades⁽⁸²⁾.

Revisão sistemática sobre programas de suporte à família e aos cuidadores de pacientes com esquizofrenia constatou que a participação em tais programas possibilita ao cuidador compartilhar experiências, melhorando a percepção de apoio social e aliviando a sobrecarga enfrentada, devido ao apoio mútuo que recebem tanto social quanto emocionalmente⁽⁸⁴⁾.

Dessa forma, seria importante a criação de tais grupos e, além disso, incentivar a participação das famílias, pois isso poderia aumentar a capacidade de enfrentamento e até mesmo proteger a saúde mental do cuidador⁽⁸⁴⁾.

A variável idade apresentou correlação estatisticamente significativa com a dimensão material, ou seja, quanto maior a idade do cuidador, maior sua percepção de recebimento de apoio financeiro.

Neste estudo, as variáveis sexo, religião, uso para medicamentos prescritos por um médico para depressão ou calmantes, presença de doenças e trabalho remunerado não apresentaram diferença estatisticamente significativa entre o escore médio das dimensões de apoio social. Tampouco houve correlação estatisticamente significativa entre as dimensões de apoio social e as variáveis tempo de cuidado, renda familiar e

número de moradores no domicílio, analisadas por meio do coeficiente de correlação de *Spearman*.

5.6. Associação entre as dimensões de apoio social e o perfil dos pacientes

Neste estudo, somente as variáveis *Higiene pessoal*, *Eliminações intestinais* e *Passagem cadeira-cama* apresentaram diferença estatisticamente significativa entre o escore médio em alguma dimensão de apoio social.

Em relação às dimensões de apoio social e o perfil da pessoa objeto do cuidado, observou-se que diferença estatisticamente significava entre as médias de apoio material e as variáveis *Higiene pessoal* e *Eliminações intestinais*, sendo que cuidadores de pacientes dependentes para realização da higiene pessoal e/ou de pacientes incontinentes apresentaram melhor percepção de apoio nesta dimensão que os demais grupos.

As atividades nas quais é necessário maior esforço físico do cuidador são as que representam maior dificuldade no cotidiano do cuidado⁽⁵⁹⁾. A higienização pode gerar grande tensão no cuidador, pois uma limpeza oral, por exemplo, deve ser realizada com muita atenção, para evitar que o paciente se engasgue.

Em estudo sobre influência do apoio social na qualidade de vida dos cuidadores, verificou-se que aqueles que recebiam algum auxílio no cuidado apresentaram piores médias no Domínio Físico da escala de qualidade de

vida. Foi apontado pelas autoras que cuidadores com algum problema físico podem ter mais necessidade de auxílio para realização da atividade, e assim, apresentam pior escore neste domínio⁽⁸⁵⁾.

A comparação entre as médias na dimensão interação positiva mostrou diferença estatisticamente significativa em relação à variável *Passagem cadeira-cama*. Cuidadores de familiares independentes para esta atividade apresentaram melhor escore médio que os demais grupos.

O grau de dependência do paciente contribui para o aumento da sobrecarga e estresse, principalmente quando o cuidado é realizado sem o auxílio de outra pessoa⁽⁵⁹⁾. Auxiliar o familiar na passagem da cadeira para a cama gera um grande desgaste físico no cuidador, e possibilidade do paciente em realizar a atividade de maneira independente proporciona um momento de descanso à pessoa que exerce o cuidado.

As variáveis idade do paciente e número de problemas de saúde não apresentaram correlação estatisticamente significativa com as dimensões de apoio social. Somente na dimensão interação positiva ambas apresentaram correlação negativa, ou seja, quanto maior a idade do paciente e/ou quanto mais problemas de saúde possui, menor a percepção do cuidador em ter a possibilidade de se divertir com outras pessoas, relaxar, distrair-se e fazer coisas agradáveis. A correlação, entretanto, não foi estatisticamente significativa.

Analisar a associação entre as dimensões de apoio social e o perfil do paciente pode contribuir para avaliar a percepção em cada um dos grupos, o

que pode auxiliar para um planejamento do atendimento, de acordo com as necessidades do cuidador. Muitas vezes, a assistência é voltada para aquilo que se imagina ser uma necessidade e o cuidador se vê cada vez mais desamparado, sem orientações adequadas para o que de fato necessita⁽⁸⁶⁾.

CONCLUSÃO

6. CONCLUSÃO

Em relação aos objetivos propostos, verificou-se:

6.1. Do perfil das pessoas objeto do cuidado:

- A maioria era do sexo feminino;
- A idade média era de 67,2 (dp=23,3 anos);
- Houve predomínio de doenças do aparelho circulatório;
- Eram, em sua maioria, totalmente dependentes para atividades da vida diária;
- Apresentaram maior dependência para o banho e subir e descer escadas.

6.2. Dos cuidadores familiares desses pacientes:

- A maior parte era do sexo feminino;
- A idade média era de 52,3±14,0 anos;
- A maior parte era casada ou em união consensual;
- Eram católicos;
- Sabiam ler e escrever;
- possuíam ensino fundamental incompleto;
- A maioria não exercia atividade remunerada e era dona de casa;
- Dentre os que realizavam atividade extradomiciliar, a maior parte eram trabalhadores dos serviços, vendedores do comércio em lojas e mercado, trabalhando por conta própria ou autônomos;

- A maior parte já havia exercido alguma atividade remunerada em algum período da vida e a ocupação realizada na maior parte do tempo foi como trabalhadores dos serviços, vendedores do comércio em lojas e mercado;
- A maioria referiu algum tipo de problema de saúde, principalmente as doenças do aparelho circulatório;
- Pouco mais da metade dos cuidadores realizava algum tratamento de saúde;
- A maioria utilizava medicamentos para depressão e/ou calmantes;
- A maior parte referiu dor em alguma parte do corpo, principalmente em coluna, de intensidade moderada;
- A maior parte referiu sobrecarga em decorrência do cuidado; sentindo-se sobrecarregados algumas vezes ou frequentemente;
- Grande parte procurava serviços públicos de saúde quando necessitava de atendimento;
- A maior parte utilizava transporte público, como ônibus e lotação, para se locomover;
- A renda média familiar foi de R\$1.348,7±863,1 (cerca de 2,5 salários mínimos);
- Todos possuíam abastecimento de água público na residência, assim como casa de tijolo ou adobe, coleta pública de lixo e energia elétrica.
- A maior parte filtrava a água que consumia e possuía sistema público de esgoto.

6.3. Da rede e do apoio social dos cuidadores familiares:

A maioria dos cuidadores:

- Sentia-se à vontade e podia falar sobre quase tudo, em média, com 4,4±6,1 familiares;
- Sentia-se à vontade e podia falar sobre quase tudo, em média, com 3,6±10,2 amigos;
- Não realizava atividades esportivas ou artísticas em grupo, de reunião de associação de moradores ou funcionários, sindicatos ou partidos e/ou de trabalho voluntário não remunerado, em organizações não-governamentais, de caridades ou outras;
- Dos que realizavam alguma atividade extradomiciliar, a maior parte participava de atividades esportivas ou artísticas em grupo, de uma a três vezes por semana;
- Apresentou escore médio total de apoio social adequado, acima de 80,0;
- Em relação ao apoio social, a dimensão material foi a que apresentou melhor escore médio;
- O escore médio da dimensão de interação positiva apresentou escore abaixo de 80,0.

6.4. Do perfil das famílias e rede e apoio intrafamiliar, analisadas por meio do Genograma:

- A maior parte foi classificada como família estendida;

- Estavam no meio da vida do ciclo familiar;
- A média de moradores residindo no mesmo domicílio foi de $3,9 \pm 1,7$ pessoas;
- A maior parte não referiu relação diferenciada com demais membros da família;
- Daqueles que referiram ligações diferenciadas com demais membros da família, a maior parte referiu ligações próximas.

6.5. Da associação entre escores das dimensões de apoio social e variáveis sociodemográficas e condições de saúde dos cuidadores familiares:

- O escore médio da dimensão de interação positiva apresentou diferença estatisticamente significativa para as variáveis *Presença de companheiro, Sabe ler, Escolaridade e Presença de sobrecarga*;
- O grupo de cuidadores que referiu nunca ter estudado apresentou melhor escore médio em todas as dimensões de apoio social, exceto na dimensão afetiva, no qual não foi obtido diferença estatisticamente significativa;
- Os cuidadores que referiram dor em alguma parte do corpo apresentaram, na dimensão afetiva, escore médio superior ao daqueles que não se queixaram de dor, diferença estatisticamente significativa;
- As variáveis *Sexo, Religião, Sabe escrever, Trabalho remunerado, Tratamento de saúde, Uso de medicamento para depressão e*

Participação em atividades esportivas ou artísticas/reuniões trabalho voluntário não apresentaram diferença estatisticamente significativa entre o escore médio de cada dimensão;

- A idade do cuidador teve correlação positiva com a dimensão material, estatisticamente positiva;
- A rede social do cuidador (número de familiares e amigos em quem confia e pode falar sobre quase tudo) apresentou correlação positiva com todas as dimensões de apoio social, estatisticamente significativa;
- *Tempo de cuidado, Número de problemas de saúde, Renda familiar, Número de pessoas residindo no domicílio* não apresentaram correlação estatisticamente significativa com as dimensões de apoio social.

6.6. Da associação entre os escores das dimensões de apoio social e perfil dos pacientes que recebem cuidados:

- A dimensão material apresentou diferença estatisticamente significativa entre os escores médios das variáveis *Eliminações intestinais e Higiene pessoal*;
- Pessoas que realizavam cuidados de pessoas independentes para passagem cadeira-cama apresentaram escore médio superior ao daquelas que cuidavam de familiares que necessitavam de grande ajuda para realização da atividade, diferença estatisticamente significativa;

- *Sexo, Grau de dependência, Alimentação, Banho, Vestuário, Eliminações vesicais, Uso do vaso sanitário, Deambulação e Escadas* não apresentaram diferença estatisticamente significativa entre as médias de cada categoria;
- Não houve correlação estatisticamente significativa entre o escore médio de cada dimensão e as variáveis *Idade* e *Número de problemas de saúde*.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

7. CONSIDERAÇÕES FINAIS

A presença do cuidador é fundamental para a recuperação da saúde de pacientes com incapacidades e dependência, significando, muitas vezes, a possibilidade de manutenção da vida. É ele quem irá auxiliar o enfermo a realizar as atividades da vida diária de maneira satisfatória, administrar os medicamentos necessários, será responsável pelas consultas com profissionais de saúde e irá auxiliar na prevenção de outros problemas decorrentes da enfermidade que ocasionou a incapacidade e dependência, como as úlceras por pressão, tão comuns em pacientes acamados.

Já o cuidador, que muitas vezes é obrigado a abandonar as atividades extradomiciliares e sofre com o isolamento social, necessita da rede e do apoio social. O cuidado em tempo integral, somado às inúmeras atividades do domicílio, a ausência de atividades de lazer e a impossibilidade de contar com alguém para auxiliar o cuidador podem levá-lo a problemas de saúde em decorrência do cuidado.

A atenção à saúde do cuidador familiar é importante para garantir o melhor cuidado ao paciente e, além disso, para que o cuidado não lhe traga consequências negativas, como problemas de saúde, dor crônica e sobrecarga, e para que no futuro ele não venha a se tornar também uma pessoa com inúmeras morbidades que o levem a incapacidade ou dependência, necessitando de cuidados.

Considera-se que o estudo atingiu os objetivos propostos, de conhecer o perfil dos pacientes que recebem cuidados de seus familiares, o perfil dos cuidadores, sua rede e seu apoio social e a associação das mesmas com as características dos cuidadores.

Destaca-se a correlação positiva entre a rede e o apoio social, o que sugere que o tamanho da rede social está diretamente relacionada à percepção de apoio social do cuidador. Além disso, cuidadores com menor escolaridade apresentaram maior percepção de apoio social em quase todas as dimensões. Deve-se levar em consideração que o questionário de apoio social é um instrumento subjetivo e, portanto, a percepção de apoio nas diversas situações é determinada pelas características individuais de cada indivíduo, não correspondendo, necessariamente, à realidade daquela pessoa. Desta forma, o planejamento da assistência deve considerar todo esse conjunto de valores, características pessoais, cultura e a relação entre o paciente e o cuidador.

A limitação deste estudo decorre de ter sido usada uma amostra por conveniência, já que um dos critérios estabelecidos pela gerência do SAD foi a necessidade de acompanhar os profissionais de saúde para apresentação da pesquisadora e do estudo aos cuidadores. Assim, as visitas foram realizadas de acordo com a agenda dos profissionais e os cuidadores eram entrevistados posteriormente.

Além disso, o número da amostra necessitou ser estabelecido pelo período da coleta de dados, já que esta etapa ocorreu durante mais de oito

meses. Considerou-se que o longo período de coleta de dados poderia prejudicar a caracterização da amostra, pois os cuidadores poderiam não estar mais exercendo a função até o fim da etapa, por óbito do paciente, mudança de cuidador, dentre outros motivos.

REFERÊNCIAS

8. REFERÊNCIAS

1. Bocchi SCM, Angelo M. Entre a liberdade e a reclusão: o apoio social como componente da qualidade de vida do binômio cuidador familiar-pessoa dependente. *Rev Latino-am Enfermagem*. 2008;16(1):1-9.
2. Egea MPT, Pérez EB, Castilho PDS. Programas e intervenciones de apoyo a los cuidadores informales em España. *Gerokomos*. 2008;19(1):9-15.
3. Glozman JM. Quality of life caregivers. *Neuropsychology Review*. 2004;14(4):183-196.
4. Karsch UMS. Envelhecimento com dependência: revelando cuidadores. São Paulo: Educ; 1998.
5. Brasil. Ministério da Saúde. Saúde Brasil 2010: uma análise da situação de saúde e de evidências selecionadas de impacto de ações de vigilância em saúde. Brasília: Ministério da Saúde; 2011. (Série G. Estatística e Informação em Saúde).
6. Faro ACM. Autonomia, dependência e incapacidades: aplicabilidade dos conceitos na saúde do adulto e do idoso. In: Brasil. Ministério da Saúde. Instituto para o desenvolvimento da saúde. Manual de enfermagem: Programa de Saúde da Família. Brasília; 2001. p. 137- 40.
7. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Envelhecimento e saúde da pessoa idosa. Brasília: Ministério da Saúde; 2007. (Série A. Normas e Manuais Técnicos).
8. Somnerhalder C. Significados associados à tarefa de cuidar de idosos de alta dependência no contexto familiar Campinas [dissertação]. Campinas: Faculdade de Educação, Universidade Estadual de Campinas; 2001.

9. Laham CF. Percepção de perdas e ganhos subjetivos entre cuidadores de pacientes atendidos em um programa de assistência domiciliar [dissertação]. São Paulo: Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo; 2003.
10. Rodriguez PR. EL apoyo informal a las personas mayores en España y la protección social a la dependencia. Del facilismo a los derechos de ciudadanía. *Rev Esp Geriatr Gerontol.* 2005; 40 Supl 3: 5-15.
11. Amendola F, Oliveira MAC, Alvarenga MRM. Qualidade de vida dos cuidadores de pacientes dependentes no Programa Saúde da Família. *Texto Contexto Enferm.* 2008;17(2):266-72.
12. Pedro ICS, Rocha SMM, Nascimento LC. Apoio e rede social em enfermagem familiar: revendo conceitos. *Rev Latino-Am Enferm.* 2008;16(2):324-7.
13. Bowling A. Measuring social networks and social support. In: *Measuring health: a review of Quality of Life Measurements Scales.* Baltimore: Open University Press. 2nd ed; 1997. p. 91-109.
14. Sluzki CE. A rede social na prática sistêmica: alternativas terapêuticas. São Paulo: Casa do Psicólogo; 1997.
15. Schoenbach V, Kaplan BH, Frieman L, Klenbach D. Social ties and mortality in Evans County, Georgia. *Am J Epidemiol.* 1986;123(4):577-91.
16. House J, Robbins C, Metzner H. The association of social relations with morality: Prospective evidence from the Tecumseh Community Health Study. *Am J Epidemiol.* 1982; 116: 123-40.
17. Chor D, Griep RH, Lopes CS, Faerstein E. Medidas de rede e apoio social no Estudo Pró-Saúde: pré-testes e estudo piloto. *Cad Saúde Pública* 2001;17(4):887-96.

18. Norbeck JS, Lindsey AM, Carrieri VL. The development of an instrument to measure social support. *Nursing Research*. 1981;30(5):264-9.
19. Berkman LF, Syme SL. Social networks, host resistance, and mortality: A nine-year follow-up study of Alameda County residents. *American Journal of Epidemiology*. 1979;(109):186-204.
20. Valla VV. Educação popular, saúde comunitária e apoio social numa conjuntura de globalização. *Cad. Saúde Pública* 1999;15 Supl 2:7-14.
21. Carter B, McGoldrick M, organizadores. *As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar*. 2ª ed. Porto Alegre: Artes Médicas; 2001.
22. Nichols MP, Schwartz RC. *Terapia familiar: conceitos e métodos*. Porto Alegre: Artmed; 1998.
23. Muniz JR, Eisenstein E. Genograma: informações sobre família na (in)formação médica. *Rev Bras Educ Med*. 2009;33(1):72-79.
24. Wendt NC, Crepaldi MA. A utilização do genograma como instrumento de coleta de dados na pesquisa qualitativa. *Psicol Reflex Crit*. 2007;21(2):302-10.
25. Cerveny CMO, Berthoud CM. *Visitando a família ao longo do ciclo vital*. São Paulo: Casa do Psicólogo; 2002.
26. Mitani NY, Ishigaki K, Kuniyoshi M, Maekawa NK, Hayashi K, Hasegawa K, et al. Subjective quality of life and positive appraisal of care among Japanese family caregivers of older adults. *Qual Life Res* 2004;13(1):207-21.

27. Domingues MARC. Mapa mínimo de relações: instrumento gráfico para identificar a rede de suporte social do idoso [tese]. São Paulo: Faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo; 2004.
28. Brasil. Ministério da Saúde. Lei nº 10.424, de 15 de abril de 2002. Acrescenta capítulo e artigo à Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990 e dá outras providências, regulamentando a assistência domiciliar no Sistema Único de Saúde [legislação na Internet]. Brasília; 2002 [citado 2012 jan. 03]. Disponível em <http://www3.dataprev.gov.br/sislex/paginas/42/2002/10424.htm>.
29. Giacomozzi CM, Lacerda MR. A prática da assistência domiciliar dos profissionais da Estratégia Saúde da Família. Texto Contexto Enferm. 2006;15(4):645-53.
30. Rehem TCMSB, Trad LAB. Assistência domiciliar em saúde: subsídios para um projeto de atenção básica brasileira. Cien Saude Coletiva. 2005;10(Supl):231-42.
31. Brasil. Ministério da Saúde. ANVISA. Dispõe sobre o Regulamento Técnico de Funcionamento de Serviços que prestam Atenção Domiciliar [legislação na internet]. Brasília; 2006. [citado 2011 mai. 20] Disponível em: <http://e-legis.anvisa.gov.br/leisref/public/showAct.php?id=20642&word>.
32. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 2.529, de 19 de outubro de 2006. Institui a Internação Domiciliar no âmbito do SUS [legislação na Internet]. Brasília; 2006 [citado 2012 out. 31]. Disponível em: <http://dtr2001.saude.gov.br/sas/PORTARIAS/Port2006/GM/GM-2529.htm>.
33. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 2.527, de 27 de outubro de 2011. Redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do SUS [legislação na Internet]. Brasília; 2011 [citado 2012 nov. 11]. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2011/prt2527_27_10_2011.html.

34. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Caderno de Atenção Domiciliar. Brasília: Ministério da Saúde; 2012.
35. Kerber NPC, Kirchhof ALC, Cezar-Vaz MR. Considerações sobre a atenção domiciliária e suas aproximações com o mundo do trabalho na saúde. *Cad Saúde Pública*. 2008;24(3):485-493.
36. Egry EY, Fonseca RMGS. A família, a visita domiciliária e a enfermagem: revisitando o processo de trabalho da enfermagem em Saúde Coletiva. *Rev Esc Enferm USP*. 2000;34(3):233-9.
37. Prefeitura de São Paulo. Secretaria Municipal de Saúde. Portaria municipal nº 1,170, de 13 de junho de 2008. Dispõe sobre a criação do Programa Hospitalar de Atendimento e Internação Domiciliar (PROHDOM) [legislação na Internet]. São Paulo; 2008 [citado 2012 jan. 03]. Disponível em ftp://ftp.saude.sp.gov.br/ftpssp/bibliote/informe_eletronico/2008/iels.junho.08/iels109/M_PT-SMS-1170_2008.pdf.
38. Prefeitura de São Paulo. Secretaria Municipal de Saúde. Informe Técnico para Atendimento e Internação Domiciliar [texto na Internet]. São Paulo; 2008 [citado 2008 jan. 03]. Disponível em http://www.prefeitura.sp.gov.br/cidade/secretarias/upload/saude/arquivos/nupes/PROHDOM_Informe_Tecnico.pdf.
39. Prefeitura de São Paulo. Dados demográficos dos Distritos pertencentes as Subprefeituras [Internet]. São Paulo; 2012 [citado 2012 out. 31]. Disponível em http://www.prefeitura.sp.gov.br/cidade/secretarias/subprefeituras/subprefeituras/dados_demograficos/index.php?p=12758.
40. São Paulo. Secretaria de Planejamento e Desenvolvimento Regional. Fundação Sistema Estadual de Análise de Dados. Índice Paulista de Vulnerabilidade Social. Subprefeitura de Cidade Ademar [Internet]. São

Paulo; 2000 [citado 2012 out. 31]. Disponível em: <http://www.seade.gov.br/projetos/ipvs/analises/mspcidadeademar.pdf>.

41. Prefeitura de São Paulo. Secretaria Municipal de Saúde. Boletim da Coordenação de Epidemiologia e Informação (CEInfo). Estimativas populacionais - TABNet [homepage na Internet]. São Paulo; 2009 [citado 2011 mai. 20]. Disponível em: <http://ww2.prefeitura.sp.gov.br/cgi/tabcgi.exe?secretarias/saude/TABNET/POP/pop.def>.

42. São Paulo. Secretaria Geral Parlamentar. Lei Complementar nº 846, de 04 de junho de 1998. Dispõe sobre a qualificação de entidades como organizações sociais e dá outras providências [legislação na Internet]. São Paulo; 1998 [citado 2012 out. 31]. Disponível em: <http://www.al.sp.gov.br/repositorio/legislacao/lei%20complementar/1998/lei%20complementar%20n.846,%20de%2004.06.1998.htm>.

43. Griep RH, Chor D, Faerstein E, Lopes CS. Confiabilidade teste-reteste de aspectos da rede social no Estudo Pró-Saúde. Rev Saúde Pública. 2003;37(3):379-85.

44. Andrade CR. Associação entre apoio social e frequência relatada de auto-exame das mamas no Estudo Pró-Saúde [dissertação]. Rio de Janeiro, RJ: Escola Nacional de Saúde Pública, Fundação Oswaldo Cruz; 2004.

45. Griep RH, Chor D, Faerstein E, Werneck GL, Lopes CS. Validade de constructo de escala de apoio social do *Medical Outcomes Study* adaptada para o português no Estudo Pró-Saúde. Cad Saúde Pública. 2005;21(3):703-714.

46. Shah S, Vanclay F, Cooper B, Improving the sensitivity of the Barthel Index for stroke rehabilitation. 3rd ed. Philadelphia: WB Saunders; 1982.

47. Minosso JSM, Amendola F, Alvarenga MRM, Oliveira MAC. Validação, no Brasil, do Índice de Barthel em idosos atendidos em ambulatórios. Acta Paul Enferm. 2010;23(2):218-23.

48. Organização Mundial da Saúde (OMS). Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde. São Paulo: Edusp; 1996.
49. Brasil. Ministério do Trabalho e Emprego. Classificação Brasileira de Ocupações (CBO) [homepage na Internet]. Brasília; 2002 [citado 2012 jan. 11]. Disponível em: <http://www.mtecbo.gov.br/cbosite/pages/home.jsf>.
50. Thober E, Creutzberg M, Viegas K. Nível de dependência de idosos e cuidados no âmbito familiar. Rev Bras Enferm. 2005;58(8):438-43.
51. Ricci NA, Kubota MT, Cordeiro RC. Concordância de observações sobre a capacidade funcional de idosos em assistência domiciliar. Rev Saúde Pública. 2005;39(4):655-62.
52. Pedreira LC, Lopes RLM. Cuidados domiciliares ao idoso que sofreu Acidente Vascular Cerebral. Rev Bras Enferm. 2010;63(5):837-40.
53. Rocha EG, Machado ALG, Fialho AVM, Moreira TM. Análise da produção científica da enfermagem acerca do cuidado familiar no domicílio (2000-2005). Rev Bras Enferm. 2008;61(3):361-5.
54. Gaspar JC. Quem precisa de cuidados no domicílio? Investigando os perfis das pessoas atendidas por Equipes de Saúde da Família no município de São Paulo [dissertação]. São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2006.
55. Azeredo Z, Matos E. Grau de dependência em doentes que sofreram AVC. Rev Fac Med Lisb. 2003;8(4):255-65.
56. Araújo IM, Paul C, Martins MM. Cuidar de idosos dependentes no domicílio: desabafos de quem cuida. Cienc Cuid Saúde. 2009;8(2):191-197.

57. Ferreira CG, Alexandre TS, Lemos ND. Fatores associados à qualidade de vida de cuidadores de idosos em Assistência Domiciliária. *Saúde Soc São Paulo*. 2011;20(2):398-409.
58. Aquaroni NR, Kubota MT, Cordeiro RC. Concordância de observações sobre a capacidade funcional de idosos em assistência domiciliar. *Rev Saude Publica*. 2005;39(4):655-62.
59. Perlini NMOG, Faro ACM. Cuidar de pessoa incapacitada por acidente vascular cerebral no domicílio: o fazer do cuidador familiar. *Rev Esc Enferm USP*. 2005;39(2):154-63.
60. Yamashita CH, Amendola F, Alvarenga MRM, Oliveira MAC. Perfil sociodemográfico de cuidadores familiares de pacientes dependentes atendidos por uma Unidade de Saúde da Família no município de São Paulo. *O Mundo da Saúde*. 2010;34(1):20-24.
61. Bicalho CS, Lacerda MR, Catafesta F. Refletindo sobre quem é o cuidador familiar. *Cogitare Enferm*. 2008;13(1):118-23.
62. Pinto JLG, Garcia ACO, Bocchi SCM, Carvalhaes MABL. Características do apoio social oferecido a idosos de área rural assistida pela PSF. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2006;11(3):753-64.
63. Brito ES, Rabinovich EP. Desarrumou tudo! O impacto do acidente vascular encefálico na família. *Saude Soc*. 2008;17(2):153-69.
64. Rodrigues MR, Almeida RT. Papel do responsável pelos cuidados à saúde do paciente no domicílio – um estudo de caso. *Acta Paul Enferm*. 2005;18(1):20-4.
65. Santos AA, Pavarini SCI. Perfil dos cuidadores de idosos com alterações cognitivas em diferentes contextos de vulnerabilidade social. *Rev Gaúcha Enferm*. 2010;31(1):115-22.

66. Gonçalves LHT, Alvarez AM, Sena ELS, Santana LWS, Vicente FR. Perfil da família cuidadora de idoso doente/fragilizado do contexto sociocultural de Florianópolis, SC. *Texto Contexto Enferm.* 2006;15(4):570-7.
67. Luzardo AR, Gorini MIPC, Silva APSS. Características de idosos com doença de Alzheimer e seus cuidadores: uma série de casos em um serviço de neurogeriatria. *Texto Contexto Enferm.* 2006;15(4):587-94.
68. Marques RMD, Dixe MACR. Cuidar em casa: conhecimentos e dificuldades do cuidador do doente dependente. *CuidArte Enfermagem.* 2010;4(2):66-73.
69. Rodríguez-Sánchez E, Pérez-Peñaranda A, Losada-Baltar A, Pérez-Arechaederra D, Gómez-Marcos MA, Patino-Alonso MC, García-Ortiz L. Relationships between quality of life and family function in caregiver. *BMC Fam Pract.* 2011;12(19):1-7.
70. Sanchez KO, Ferreira NMLA, Dupas G, Costa DB. Apoio social à família do paciente com câncer: identificando caminhos e direções. *Rev Bras Enferm.* 2010;63(2):290-9.
71. Gonçalves TR, Pawlowski J, Bandeira DR, Piccinini CA. Avaliação de apoio social em estudos brasileiros: aspectos conceituais e instrumentos. *Ciênc. Saúde Coletiva.* 2011;16(3):1755-69.
72. Hockenberry MJ. Wong Fundamentos de Enfermagem Pediátrica. Ed. Mosby Elsevier; 2006;7:34-35.
73. Moimaz SAS, Fadel CB, Yarid SD, Diniz DG. Saúde da Família: o desafio de uma atenção coletiva. *Cien Saúde Coletiva.* 2011;169 Supl 1:965-972.

74. Mello DF, Viera CS, Simpionato E, Biasoli-Alvez ZMM, Nascimento LC. Genograma e Ecomapa: Possibilidade de Utilização na Estratégia de Saúde da Família. *Rev Bras Cresc Desenv Hum.* 2005;15(1):79-89.
75. Leone ET, Maia AG, Baltar PE. Mudanças na composição das famílias e impactos sobre a redução da pobreza no Brasil. *Economia e Sociedade, Campinas.* 2010;19(1):59-77.
76. Brasil. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). Características da população e dos domicílios do Censo Demográfico 2010 [relatório na Internet] Brasília; 2010. [citado 2011 jan. 16]. Disponível em: http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/censo2010/caracteristicas_da_populacao/resultados_do_universo.pdf.
77. Machado H, Soprano A, Machado C, Lustosa A, Lima M, Mota A. identificação de riscos na família a partir do genograma. *Família, Saúde e Desenv.* 2007;7(2):149-57.
78. Pavarini SCI, Melo LC, Silva VM, Orlandi FS, Mendiondo MSZ, Filizola CLA, Barham EJ. Cuidando de idosos com Alzheimer: a vivência de cuidadores familiares. *Rev Eletr Enf.* 2008;10(3):580-90.
79. Pereira APS. O genograma e o ecomapa no cuidado de enfermagem em Saúde da Família. *Rev Bras Enferm.* 2009;62(3):407-16.
80. Nascimento LC, Rocha SMM, Hayes VE. Contribuições do genograma e do ecomapa para o estudo de famílias em enfermagem pediátrica. *Texto Contexto Enferm.* 2005;14(2):280-6.
81. Choi-Kwon S, Mitchell PH, Veith R, Teri L, Buzaitis A, Cain KC, Becker KJ, Tirschwell D, Fruin M, Choi J, Kim JS. Comparing perceived burden for Korean and American informal caregivers of stroke survivors. *Rehabil Nurs.* 2009;34(4):141-16.

82. Lemos NP, Gazzola JM, Ramos LR. Cuidando do paciente com Alzheimer: o impacto da doença no cuidador. *Saúde e Sociedade*. 2006;15(3):170-179.
83. Paula ES, Nascimento LC, Rocha SMMR. A influência do apoio social para o fortalecimento de famílias com crianças com insuficiência renal crônica. *Rev Latino-Am Enferm*. 2008;16(4):692-9.
84. Bademli K, Duman ZÇ. Family to family support programs for the caregivers of schizophrenia patients: a systematic review. *Turk Psikiyatri Dergisi*. 2011;22(4):255-65.
85. Amendola F, Oliveira MAC, Alvarenga MRMA. Influência do apoio social na qualidade de vida do cuidador familiar de pessoas com dependência. *Rev Esc Enferm USP*. 2011;45(4):884-9.
86. Baptista BO, Beuter M, Girardon-Perlini NMO, Brondani CM, Budó MLD, Santos NO. A sobrecarga do familiar cuidador no âmbito domiciliar: uma revisão integrativa da literatura. *Rev Gaúcha Enferm*. 2012;33(1):147-56.

APÊNDICES

APÊNDICE I – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO



Universidade de São Paulo
Escola de Enfermagem

Departamento de Enfermagem em Saúde Coletiva

Av. Dr. Enéas de Carvalho Aguiar, 419 – Cerqueira César – CEP: 05403-000

Tel: 3066-7652 – FAX: (11) 3066-7662 – Cx. Postal: 41633 CEP: 05422-970

e-mail: enssecre@edu.usp.br

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Meu nome é Cintia Hitomi Yamashita e estou fazendo uma pesquisa com o título “**Rede Social de Cuidadores Domiciliares**”, cujo objetivo é avaliar a relação de cuidadores familiares de pacientes com dependência com parentes, amigos e vizinhos, o apoio que recebem para cuidar do paciente dependente e verificar algumas características das pessoas que recebem os cuidados.

Para isso, utilizarei os seguintes instrumentos: questionário de caracterização sociodemográfica, com questões sobre o cuidador e o paciente dependente, o *Medical Outcomes Study* (MOS), para identificar o nível de apoio social que o cuidador possui, o *Social Network Index*, para avaliar sua rede social e o Índice de Barthel, para verificar o nível de dependência do paciente. Utilizarei também o Genograma, para saber como é a estrutura e a dinâmica da família.

Gostaria de convidá-lo (a) a participar da pesquisa. Sua participação é muito importante, pois através dessa pesquisa, poderemos conhecer melhor os cuidadores de pessoas dependentes, a relação entre o apoio social e a sobrecarga que os cuidadores sofrem e as necessidades que possuem. Os dados dessa pesquisa e de outros estudos vão poder ajudar a melhorar o atendimento e a qualidade de vida das pessoas que, como você, cuidam de alguém que tem alguma dependência.

Para participar, você precisará responder as perguntas dos questionários, não tendo nenhum gasto para participar da pesquisa.

Se aceitar participar, você só precisa assinar este Termo de Consentimento, entregá-lo a mim, ficando uma cópia para você, e responder as perguntas. Tudo o que você disser será mantido em segredo e só vai ser usado para este estudo.

Você pode saber como está andando a pesquisa e também o resultado dela na hora em que quiser.

Se você não quiser participar ou quiser retirar sua autorização, a qualquer momento, o atendimento da UBS não vai mudar, e você e sua família não vão ter nenhum problema para serem atendidos pelas equipes de saúde.

Se você tiver alguma dúvida ou quiser perguntar algo, pode ligar para o Departamento de Enfermagem em Saúde Coletiva da USP, no telefone 3061-7652 e falar com a pesquisadora responsável, Prof^ª Dr^ª Maria Amélia de Campos Oliveira.

Você também pode ligar para a Secretaria do Comitê de Ética em Pesquisa, pelo telefone 3397-2464 ou ir até lá, no endereço Rua General Jardim, 36, caso tenha alguma dúvida ou queira fazer alguma denúncia quanto a questões éticas desta pesquisa.

Muito obrigada,

Assinatura do entrevistador: _____

Data: ____ / ____ / _____

Nome do entrevistado: _____

Assinatura: _____

APÊNDICE II – QUESTIONÁRIO DE CARACTERIZAÇÃO DO CUIDADOR FAMILIAR

Dados de Identificação do Cuidador

1. Nome do cuidador:

2. Idade:

3. Sexo:

1. Feminino
2. Masculino

4. Estado civil:

1. Casado / união consensual
2. Viúvo
3. Separado / divorciado
4. Solteiro

5. Grau de parentesco em relação ao paciente:

1. Filho (a)
2. Marido/esposa
3. Pai/mãe
4. Irmão/irmão
5. Tio/tia
6. Neto/neta
7. Sobrinho/sobrinha
8. Outros _____

6. Há quanto tempo é cuidador?

_____ meses

7. Qual a sua religião?

1. Católico
2. Evangélico / Protestante
3. Espírita
4. Outra **Qual?** _____
5. Não tem

8. Grau de escolaridade:**8a. Sabe ler?**

1. Não
2. Sim

8b. Sabe escrever?

1. Nada
2. Só o nome
3. Sim

8c. Escolaridade:

1. Ensino fundamental incompleto
2. Ensino fundamental completo
3. Ensino médio incompleto
4. Ensino médio completo
5. Ensino Superior incompleto
6. Ensino Superior completo
7. Pós-graduação incompleta
8. Pós-graduação completa

9. Exerce trabalho remunerado atualmente?

1. Sim, exercendo atividade
2. Sim, afastado por doença há mais de quinze dias
3. Não, aposentado ou pensionista da previdência
4. Não, desempregado
5. Não, estudante
6. Não, dona de casa
7. Não, outro. Qual? _____

10. Qual a sua principal ocupação remunerada atual?

_____ 0- Não se aplica

11. Em que ocupação você trabalhou a maior parte da sua vida profissional?

_____ 0- Não se aplica

12. No seu trabalho remunerado principal você é:

1. Empregado assalariado
2. Empregado que só recebe por comissão, produção de serviço, peças, tarefas
3. Empregado que presta serviço militar obrigatório, assistencial ou religioso com alguma remuneração

4. Empregador
5. Profissional liberal autônomo
6. Trabalhador por conta-própria ou autônomo que trabalha exclusivamente para firmas ou empresas
7. Não se aplica

13. Faz algum tratamento de saúde?

1. Não
2. Sim **Qual?** _____

14. Tem algum problema de saúde?

1. Não
2. Sim

15. Toma algum remédio para depressão ou calmantes, prescrito pelo médico?

1. Não
2. Sim

16. Sente dor?

1. Não
2. Sim **Onde?** _____

17. Qual a intensidade?

1. Fraca
2. Moderada
3. Intensa
4. Insuportável
5. Não se aplica

18. Contando com você, quantas pessoas moram neste domicílio, no total?

_____ pessoas

19. Qual foi a renda familiar total no último mês?

20. Renda *per capita*:

21. Quantos cômodos há na casa?

Total: _____

22. Condição de moradia:

22a. Abastecimento de água:

1. Rede pública
2. Poço ou nascente
3. Outros

22b. Qual o tratamento da água no domicílio:

1. Filtração
2. Fervura
3. Cloração
4. Sem tratamento

22c. Tipo de casa:

1. Tijolo/adobe
2. Taipa revestida
3. Taipa não revestida
4. Madeira
5. Material aproveitado
6. Outros. **Qual?** _____

22d. Destino do lixo:

1. Coleta pública
2. Queimado/enterrado
3. Céu aberto

22e. Destino de fezes/urina:

1. Sistema de esgoto
2. Fossa
3. Céu aberto

22f. Energia elétrica:

1. Não
2. Sim

23. Que tipo de serviços de saúde você utiliza?

1. Público
2. Privado (convênio)
3. Privado (particular)

24. Que tipo de transporte você utiliza?

1. Ônibus/lotação
2. Carro

3. Táxi
4. Metrô/trem
5. A pé
6. NA

25. Sente-se sobrecarregado (a) por cuidar de ...?

1. Não
2. Sim

25. De uma maneira geral, o quanto o você se sente sobrecarregado (a) por cuidar de?

1. Um pouco
2. Algumas vezes
3. Frequentemente
4. Extremamente

ANEXOS

ANEXO I – DADOS DO PACIENTE E ÍNDICE DE BARTHEL

Dados do Paciente

1. Nome: _____

2. Idade: _____

3. Sexo:

1. Feminino
2. Masculino

4. Diagnóstico do paciente: _____

Índice de Barthel

ALIMENTAÇÃO	10	INDEPENDENTE. Capaz de utilizar qualquer talher. Come em tempo razoável.
	05	AJUDA. Necessita de ajuda para cortar, passar manteiga.
	00	DEPENDENTE
BANHO	05	INDEPENDENTE. Lava-se por completo em ducha ou banho de imersão, ou usa a esponja por todo o corpo. Entra e sai da banheira. Pode fazer tudo sem ajuda de outra pessoa.
	00	DEPENDENTE
VESTUÁRIO	10	INDEPENDENTE. Veste-se, despe-se e arruma a roupa. Amarra os cordões dos sapatos. Coloca a cinta para hérnia ou corpete, s/n.
	05	AJUDA. Necessita de ajuda mas realiza, pelo menos, metade das tarefas em tempo razoável.
	00	DEPENDENTE
HIGIENE PESSOAL	05	INDEPENDENTE. Lava o rosto, as mãos, escova os dentes, etc. Barbeia-se e utiliza sem problemas a tomada, no caso de aparelho elétrico.
	00	DEPENDENTE
ELIMINAÇÕES INTESTINAIS	10	CONTINENTE. Não apresenta episódios de incontinência. Se são necessários enemas ou supositórios, coloca por si só.
	05	INCONTINENTE OCASIONAL. Apresenta episódios ocasionais de incontinência ou necessita de ajuda para a aplicação de enemas ou supositórios.
	00	INCONTINENTE
ELIMINAÇÕES VESICAIS	10	CONTINENTE. Não apresenta episódios de incontinência. Quando faz uso de sonda, toma suas próprias providências.
	05	INCONTINENTE OCASIONAL. Apresenta episódios ocasionais de incontinência ou necessita de ajuda para uso de sonda ou outro dispositivo.
	00	INCONTINENTE.
USO DO VASO SANITÁRIO	10	INDEPENDENTE. Usa o vaso sanitário ou urinol. Senta-se e levanta-se sem ajuda (com ou sem barras de apoio). Limpa-se e veste-se sem ajuda.
	05	AJUDA. Necessita de ajuda para manter o equilíbrio. Limpar-se e vestir a roupa.
	00	DEPENDENTE.
PASSAGEM CADEIRA-CAMA	15	INDEPENDENTE. Não necessita de qualquer ajuda. Se utiliza cadeira de rodas. Faz independentemente.
	10	AJUDA MÍNIMA. Necessita de ajuda ou supervisão mínimas.
	05	GRANDE AJUDA. É capaz de sentar-se, mas necessita de assistência total para a passagem.
	00	DEPENDENTE

DEAMBULAÇÃO	15	INDEPENDENTE. Pode caminhar sem ajuda por até 50 metros, embora utilize bengala, muleta, prótese ou andador.
	10	AJUDA. Pode caminhar até 50 metros, mas necessita de ajuda ou supervisão.
	05	INDEPENDENTE EM CADEIRA DE RODAS. Movimenta-se na cadeira de rodas, por pelo menos 50 metros.
	00	DEPENDENTE
ESCADAS	10	INDEPENDENTE. É capaz de subir ou descer escadas sem ajuda ou supervisão, embora necessite de dispositivo como muleta ou bengala, ou se apóie no corrimão.
	05	AJUDA. Necessita de ajuda física ou de supervisão.
	00	DEPENDENTE
TOTAL		

ANEXO II – SOCIAL NETWORK INDEX

Social Network Index[†]

REDE SOCIAL

R1 – Com quantos parentes você se sente à vontade e pode falar sobre quase tudo?

(Se for o caso, inclua esposo (a), companheiro(a) ou filhos nesta resposta)

_____ parentes; () nenhum

R2 – Com quantos amigos você se sente à vontade e pode falar sobre quase tudo?

(Não inclua esposo(a), companheiro(a) ou filhos nesta resposta)

_____ amigos; () nenhum

R3 – Nos últimos 12 meses, você participou de atividades esportivas em grupo (futebol, vôlei, basquete, outros) ou atividades artísticas em grupo (grupo musical, coral, artes plásticas, outras)?

1. Não
2. Sim

Se SIM, com que frequência?

1. uma vez por semana
2. mais de uma vez por semana
3. 2 a 3 vezes por semana
4. uma vez no ano
5. algumas vezes no ano

R4 – Nos últimos 12 meses, você participou de reuniões de associações de moradores ou funcionários, sindicatos ou partidos?

1. Não
2. Sim

Se SIM, com que frequência?

1. uma vez por semana
2. mais de uma vez por semana
3. 2 a 3 vezes por semana
4. uma vez no ano
5. algumas vezes no ano

R5 – Nos últimos 12 meses, você participou de trabalho voluntário não remunerado, em organizações não governamentais (ONGs), de caridade, ou outras?

1. Não
2. Sim

Se SIM, com que frequência?

1. uma vez por semana
2. mais de uma vez por semana
3. 2 a 3 vezes por semana
4. uma vez no ano
5. algumas vezes no ano

[†] Adaptado por: Griep et al.2003

ANEXO III – *MEDICAL OUTCOMES STUDY - MOS*

Medical Outcomes Study – MOS[‡]

APOIO SOCIAL

Todas as perguntas serão precedidas da expressão: **Se você precisar, com que frequência conta com alguém**

A6 – que o ajude, se ficar de cama?

1. nunca; 2. raramente; 3. às vezes; 4. quase sempre; 5. sempre

A7 – para lhe ouvir, quando você precisa falar?

1. nunca; 2. raramente; 3. às vezes; 4. quase sempre; 5. sempre

A8 – para lhe dar bons conselhos em uma situação de crise?

1. nunca; 2. raramente; 3. às vezes; 4. quase sempre; 5. sempre

A9 – para levá-lo ao médico?

1. nunca; 2. raramente; 3. às vezes; 4. quase sempre; 5. sempre

A10 – que demonstre amor e afeto por você?

1. nunca; 2. raramente; 3. às vezes; 4. quase sempre; 5. sempre

A11 – para se divertir junto?

1. nunca; 2. raramente; 3. às vezes; 4. quase sempre; 5. sempre

A12 – para lhe dar informação que o (a) ajude a compreender uma determinada situação?

1. nunca; 2. raramente; 3. às vezes; 4. quase sempre; 5. sempre

A13 – em quem confiar ou para falar de você ou sobre seus problemas?

1. nunca; 2. raramente; 3. às vezes; 4. quase sempre; 5. sempre

A14 – que lhe dê um abraço?

1. nunca; 2. raramente; 3. às vezes; 4. quase sempre; 5. sempre

[‡] Adaptado por: Griep et al. 2003

A15 – com quem relaxar?

1. nunca; 2. raramente; 3. às vezes; 4. quase sempre; 5. sempre

A16 – para preparar suas refeições, se você não puder prepará - las?

1. nunca; 2. raramente; 3. às vezes; 4. quase sempre; 5. sempre

A17 – de quem você realmente quer conselhos?

1. nunca; 2. raramente; 3. às vezes; 4. quase sempre; 5. sempre

A18 – com quem distrair a cabeça?

1. nunca; 2. raramente; 3. às vezes; 4. quase sempre; 5. sempre

A19 – para ajudá-lo nas tarefas diárias, se você ficar doente?

1. nunca; 2. raramente; 3. às vezes; 4. quase sempre; 5. sempre

A20 – para compartilhar suas preocupações e medos mais íntimos?

1. nunca; 2. raramente; 3. às vezes; 4. quase sempre; 5. sempre

A21 – para dar sugestões sobre como lidar com um problema pessoal?

1. nunca; 2. raramente; 3. às vezes; 4. quase sempre; 5. sempre

A22 – com quem fazer coisas agradáveis?

1. nunca; 2. raramente; 3. às vezes; 4. quase sempre; 5. sempre











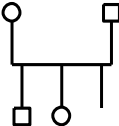
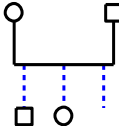
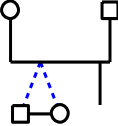
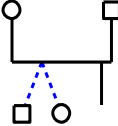
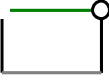


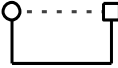
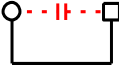
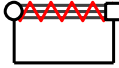
A23 – que compreenda seus problemas?

1. nunca; 2. raramente; 3. às vezes; 4. quase sempre; 5. sempre

A24 – que você ame e que faça você se sentir querido?

1. nunca; 2. raramente; 3. às vezes; 4. quase sempre; 5. sempre

ANEXO IV – SÍMBOLOS UTILIZADOS NO GENOGRAMA

			
Homem	Mulher	Pessoa índice	Morte
			
Idade	Casamento	Separado	Divorciado
			
Viúvo	Vivendo juntos	Filhos biológicos	Filhos adotivos
			
Gêmeos idênticos	Gêmeos fraternos	Relacionamento harmônico	Relacionamento muito estreito ou superenvolvimento
			
Relacionamento conflituoso	Relacionamento distante	Rompimento	Relacionamento fundido e conflitual

ANEXO V – APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DA EEUSP



UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO ESCOLA DE ENFERMAGEM

Av. Dr. Enéas de Carvalho Aguiar, 419 - CEP 05403-000
Tel.: (011) 3061-7548/8858 - Fax: (011) 3061-7548 -
São Paulo - SP - Brasil
e-mail: edipesq@usp.br

São Paulo, 09 de junho de 2010.

Ilm.ª Sr.ª

Prof.ª Dr.ª Maria Amélia de Campos Oliveira

Ref.: Processo nº 934/2010/CEP-EEUSP

Prezada Senhora,

Em atenção à solicitação referente à análise do projeto “*Rede social de cuidadores domiciliares*”, informamos que o mesmo foi considerado aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo (CEP/EEUSP).

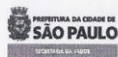
Analisado sob o aspecto ético-legal, atende às exigências da Resolução nº 196/96 do Conselho Nacional de Saúde.

Esclarecemos que após o término da pesquisa, os resultados obtidos deverão ser encaminhados ao CEP/EEUSP, para serem anexados ao processo.

Atenciosamente,

Maria Fatima Prado Fernandes
Prof.ª Dr.ª Maria de Fátima Prado Fernandes
Coordenadora do Comitê de Ética em Pesquisa da
Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo

ANEXO VI – APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DA SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE DE SÃO PAULO



SECRETARIA MUNICIPAL DA SAÚDE Comitê de Ética em Pesquisa/SMS

CAAE: 0211.0.162.162-10

São Paulo, 29 de Dezembro de 2010
PARECER N° 454/10 – CEP/SMS

Ilma. Sra.
Maria Amélia de Campos Oliveira

Projeto de Pesquisa: REDE SOCIAL DE CUIDADORES DOMICILIARES
Pesquisador Responsável: Maria Amélia de Campos Oliveira
Instituição: Universidade de São Paulo / Escola de Enfermagem
Local onde os dados serão coletados: Coordenadoria Técnica de Saúde Sul
Patrocinador: CNPq

I - Sumário Geral do Protocolo

OBJETIVO GERAL - Avaliar a rede e o apoio social dos cuidadores de pacientes com dependência, atendidos por um Serviço de Assistência Domiciliar do município de São Paulo.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

1. Descrever características sociodemográficas, de sobrecarga percebida e de saúde dos cuidadores familiares
2. Identificar, através do uso do genograma, a estrutura, a dinâmica familiar e a rede e apoio social do cuidador, com a ajuda de instrumentos específicos;
3. Investigar a associação entre os escores das dimensões de apoio social e as condições de saúde, sobrecarga percebida e variáveis sociodemográficas pertinentes;
4. Identificar o nível de dependência, idade, sexo e morbidade das pessoas objeto do cuidado

Trata-se de um estudo exploratório, observacional, transversal, de abordagem quantitativa.

A investigação será realizada em um Serviço de Assistência Domiciliar (AD) vinculado à atenção básica da microrregião da Cidade Ademar situado na zona sul do município de São Paulo.

A Assistência Domiciliar iniciou suas atividades em abril de 2009 e até o final do mesmo ano, apresentava 123 pacientes em atendimento. A Equipe da AD é composta por enfermeiros, médicos, assistentes sociais, nutricionistas, fisioterapeutas, auxiliares de enfermagem e os motoristas, responsáveis por transportar as equipes em seus atendimentos domiciliares.

Os pacientes são encaminhados pelas UBS ao qual pertencem e após avaliação da equipe técnica, poderão ser incluídos no serviço. Os critérios de inclusão no serviço são pessoas que morem na região, totalmente dependentes para as atividades diárias e/ou que necessitem de cuidados especializados (sondas, úlceras de pressão) e/ou visitas médicas muito frequentes para continuidade do tratamento.

A amostra do estudo será composta pelos cuidadores atendidos pelo Serviço de Assistência Domiciliar da microrregião da Cidade Ademar do Município de São Paulo.

Serão incluídas aquelas pessoas que são cuidadores há mais de três meses e que não recebem remuneração. **Serão excluídas** as famílias em que não for possível identificar o cuidador principal, no qual o cuidado é igualmente partilhado entre mais de um membro da família.

As entrevistas serão realizadas no domicílio dos cuidadores com agendamento prévio, após contato inicial para apresentação da pesquisa.

Os participantes serão informados dos objetivos da pesquisa e da confidencialidade dos dados, nos termos da Resolução 196/96, e deverão assinar o termo de consentimento livre e esclarecido (APÊNDICE 1).



SECRETARIA MUNICIPAL DA SAÚDE Comitê de Ética em Pesquisa/SMS

CAAE: 0211.0.162.162-10

Serão utilizados cinco instrumentos para coleta de dados: caracterização sociodemográfica, sobre as condições de saúde do cuidador e do paciente e sobrecarga percebida, Medical Outcomes Study - MOS , Social Network Index , Genograma , Índice de Barthel.

II - Considerações.

A Folha de Rosto está corretamente preenchida, o currículo do pesquisador responsável está de acordo com a proposta da pesquisa. Orçamento detalhado está adequado; os custos serão financiados pelo CNPq. Cronograma necessitava detalhamento, pois foi construído por semestre, não deixando claras as datas previstas para etapa do estudo. Solicitado em pendência que fosse detalhado. Feito isto o relator considerou adequado.

A metodologia é adequada aos objetivos; impõe certa condição de risco/desconforto ao sujeito da pesquisa, devidamente justificada no desenho da pesquisa.

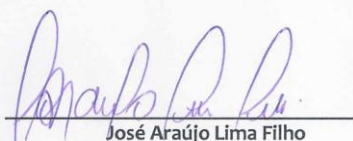
Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) – necessitava retificações. Solicitado que fosse redigido como convite; explicitasse que o contato com o CEP é para dúvidas e denúncias quanto a questões éticas e; informasse nome e contato do pesquisador responsável para dúvidas quanto ao projeto. Feito pela pesquisadora o relator considerou adequado.

III - Parecer do CEP: Adendo APROVADO

Antes do início da coleta de dados, alertamos para a necessidade de contato com o gerente da unidade quando não foi ele quem autorizou a realização da pesquisa.

Salientamos que o pesquisador deve desenvolver a pesquisa conforme delineada no protocolo aprovado. Eventuais modificações ou emendas ao protocolo devem ser apresentadas ao CEP de forma clara e sucinta, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas.

O relatório final deve ser apresentado ao CEP, logo que o estudo estiver concluído.



José Araújo Lima Filho
Coordenador
Comitê de Ética em Pesquisa - CEP/SMS

JCR/ba