

ESCOLA SUPERIOR DE CIÊNCIAS DA SANTA CASA DE MISERICÓRDIA DE  
VITÓRIA – EMESCAM  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM POLÍTICAS PÚBLICAS E  
DESENVOLVIMENTO LOCAL

ALDIRENE LIBANIO MAESTRINI DALVI

**QUALIDADE DE VIDA, ESPIRITUALIDADE E SOBRECARGA DE CUIDADORES  
INFORMAIS EM UMA REGIÃO DE SAÚDE DE VITÓRIA-ES**

VITÓRIA, ES

2019

ALDIRENE LIBANIO MAESTRINI DALVI

**QUALIDADE DE VIDA, ESPIRITUALIDADE E SOBRECARGA DE CUIDADORES  
INFORMAIS EM UMA REGIÃO DE SAÚDE DE VITÓRIA-ES**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Políticas Públicas e Desenvolvimento Local da Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de Vitória – EMESCAM, como requisito parcial para obtenção do grau de mestre.

Área concentração: Políticas de Saúde, Processos Sociais e Desenvolvimento Local.

Linha de pesquisa: Políticas de Saúde, Integralidade e Processos Sociais.

Orientadora: Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Maria Carlota de Rezende Coelho

VITÓRIA, ES

2019

Dados internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)  
EMESCAM – Biblioteca Central

---

D152q Dalvi, Aldirene Libanio Maestrini  
Qualidade de vida, espiritualidade e sobrecarga de  
cuidadores informais em uma região de saúde de Vitória – ES /  
Aldirene Libanio Maestrini Dalvi. - 2019.  
107 f.: il.

Orientadora: Profa. Dra. Maria Carlota de Rezende Coelho.

Dissertação (mestrado) em Políticas Públicas e Desenvolvimento  
Local – Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia  
de Vitória, EMESCAM, 2019.

1. Cuidador – Vitória (ES). 2. Saúde e trabalho. 3. Qualidade  
de vida – aspectos religiosos. 4. Carga de trabalho. I. Coelho,  
Maria Carlota de Rezende. II. Escola Superior de Ciências da  
Santa Casa de Misericórdia de Vitória, EMESCAM. III. Título.

CDD 362.14

---

**ALDIRENE LIBANIO MAESTRINI DALVI**

**QUALIDADE DE VIDA, ESPIRITUALIDADE  
SOBRECARGA DE CUIDADORES INFORMAIS EM  
UMA REGIÃO DE SAÚDE DE VITÓRIA-ES**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Políticas Públicas e Desenvolvimento Local da Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de Vitória – EMESCAM, como requisito parcial para obtenção do grau de Mestra em Políticas Públicas e Desenvolvimento Local.

Aprovada em 20 de dezembro de 2019

**BANCA EXAMINADORA**



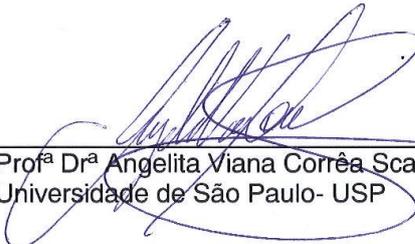
---

Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Maria Carlota de Rezende Coelho  
Escola Superior de Ciências da Santa Casa de  
Misericórdia de Vitória – EMESCAM  
**Orientadora**



---

Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Janine Pereira da Silva  
Escola Superior de Ciências da Santa Casa de  
Misericórdia de Vitória – EMESCAM



---

Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Angelita Viana Corrêa Scardua  
Universidade de São Paulo- USP

## AGRADECIMENTOS

O limitado espaço desta seção de agradecimentos não me permite agradecer como deveria a todos que mesmo em oração contribuíram para que o fim dessa construção chegasse. Portanto, serei breve, porém minhas palavras são carregadas de gratidão e do sentimento de dever cumprido.

Antes de tudo minha gratidão e louvor ao Deus que me sustentou e guiou durante esses dois anos de pesquisas e aprendizados. Porque Ele, por Ele e para Ele são todas as coisas.

À minha família, Alessandro Dalvi e Miriã Dalvi, que sempre estiveram ao meu lado com paciência, cuidado e palavras de incentivo. Vocês são a base da minha vida!

À minha orientadora, Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup> Maria Carlota de Rezende Coelho, em quem me inspiro profissionalmente, por sua ética e responsabilidade.

À banca examinadora, que com muita alegria e disposição aceitou o convite para essa tão importante tarefa de contribuição desde a qualificação até a defesa deste mestrado.

Aos meus amigos (São muitas graças a Deus), pelos momentos de apoio, incentivo, orientações e ânimo. Vocês foram muito importantes durante minha caminhada.

Aos dedicados docentes, que deram tudo de si para transmitir o que tinham de melhor, o conhecimento contribuindo assim para minha formação.

Aos meus queridos discentes por tantos momentos de novos conhecimentos, pelas palavras de encorajamento e pela alegria da companhia de cada um de vocês. Sou muito feliz em compartilhar dos meus dias e conhecimentos com cada turma.

Aos agentes comunitários de saúde, por tantas tardes e manhãs de disponibilidade, para me conduzir aos lares dos cuidadores informais. Sem esse apoio a coleta de dados não seria tão produtiva!

Aos cuidadores, que gentilmente aceitaram participar do estudo, abrindo não só a porta de suas casas, mas por muitas vezes, a porta de seus corações, sempre com sinceridade e paciência, para que fosse possível a construção de novos caminhos para este trabalho conjunto.

**Sê tu a minha habitação forte, à qual possa recorrer continuamente. Deste um mandamento que me salva, pois tu és a minha rocha e a minha fortaleza.**

**(Salmos 71:3)**

## RESUMO

**Introdução:** O estudo descreve sobre a qualidade de vida, espiritualidade e a sobrecarga vivida entre os cuidadores informais de pessoas acamadas e domiciliadas em uma região de saúde de Vitória-ES. **Objetivo:** Analisar a qualidade de vida, espiritualidade e a sobrecarga do cuidador informal de um território/Unidade Básica de Saúde (UBS) do município de Vitória, ES. **Método:** Trata-se de estudo transversal, quantitativo realizado no município de Vitória, ES, Brasil. Participaram do estudo 83 cuidadores informais de pessoas acamadas/domiciliadas cadastrados na Rede Bem-Estar, adstritos a unidade de saúde no período de dezembro de 2018 a abril de 2019. Para coleta de dados, foram utilizados quatro instrumentos a fim de analisar as características sociodemográficas e de saúde, a qualidade de vida, a sobrecarga do cuidador informal e por fim religiosidade e espiritualidade. A análise ocorreu com base estatística descritiva, o teste de Fischer valor de ( $p < 0,05$ ), Kolmogorov- Smirnov o teste de correlação de Spearman. **Resultados:** Evidenciou-se a média de idade entre 51 a 60 anos e a maioria era do sexo feminino (66,6%) e cerca de 37,3% ganhavam até 1 salário mínimo. A sobrecarga equivale de moderado a severo com 47,0%, identificou-se dentro da escala multidimensional de breve religiosidade e espiritualidade a presença de Deus em 51% e a correlação da espiritualidade com a sobrecarga não apresentou correlação. **Conclusão:** Os cuidadores informais possuem maior prevalência para sobrecarga no ato de cuidar, como também o grau de parentesco aproximado com o doente, porém, o ato de cuidar não apresentou uma correlação diretamente comprovada com a espiritualidade/religiosidade. O estudo contribui também para o reconhecimento da espiritualidade como suporte na sobrecarga do cuidador informal no âmbito familiar.

Palavras chave: Cuidadores. Qualidade de Vida. Espiritualidade. Carga de Trabalho.

## ABSTRACT

**Introduction:** The study describes the Quality of Life, Spirituality / Religiosity and the burden experienced on informal caregivers of bedridden and domiciled people in a healthcare center in the city of Vitória ES. **Objective:** To analyze the quality of life, religiosity / spirituality and the burden of informal caregivers in a territory / Healthcare center in the city of Vitória, ES. **Method:** This is a cross-sectional, quantitative study carried out in the city of Vitória, ES, Brazil. The study included 83 informal caregivers of bedridden / domiciled people registered in the *Rede Bem-Estar*, assigned to the healthcare unit from December 2018 to April 2019. For data collection, four tools were used in order to analyze the sociodemographic characteristics and health quality of life, the burden of the informal caregiver and finally religiosity and spirituality. The analysis was based on descriptive statistics, the Fischer test ( $p < 0.05$ ), the Kolmogorov-Smirnov test, the Spearman correlation test. **Results:** The average age between 51 and 60 years has been shown and the majority was female (66.6%) and about 37.3% earned up to 1 minimum wage. The burden is moderate to severe with 47.0%, the presence of God was identified within the multidimensional scale in brief religiosity and spirituality in 51% and the correlation between spirituality and workload did not show any correlation. **Conclusion:** Informal caregivers have a higher workload prevalence in the act of caring, as well as the relationship with the patient, however, the act of caring did not have a precisely proven correlation with spirituality / religiosity. The study also contributes to the recognition of spirituality as a support for the burden of informal caregivers in the family.

Keywords: Caregivers. Quality of life. Spirituality. Work load.

## LISTA DE SIGLAS

AD	Atenção Domiciliar
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
ESF	Estratégia Saúde da Família
ETSUS	Escola Técnica do SUS
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
ID	Internação Hospitalar
MS	Ministério da Saúde
OMS	Organização Mundial da Saúde
PACS	Programa de Agentes Comunitários de Saúde
PSF	Programa Saúde da Família
QV	Qualidade de Vida
RAS	Redes de Atenção à Saúde
SEMUS	Secretaria Municipal de Saúde
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UBS	Unidade Básica de Saúde
WHOQOL	World Health Organization Quality of Life Group
WHOQOL-BREF	<i>World Health Organization Quality Of Life Instrument</i>
WHOQOL-OLD	<i>World Health Organization Quality of Life Instrument-Older Adults Module</i>
OMS	World Health Organization - WHO

## SUMÁRIO

<b>1 INTRODUÇÃO.....</b>	<b>11</b>
<b>2 OBJETIVOS.....</b>	<b>15</b>
2.1 OBJETIVO GERAL.....	15
2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	15
<b>3 MÉTODO.....</b>	<b>16</b>
3.1 TIPO DE ESTUDO.....	16
3.2 LOCAL DO ESTUDO.....	16
3.3 PARTICIPANTES DA PESQUISA.....	17
3.4 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO E EXCLUSÃO.....	18
3.5 INSTRUMENTOS DE PESQUISA.....	18
<b>3.5.1 Instrumento de Avaliação da Qualidade de Vida abreviado – WHOQOL-bref.....</b>	<b>18</b>
<b>3.5.2 Escala de Sobrecarga de Cuidador (ESC) .....</b>	<b>19</b>
<b>3.5.3 Questionário de dados sociodemográficos e clínico.....</b>	<b>20</b>
<b>3.5.4 Medida Multidimensional Breve de Religiosidade/Espiritualidade (BMMRS-p) .....</b>	<b>21</b>
3.6 COLETA DE DADOS.....	22
3.7 PROCESSAMENTO E ANÁLISE DOS DADOS.....	22
3.8 ASPECTOS ÉTICOS.....	23
<b>3.9 ESTRUTURA DA PESQUISA.....</b>	<b>24</b>
<b>4 CAPÍTULO I - ASPECTOS EPIDEMIOLÓGICOS E DEMOGRÁFICOS DO ENVELHECIMENTO.....</b>	<b>25</b>
4.1 A DEPENDÊNCIA DE CUIDADOS.....	26
4.2 DESOSPITALIZAÇÃO X ACAMADOS E DOMICILIADOS.....	27
4.3 O CUIDADOR.....	28
<b>4.3.1 Cuidador formal.....</b>	<b>28</b>
<b>4.3.2 Cuidador informal.....</b>	<b>29</b>
4.4 APOIO AO CUIDADOR INFORMAL.....	30
4.5 HISTÓRICOS DO CUIDADOR.....	31
4.6 POLÍTICAS PÚBLICAS QUE NORTEIAM O CUIDADOR FORMAL E INFORMAL.....	31

4.7 QUALIDADE DE VIDA.....	35
4.7.1 Qualidade de vida dos cuidadores.....	36
4.8 RELIGIOSIDADE E ESPIRITUALIDADE.....	37
<b>5 CAPÍTULO 2 - ASSOCIAÇÃO ENTRE</b>	<b>39</b>
<b>RELGIOSIDADE/ESPIRITUALIDADE E SOBRECARGA DO CUIDADOR</b>	
<b>INFORMAL.....</b>	
<b>6 CAPÍTULO 3 - ANÁLISE DA QUALIDADE DE VIDA E ESPIRITUALIDADE</b>	<b>48</b>
<b>DE CUIDADORES INFORMAIS.....</b>	
<b>7 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....</b>	<b>59</b>
<b>REFERÊNCIAS.....</b>	<b>60</b>
<b>APÊNDICES.....</b>	<b>69</b>
<b>APÊNDICE A - Termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE) .....</b>	<b>70</b>
<b>ANEXOS.....</b>	<b>71</b>
<b>ANEXO A - Instrumento de Avaliação de Qualidade de Vida.....</b>	<b>72</b>
<b>ANEXO B - Escala de Sobrecarga do Cuidador.....</b>	<b>75</b>
<b>ANEXO C - Questionário de Dados Sociodemográficos e Clínicos.....</b>	<b>77</b>
<b>ANEXO D - Medida Multidimensional Breve de</b>	<b>80</b>
<b>Religiosidade/Espiritualidade BMMRS-p.....</b>	
<b>ANEXO E - Carta de Anuência da Prefeitura Municipal de Vitória.....</b>	<b>87</b>
<b>ANEXO F - Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa.....</b>	<b>88</b>

## 1 INTRODUÇÃO

Dados do Instituto Brasileiro de Geografia Estatística (IBGE) demonstram o aumento da longevidade e a diferença da composição populacional por grupos de idade, apontando para a tendência do envelhecimento demográfico que corresponde ao crescimento da participação percentual dos idosos na população, conseqüentemente diminuindo os demais grupos etários (INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA, 2019; Brasil, 2015).

Conforme a população envelhece, cresce a expectativa de vida. Em 1950, o percentual era de 4,9% de pessoas com 60 anos ou mais, em 2010, 10,0%, correspondendo a 19,7 milhões de idosos. De acordo com a projeção, os idosos seriam cerca de 20,0% da população total em 2033, correspondendo a 46 milhões de pessoas (WORLD, 2017). Assim, as doenças crônicas têm aumentado, por conseguinte, a necessidade de cuidados para essa parcela da população, o que gera maior atenção entre formuladores de políticas públicas e mudança no custo dos cuidados de longo prazo com possíveis incapacidades de um indivíduo (COSTA et al., 2016).

Devido a transição da estrutura etária brasileira da população idosa com 60 anos ou mais, houve rápida elevação no número de cuidadores formais de idosos no país. Esta é uma das 20 ocupações com maior acréscimo na quantidade de profissionais entre 2007 e 2017. Os cuidadores de idosos e de pessoas acamadas tiveram um aumento de 547%, passando de 5.263 profissionais, em 2007, para 34.051, em 2017, dos quais 85% são mulheres com o ensino médio completo (SAMPAIO, 2019; IBGE, 2018).

Estudiosos da filosofia derivam a palavra cuidado do latim *cura*, na história, cura em latim era usada num contexto de relação de amor e de amizade que expressava uma atitude de cuidado, de desvelo, de preocupação e de inquietação por pessoas amadas (GOMES et al., 2018).

O cuidar é um ato, uma atitude fundamental onde muitas vezes uma pessoa sai de si, e centra no outro. Portanto, passa a ser o instrumento do cuidado, logo, o cuidado geralmente recai sobre um único membro da família, o qual oferece apoio do tipo

social, funcional, econômico e afetivo que acaba gerando pressões muito severas sobre o escolhido em virtude desses atributos (BOFF, 2000).

São definidos cuidadores aquelas pessoas que criam vínculo familiar independente, e são capacitadas para auxiliar o usuário em suas necessidades e atividades da vida cotidiana. Assim, os cuidadores são os verdadeiros executores do plano de cuidado, e esta demanda pode ocasionar vários problemas de saúde, principalmente o comprometimento de sua saúde mental (BRASIL, 2012).

O cuidador é a pessoa que, no espaço provado, realiza ou ajuda a pessoa com limitação a realizar suas atividades básicas e instrumentais de vida diária, com o objetivo da preservação de sua autonomia e de sua independência. Atividades estas que vão desde a higiene pessoal até a administração financeira da família (VIEIRA; FIALHO; MOREIRA, 2011, MAZZA, 2002).

Qualquer pessoa, desde um membro da família ou uma pessoa mais próxima da família, pode se tornar um cuidador, podendo ser remunerada ou não, que cuida de uma pessoa dependente (JORGE; TOLDRÁ, 2017).

O cuidador formal se destaca por ser um trabalhador contratado, com treinamento adequado, e possui saber específico a respeito de como prestar o cuidado sistematizado voltado para os problemas de doença da pessoa sob a sua responsabilidade. Já o cuidador informal se caracteriza por ser geralmente um familiar ou um amigo que assume esse papel sem obrigação de contrato formal (JORGE; TOLDRÁ, 2017; BRASIL, 2008b).

O perfil do cuidador informal é reconhecido entre as famílias pelo seu papel mais humanizado, por ser alguém próximo da família, oferecendo amor, carinho e atenção na hora de executar o cuidado, principalmente, para os pacientes que dependem de um atendimento em função de sua doença crônica e precisam de cuidados contínuos em sua residência (NOGUEIRA; AZEREDO; SANTOS, 2012).

Desta forma, o nível de cuidado exigido e de estresse sofrido, podem culminar com aumento de tensão de carga de trabalho. Como consequência do atender as pessoas

com doenças agudas e crônicas, que demandam cuidados específicos e atenção, os que cuidam são afetados, necessitando agora eles mesmos do cuidado. Com isso, faz-se necessário uma atenção diferenciada pelas equipes de saúde, por meio da escuta ativa imprescindível para identificar os problemas biológicos como, também, oferecer o apoio psicológico, espiritual, técnico e operacional aos cuidadores durante as visitas domiciliares (SEIMA; LENART, 2011).

Sendo assim, a Atenção Primária à Saúde (APS), apresenta requisitos para viabilizar a implementação de melhoria da saúde dos cuidadores, contribuindo na assistência prestada ao assumir um potencial paciente durante sua alta hospitalar, descongestionando hospitais, diminuindo os custos e reduzindo as infecções. Nesse sentido, realizou-se o seguinte questionamento: Como a Espiritualidade pode melhorar a Qualidade de Vida (QV) e diminuir a sobrecarga imposta sobre os cuidadores informais que assistem a pessoas acamadas e domiciliadas residentes no bairro Quadro, município de Vitória, Brasil?

Este estudo justifica-se por estar alinhado a Políticas de Saúde, Processos Sociais e Desenvolvimento Local, da Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de Vitória - EMESCAM, neste processo de formação a nível de mestrado. Considerando, ainda, contribuir para a melhoria da QV dos cuidadores, como sendo um problema social. Tornando-se relevante, por priorizar e individualizar o cuidado, fazendo a diferença na melhoria da qualidade da saúde de quem cuidar.

Assim possuindo grande relevância social e científica, pois, traz contribuição importante para a área de conhecimento a qual se vincula, na medida em que se propõe efetuar reflexão crítica e analítica no âmbito dos problemas de saúde, particularmente a respeito de um recorte, a qualidade de vida (QV), espiritualidade e sobrecarga de cuidadores informais. Contribuirá ainda, para qualificar discussões já existentes e avançar na produção de novos conhecimentos. Socialmente colabora em termos teórico-prático com subsídios para qualificação de serviços de saúde na cidade de Vitória.

Os fatores que determinaram a escolha do tema proposto foram os anos que passei desenvolvendo assistência a pacientes da Estratégia saúde da Família (ESF) nas

comunidades, onde pude observar as mudanças ocorridas na vida dos cuidadores informais e suas inúmeras queixas na árdua tarefa de cuidar.

## 2 OBJETIVOS

A seguir estão especificados os objetos que foram traçados para este estudo.

### 2.1 OBJETIVO GERAL

Analisar a qualidade de vida, espiritualidade e a sobrecarga do cuidador informal de um território/Unidade Básica de Saúde (UBS) do município de Vitória, ES.

### 2.2 OBJETIVOS ESPECIFICOS

Descrever sobre aspectos epidemiológicos e demográficos do envelhecimento e do cuidador informal.

Analisar a associação entre espiritualidade e a sobrecarga do cuidador informal.

Correlacionar a qualidade de vida e a espiritualidade em cuidadores informais como recurso para o cuidador informal.

### 3 MÉTODO

Método é um processo organizado, lógico e sistemático de pesquisa, compreende o material e os procedimentos adotados na pesquisa de modo a responder à questão central da investigação (Pereira, 2018). Descreve-se a seguir os processos e instrumentos seguidos e utilizados durante esta pesquisa.

#### 3.1 TIPO DO ESTUDO

Trata-se de estudo transversal ou seccional para investigação com a finalidade de determinar prevalência, para examinar a relação entre eventos, em um determinado momento, os dados sobre causas e efeito são coletados simultaneamente. E abordagem quantitativa por ser um estudo centrado na objetividade recorrente à linguagem matemática para descrever as causas de um fenômeno, as relações entre variáveis, tem finalidade de identificar as características sociodemográficas e clínicas dos cuidadores informais participantes, e conhecer a percepção da qualidade de vida e da sobrecarga imposta sobre os cuidadores. (PEREIRA, 2018; MINAYO et al., 2003; PEREIRA, 2013).

#### 3.2 LOCAL DO ESTUDO

A coleta de dados foi realizada no período de dezembro/2018 a abril/2019, nos domicílios dos pacientes pertencentes a Unidade de Saúde do bairro do Quadro localizada no Território de Saúde/Unidade Básica de Saúde (UBS) da Região de Saúde Centro, que atende os usuários do bairro do Quadro, Vila Rubim, Cabral e Santa Teresa, onde encontram-se cuidadores informais que participaram da pesquisa.

O Sistema Municipal de Saúde de Vitória está organizado por bases territoriais, com a finalidade lógica de organização da Rede de Atenção à Saúde (RAS) no âmbito do Sistema Único de Saúde - SUS. Como estratégia para garantir o direito à saúde, foi adotada a Regionalização no município de Vitória. Assim, a Secretaria Municipal de Saúde de Vitória (SEMUS) busca garantir o direito à saúde, reduzir as desigualdades sociais e territoriais, promover a integralidade da atenção, otimizar recursos e

potencializar as Redes de Atenção à Saúde (RAS) na busca de maior resolutividade. Cada Região de Saúde possui particularidades que se constroem a partir dos territórios de saúde/UBS, e as áreas de cobertura de cada Unidade Básica de Saúde (UBS) (SEMUS, 2018).

Segundo a SEMUS (VITÓRIA (ES), 2019), a configuração geopolítica da cidade está definida por divisões regionais. A territorialização administrativa de Vitória é constituída por nove regiões (Centro, Santo Antônio, Jucutuquara, Maruípe, Praia do Canto, Goiabeiras, São Pedro, Jardim Camburi, Jardim de Penha) e 79 bairros (Lei Municipal nº 6.077/2003, com as alterações pela Lei Municipal nº 8.611/2013).

Já a organização da atenção à saúde abrange seis regiões: Região 1: Santo Antônio; Região 2: Maruípe, Região 3, São Pedro Região 4, Forte de São João, Região 5, Continental, Região 6: Centro. Sendo divididos em 29 Territórios de Saúde/Unidades Básicas de Saúde (UBS).

A divisão das regiões de saúde assegura ao município a descentralização dos serviços sob o ponto de vista técnico-operacional, favorecendo o planejamento local, que identificam as necessidades mais relevantes da população adstrita para obtenção de resultados positivos e resolutivos (SEMUS, 2018).

### 3.3 PARTICIPANTES DA PESQUISA

Os participantes da pesquisa foram os cuidadores informais definido por (Oliveira et al., 2007) como pessoa da família ou da comunidade que presta cuidados à outra pessoa de qualquer idade de pacientes acamados e domiciliados. Estes pacientes cadastrados na Rede Bem-Estar, e os cuidadores foram identificados pelos ACSs na área adstrita no Território de Saúde/UBS do bairro do Quadro, na região 6 de saúde.

A Rede Bem-Estar é uma funcionalidade regulamentada pela Lei Municipal nº 8.601, de 23 de dezembro de 2013, pelo município de Vitória com o objetivo de unir todos os registros dos dados e informações do 'prontuário eletrônico' da rede de serviço do sistema municipal de saúde.

Na UBS, local de pesquisa, há um quantitativo de 2602 famílias cadastradas e 8542 pessoas cadastradas nesta área. Dentro deste montante, há 27 pessoas cadastradas com condição referida como acamado (restrito ao leito) e 94 pessoas como domiciliados (restrito ao lar), de acordo com a Rede Bem-Estar 2018. Assim, o número estimado de participantes foi de 121 (VITÓRIA (ES), 2018).

### 3.4 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO E EXCLUSÃO

Foram incluídos os cuidadores informais de pessoas acamadas e ou domiciliadas da área adstrita da unidade de saúde do bairro do Quadro, Vitória, ES, e cadastrados na Rede Bem Estar, maiores de 18 anos de idade, ambos os sexos. E foram excluídos os cuidadores ausentes no domicílio no momento da entrevista e os cuidadores formais definidos como profissional de saúde que assume a atividade profissional de cuidar para a qual teve uma formação acadêmica para o desenvolvimento desta profissão (OLIVEIRA, et al., 2007).

### 3.5 INSTRUMENTOS DE PESQUISA

Diante do exposto, foram aplicados aos participantes quatro instrumentos de pesquisa que serão dispostos a seguir:

#### **3.5.1 Instrumento de Avaliação da Qualidade de Vida abreviado – WHOQOL-bref**

Este instrumento WHOQOL-bref foi escolhido por se tratar da qualidade de vida e por ser um instrumento criado pela OMS. Utilizado nesta pesquisa com o objetivo de mensurar a Qualidade de Vida (QV) de cuidadores informais em um território/UBS do bairro Quadro no município de Vitória Es, Brasil. Este instrumento contém 26 questões divididas em quatro domínios (físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente), sendo 2 questões gerais relacionadas a QV e as demais representam as 24 facetas do instrumento original (The WHOQOL Group, 1998), modificado para atender a necessidade de instrumentos de rápida aplicação. (ANEXO A) (FLECK, 2000).

Embora o conceito de QV seja abrangente, foi definido pela OMS como “a percepção do indivíduo e sua posição na vida no contexto de sua cultura e sistemas de valores

nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações” (THE WHOQOL GROUP ,1995).

A proposta deste instrumento foi desenvolvida devido a necessidade de um instrumento mais curto, que demandasse pouco tempo para o preenchimento e que preservasse características psicométricas satisfatórias, seguiu uma metodologia descritiva em outras aplicações, envolvendo a participação de vários países e que representasse diferentes culturas, assim, o Grupo de Qualidade de Vida da OMS desenvolveu uma versão abreviada do WHOQOL100, o WHOQOL-bref (FLECK,2000; ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 1996).

Traduzido e validado no Brasil por Fleck et al. (2000). Cada item é pontuado em uma escala de 1 a 5. Os escores são então transformados em uma escala linear entre 0 e 100, sendo 0 a qualidade de vida menos favorável e 100 a mais favorável (PURBA, 2018)

### **3.5.2 Escala de Sobrecarga de Cuidador (ESC)**

Este instrumento (ANEXO B) Escala de Sobrecarga do Cuidador validado para a população brasileira em 2004, traduzida e validada para a cultura brasileira por Scazufca. É uma escala composta por 22 questões que permitem avaliar a sobrecarga do cuidador e como eles veem suas responsabilidades, incluindo suas informações sobre saúde, vida social, vida pessoal, situação financeira e situação emocional (TAUB; ANDREOLI; BERTOLU, 2004).

Com este instrumento neste estudo tem-se por objetivo avaliar a sobrecarga dos cuidadores de pessoas acamadas e domiciliadas. A cada afirmativa o cuidador deve indicar a frequência que se sente em relação ao que foi perguntado. Não existem respostas certas ou erradas. A sobrecarga dos cuidadores será indicada por altos escores.

A escala das respostas varia de 1 a 5, de acordo com a presença ou a intensidade de uma resposta afirmativa (Nunca = 1; Quase nunca = 2; Às vezes = 3; Muitas vezes = 4; Quase sempre = 5). O escore total da escala é tido acionado todos os itens e deve

variar de 0 a 88. Quanto maior o escore maior a sobrecarga. A avaliação da sobrecarga tem as seguintes tabelas: sobrecarga Leve até 14 pontos; sobrecarga moderada 15 a 21 pontos; sobrecarga grave acima de 22 pontos (TAUB; ANDREOLI; BERTOLU, 2004).

O instrumento foi traduzido para o português do Brasil por dois profissionais, um professor de língua inglesa e um enfermeiro (Rev. Latino-Am. Enfermagem jan-fev 2015;23(1):130-8.) (VALER,2015; Scazufca,2002).

Ratificando com Scazufca(2002) este instrumento possibilita avaliar as implicações da doença em vários aspectos da vida dos cuidadores informais, assim como constatar resultados de intervenções destinadas a aliviar a carga dos cuidadores e propiciando melhorara na qualidade de vida, não só do cuidador, mas de toda a família envolvida no cuidado.(SCAFUFCA, 2002).

### **3.5.3 Questionário de dados sociodemográfico e clínico (ANEXO C).**

Com o objetivo de conhecer o perfil sociodemográfico e clínico dos cuidadores participantes da pesquisa, aplicou-se o instrumento contemplando as seguintes informações a saber:

A) Caracterização Sociodemográfico: idade (anos), sexo (masculino e feminino), raça (branca, parda, negra, indígena), escolaridade, estado civil, com quem mora, vínculo empregatício, renda mensal individual e familiar e procedência.

b) Já a Caracterização clínica do participante da pesquisa: diagnóstico médico, tipo de tratamento, tempo decorrido desde o diagnóstico da doença, sinais e sintomas decorrentes da vida diária e uso de medicamentos, dor, local das dores, intensidade da dor, horas de sono, qualidade do sono, se interrompido ou contínuo, atividade sexual.

### **3.5.4 Medida Multidimensional Breve de Religiosidade/Espiritualidade (BMMRS-p)**

A Brief Multidimensional Measure of Religiousness/Spirituality (BMMRS) é produto de um grupo de peritos em pesquisas com R/E de saúde e bem-estar. A validação da versão original (em inglês) foi realizada em 1998 em uma amostra nacionalmente representativa da população dos Estados Unidos da América, através da Pesquisa Social Geral de (FETZER INSTITUTE, 2003).

A versão validada em 2013 para o português da BMMRS, é um instrumento breve e multidimensional para medir religiosidade e espiritualidade, mostrou-se válida e confiável para uso no estudo da R/S no Brasil em população clínica e não clínica, assim como por possuir múltiplas dimensões (CURCIO, 2015). Podendo ser aplicada a pacientes e seus cuidadores. (ANEXO D)

Este instrumento foi escolhido por apresentar e representar uma abordagem que coincide com os conceitos de Espiritualidade e Religiosidade já apresentados, bem como por definir múltiplas dimensões para esses constructos. Além disso, acredita-se que ele possa atender os requisitos de objetividade, rapidez e facilidade na aplicação no Brasil (CURCIO, 2015).

A BMMRS possui 38 itens e medem 11 dimensões: 1) Experiências espirituais diárias; 2) Valores/crenças; 3) Perdão; 4). Práticas religiosas particulares; 5) Superação religiosa; 6) Apoio religioso; 7) Histórico religioso espiritual; 8) Comprometimento; 9) Religiosidade organizacional; 10) Preferências religiosas e 11) Autoavaliação global de R/E (FETZER INSTITUTE, 2003).

As opções de resposta estão dispostas em escala Likert que em alguns itens variam de 1 a 8 opções e, em outros, de 1 a 6 opções de resposta. A pontuação de cada dimensão é específica e quanto menor a pontuação, maior o grau da dimensão em questão.

### 3.6 COLETA DE DADOS

Foi realizado um primeiro encontro com os Agentes Comunitários de Saúde (ACS) a fim de esclarecer os objetivos da pesquisa, devido a necessidade da participação deles para efetivar as visitas domiciliares nas residências dos pacientes acamados e/ou domiciliados onde encontravam-se os cuidadores informais.

Em seguida, constituiu as visitas domiciliares com abordagem aos cuidadores informais para esclarecimentos sobre os objetivos do estudo e obtenção da concordância do mesmo em participar do estudo por meio da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APENDICE A), comprovando a participação e assegurando sua autonomia.

Os dados foram coletados pela pesquisadora (mestranda), por meio de aplicação de formulários presencial realizada de forma individual, no período de quatro meses (dezembro/2018 a abril/2019) com a participação dos ACS's que possuem um forte vínculo com a comunidade. Sabendo que os cuidadores informais possuem dificuldade para se ausentarem de suas tarefas diárias com os seus cuidados, as visitas domiciliares foram previamente agendadas para reduzir os transtornos nas tarefas executadas pelo cuidador, e teve duração média de 40 minutos cada.

### 3.7 PROCESSAMENTO E ANÁLISE DOS DADOS

A análise deu-se através de estatística descritiva para dados demográficos e clínicos, apresentados em frequências e porcentagens. Para verificar correlação entre o resultado de qualidade de vida, espiritualidade e sobrecarga dos cuidadores informais, utilizou-se o teste exato de Fisher para, considerando correlação estatística o valor de  $p$  menor que 0,05. Para verificar a normalidade dos dados, utilizou-se o teste de KOLMOGOROV-SMIRNOV, e para análise das correlações entre QV e espiritualidade, utilizou-se o teste de correlação de SPEARMAN. O programa estatístico utilizado foi o SPSS (Statistical Package for Social Science) versão 25.

### 3.8 ASPECTOS ÉTICOS

O projeto foi submetido inicialmente a Escola Técnica do SUS de Vitória (ETSUS) para análise da viabilidade de sua aplicação e liberação da Carta de Anuência.

Após aprovação (ANEXO E), o projeto foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de Vitória – EMESCAM, e aprovado sob o número de parecer 2.917.117 (ANEXO F), cumprindo as exigências formais dispostas na Resolução nº 466/12, do Conselho Nacional de Saúde/Ministério da Saúde, que dispõe sobre pesquisas envolvendo seres humanos (BRASIL, 2013a).

A devolutiva dos resultados será realizada pela pesquisadora na unidade básica de saúde do bairro do Quadro, onde a pesquisa foi realizada, para a equipe de saúde local e os cuidadores informais.

### **3.9 ESTRUTURA DA PESQUISA**

A pesquisa foi construída em três capítulos.

O primeiro se configurou em revisão narrativa cujo objetivo foi o de sustentar a discussão dos resultados, para tanto foram abordadas questões referentes a: epidemiologia e demografia do envelhecimento; a dependência de cuidados; a desospitalização e os acamados e domiciliados, bem como o histórico do cuidador; apoio ao cuidador informal e as políticas públicas que norteiam o cuidador formal e informal. Na sequência, dissertou-se sobre definições e histórico da expressão QV para finalmente abordar como espiritualidade influenciam na QV.

O segundo capítulo foi construído em formato de artigo, possibilitando a partir dos resultados analisar a associação entre a espiritualidade e a sobrecarga do cuidador informal.

O terceiro capítulo, também construído em formato de artigo, possibilitando a partir dos resultados analisar a correlação entre QV e espiritualidade dos cuidadores informais.

#### **4 CAPÍTULO I - ASPECTOS EPIDEMIOLÓGICOS E DEMOGRÁFICOS DO ENVELHECIMENTO**

O Brasil, vem apresentando uma nova realidade demográfica com aumento da população idosa como consequência da ampliação do acesso aos serviços médicos preventivos e curativos, tecnologia médica, além do aumento da cobertura do saneamento básico, entre outros determinantes sociais na melhoria das condições de vida (BRASIL, 2019).

Tal reflexo deve-se ao advento da reorganização do Sistema Único da Saúde- (SUS) no início da década de 80 e do entendimento que a saúde não é mais vista como ausência de doença, o que contribui para maiores investimentos em ações programáticas voltadas a redução dos agravos, controle das doenças crônico-degenerativas e o controle da natalidade, favorecendo para o aumento da expectativa de vida facilitando assim a tomada de decisão sobre o planejamento estratégico de modelos de atenção à saúde adequada a essa população (CRUZ; CAETANO; LEITE, 2010; Cortez et al,2019).

Dados do IBGE de 2010 evidenciam que o perfil populacional de idosos que era cerca de 19,6 milhões, e para o ano de 2050 a população de idosos passará por um aumento estimado para 66,5 milhões. Esse aspecto pode acarretar desigualdade social e com ela uma demanda de cuidados prolongados para esta parcela da população (BRASIL, 2015).

Ainda com relação a atenção à saúde, o estudo de Fachine e Trompieri (2012) destaca que o envelhecer precisa de cuidados diferenciados, em detrimento das alterações fisiológicas que o corpo humano sofre ao longo dos anos o qual são expostas as doenças crônicas e degenerativas levando à incapacidade. Logo, requer atenção pelo serviço de saúde com medicamentos, atendimento de consultas médicas e internações hospitalares de longa duração (DEL DUCA; ANTES; HALLAL, 2013).

O tratamento das doenças crônicas além de apresentar elevada prevalência para mortalidade e morbidade agudas, decorrentes de causas externas ou por disfunções

orgânicas e por se encontrarem acamados e restritos em domicílios, gera um desafio às famílias brasileiras no enfrentamento do cuidado, dando um novo patamar de atenção domiciliar (BRASIL, 2019).

Portanto, com base na Constituição Federal Brasileira de 1988, define que a atenção do cuidado é um direito de qualquer cidadão brasileiro, cabendo ao Estado prestar a assistência mediante aplicação das políticas sociais e econômicas, logo, garantindo a promoção, proteção e recuperação do estado de saúde e conseqüentemente, a QV das pessoas (SCLIAR, 2007; SANCHEZ; CICONELLI, 2012; CONCEIÇÃO; FRANCO, 2017).

Sabendo que o acamado é uma pessoa que precisa do outro para sobreviver, o que o assiste tem como primícias paciência e confiança, e por ser da família, passa por mudanças em sua rotina familiar, assim precisando de um olhar diferenciado das políticas de saúde, social e da previdência social (BRASIL, 2018).

Assim, estar no domicílio e acamado gera demanda que precisa ser atendida, além de suas necessidades mais básicas interferindo em sua rotina e repercutindo, por conseguinte, na sua dependência familiar, família esta que passa a assumir a responsabilidade de zelar e a ser o canal de comunicação entre a equipe da saúde, para uma efetivação e continuidade do cuidado como também do próprio cuidador e família (YAVO; CAMPOS, 2016).

Portanto, atender as necessidades de cuidado da pessoa acamada, é se doar para o outro e isso os cuidadores informais o fazem com grande comprometimento, deixando até mesmo de viver sua vida e muitas vezes aumentando a sobrecarga de trabalho ao privar-se do convívio social, o que acarreta desconforto emocional e solidão segundo Lopes e Cachini (2012; DINZ et al., 2018).

#### 4.1 A DEPENDÊNCIA DE CUIDADOS

Assim, surge a figura do acamado e/ou domiciliado, termo associado a pessoa doente na cama, em repouso, e domiciliado que estabelece residência (AZEVEDO, 2010).

Dependência de cuidados para Boff (2000) é entendida como um ato que deve ser permeado pela atenção, zelo, de tal modo que uma pessoa sai de si e centra no outro, para realizar diversas demandas. Portanto, o cuidar é algo sublime, com espírito de delicadeza e sentimento de profundo respeito e intimidade.

Silva et al., (2005) ressaltam que o cuidado na modalidade domiciliar já existia na Europa antes mesmo do surgimento dos hospitais e ambulatórios, mostrando, assim, que o cuidado tem uma história na contemporaneidade. Porém, com o crescimento da dependência do cuidado, surge a necessidade de readequações necessárias para a modalidade de atenção domiciliar voltada para a dinâmica do ato de cuidar (BRASIL, 2012).

#### 4.2 DESOSPITALIZAÇÃO X ACAMADOS E DOMICILIADOS

No Brasil, em 2011, tem-se o início das mudanças política na saúde tendo em vista a ampliação da autonomia do usuário, família e cuidador a atenção domiciliar através da Rede de Urgência e Emergência (RUE) sob o título *Programa Melhor em Casa* regulamentada pela portaria GM/MS de nº 825, de 25 de abril de 2016. Com isso, o programa Melhor em Casa passa a ser integrada às Redes de Atenção à Saúde (RAS) e, portanto, sendo desenvolvida por equipe multidisciplinar por meio do Serviço de Atenção Domiciliar (BRASIL, 2016).

Para Silva, Sena e Castro (2017), esse processo representa uma extensão do cuidado para o ambiente domiciliar, o qual chama atenção especialmente pelas fragilidades dos serviços de saúde no enfrentamento para lidar com procedimentos e aplicabilidade dos cuidados antes realizados por profissionais. Para tanto, é necessário criar estratégias ativas e eficientes como a elaboração de um plano de alta colaborativo pelos profissionais com familiares e pacientes, favorecendo a desospitalização.

No entanto, além das orientações para o cuidado no domicílio, é absolutamente importante o apoio emocional, a escuta, a reflexão conjunta sobre possíveis alternativas de cuidado e arranjos familiares e/ou comunitários que possam minimizar a sobrecarga dos cuidadores. É fundamental avaliar elementos de estresse, as

angústias, as ansiedades e o cansaço físico e emocional dessas pessoas. Enfim, é necessário *cuidar do cuidador* (BRASIL, 2018).

Assim, com a elaboração de um plano de alta com a participação ativa da família se faz necessário para contribuir com as adaptações físicas no domicílio, referente de apoio social, uma vez que, a desospitalização causa preocupação do cuidador pois o processo de cuidar é desgastante podendo levar a queda da sua QV e dos demais membros da família, o que leva muitas vezes a não desospitalização do acamado pela não existência de um cuidador que possa contribuir efetivamente na continuidade do cuidado no domicílio (SILVA; SENA; CASTRO, 2017).

### 4.3 O CUIDADOR

O cuidador pode ser definido como um ser humano de qualidades especiais, expressas pelo forte traço de amor à humanidade, de solidariedade e de doação. Ele cuida zelando pelo bem-estar, proporcionando melhoria da saúde, da alimentação, higiene pessoal, educação, cultura, recreação e lazer da pessoa assistida (BRASIL, 2008b).

Quando se fala cuidador, vem logo a imagem do cuidador domiciliar, dando a entender que é uma pessoa que se dedica a cuidar de outra pessoa dependente, mas com o objetivo de dar atenção, suprimindo as necessidades e promovendo um bem-estar no âmbito familiar (NUNES et al., 2018).

#### 4.3.1 Cuidador formal

Cuidador formal é o profissional de saúde que assume a atividade como uma profissão, e para a qual teve uma formação acadêmica (OLIVEIRA, et al., 2007).

Atualmente, o papel de cuidador vem ganhando um perfil de formalidade, ou seja, é aquele que passa por um processo de treinamento para se tornar um profissional preparado por instituições de ensino e, assim, prestar cuidados no domicílio com competência, segundo as necessidades específicas do usuário (BRASIL, 2013b).

### 4.3.2 Cuidador informal

Cuidador informal é definido como pessoa da família ou da comunidade que presta cuidados à outra pessoa de qualquer idade, que esteja necessitando de cuidados por estar acamada, com limitações físicas ou mentais, sem remuneração (OLIVEIRA et al., 2007).

Nesse sentido, termo cuidador informal é evidenciado quando alguém é designado a assumir a tarefa de cuidar sem remuneração e sem preparo técnico para desempenhar atividade de caráter assistencial diário, caracterizado como responsável principal no acompanhamento do paciente (TOLEDO; BALLARIN, 2013).

O caderno de atenção domiciliar cita o cuidador como parte do núcleo familiar e parte do processo de trabalho das equipes de saúde, fortalecendo a rede de apoio formal ou informal, tornando-se fundamental a necessidade de compartilhar medos e dificuldades dos familiares e cuidadores, atender e envolver outras formas de apoio na comunidade em que reside (BRASIL, 2012).

Partindo do princípio do cuidado realizado por pessoas, principalmente no seio familiar, é algo que vem crescendo tanto no Brasil como em países da América Latina e da Europa (YAVO; CAMPOS, 2016). Dentro de um contexto em que a necessidade de atenção vem se tornando cada vez mais imprescindível na assistência domiciliar pois corrobora para uma melhor compreensão do processo de atenção pelo envolvimento junto a família e a equipe multiprofissional.

O cuidador principal é aquele que tem responsabilidade direta e permanece com a pessoa, no caso de dependência total. O cuidador secundário dá suporte ao cuidador principal, sendo ele (principal) formal ou informal (RIBEIRO, 2010).

#### 4.4 APOIO AO CUIDADOR INFORMAL

Muitas vezes, o cuidador principal é quem trará informações sobre a funcionalidade de base e de suas mudanças no cotidiano da pessoa acamada ou domiciliada para o serviço de saúde que atende aquela população adstrita (BRASIL, 2013b).

Para entendermos o ato de cuidar e suas consequências, um estudo realizado no estado de Minas Gerais, em 2005, apontou que cuidadores domiciliares executaram o cuidado com uma precariedade de materiais, deficiência de habilidade técnica e além de problemas emocionais, embora prevaleça o bom senso e o vínculo afetivo, apesar do impacto da sobrecarga de trabalho, interferindo na QV e na saúde mental dos cuidadores (GONÇALVES et al., 2005).

A Estratégia Saúde da Família (ESF) um modelo transformador para a reorientação das práticas de saúde, proporcionará ao paciente acamado, após retornar ao seu domicílio, cuidados humanizados, em que a família passa de acompanhante a colaboradora nos cuidados prestados no domicílio, ampliando a prática curativo-preventiva do modelo biomédico tradicional, no sentido de buscar sempre promover, também, a QV através da promoção da saúde (FREITAS; MANDÚ, 2010).

De acordo com o Ministério da Saúde, as equipes de atenção básica e equipes de atenção domiciliar devem orientar e supervisionar a qualificação das pessoas que estão cuidando dos indivíduos no domicílio, e que estas equipes de profissionais da saúde devem ser capacitadas para essa atenção (BRASIL, 2012).

Partindo deste pressuposto, tem-se no ato de cuidar o verdadeiro significado de experiência, os sentimentos que em grande maioria são ambivalentes, o que se deve ao envolvimento afetivo proporcionado pelos laços familiares dos cuidadores, aflorando sentimentos como amor, retribuição, medo, bem-estar, gratificação, pena, impotência, dentre outros (VIEIRA et al., 2012).

Geralmente, o cuidado é exercido pelos cônjuges e pelos filhos, particularmente pelas mulheres. É um ato voluntário que não tem previsão de duração. Em uma grande

parcela dos casos os cuidadores também apresentam doenças crônicas e às vezes, apresentam a mesma idade da pessoa cuidada (BRASIL, 2012, p. 7).

Em um estudo realizado por Verbakel, Metzelthin e Kempen (2018) fica claro uma sobrecarga no cuidar, e com um novo padrão inverso ao crescimento da população idosa, ou seja, há muitos idosos dependentes de cuidado e poucos cuidadores para atender a este grupo que continua crescendo. O que poderá levar ao colapso entre a oferta e a procura por uma necessidade de assistência domiciliar. Isso, gera aumento do estresse ocasionado pela baixa QV e crescimento dos problemas de saúde para os cuidadores (EMPEÑO et al, 2013).

#### 4.5 HISTÓRICO DO CUIDADOR

Tanto a nível nacional quanto internacional o cuidador informal era desconhecido e suas atividades eram ocultas aos olhos da sociedade, mesmo tendo seu valor insubstituível no cuidar de pessoas idosas e com deficiência física ou cognitiva. Hoje essa conscientização da importância do cuidador tem sido de interesses de nível governamental na prestação de cuidados de saúde na comunidade. Logo, o cuidador informal tem se tornado um termo mais amplamente conhecido, e esses grupos, adquiriram uma posição na agenda de políticas de saúde e assistência social (KHAYATZADEH-MAHANI; LESLIE, 2018).

A posição de cuidadora no meio familiar, ainda hoje, passados séculos, em países em processo de industrialização, a questão dos cuidadores domiciliares está sob a responsabilidade das mulheres e, em especial, das esposas seguidas das noras, irmãs e filhas, como forma de controle e destaque nas relações sociais, implicando para as mulheres a abdicação de seus desejos profissionais (RONDINI et al., 2011).

#### 4.6 POLÍTICAS PÚBLICAS QUE NORTEIAM O CUIDADOR FORMAL E INFORMAL

As políticas públicas são construídas na medida em que se apresentam as necessidades dos cidadãos. O envelhecimento recente da população brasileira, pelo aumento da expectativa de vida, levou o Governo Federal a tomar conhecimento das

necessidades específicas dessa parcela da população (ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE ALZHEIMER, 2019).

Ainda a nível internacional, devido ao crescimento populacional, governos em todo o mundo já perceberam que é preciso apoiar essa nova modalidade do cuidador informal, como exemplo, o governo do Canadá buscar estratégias no âmbito da política nacional, formas de trabalhar para o apoio aos cuidadores informais ao extrair da política observações e lições específicas para o atendimento aos idosos com o foco mais generalista (KHAYATZADEH-MAHANI; LESLIE, 2018).

No Brasil, há grande desigualdade social e econômica entre as famílias (embora essas diferenças tenham diminuído nos últimos anos), com iniquidades dos serviços de saúde que ainda não suprem as necessidades de saúde da população em geral, necessitando em uma parcela populacional de indivíduos que precisam de acompanhamento e supervisão domiciliar, ainda não atende os arranjos das famílias que estão mudando, e esse tipo de atendimento pode não se encontrar disponível para as próximas gerações (ANDRADE; ANDRADE, 2018).

Diante dessa realidade, torna-se essencial o desenvolvimento de estudos e pesquisas, com enfoque no cuidador de idoso e de pessoas acamadas, especialmente o informal, considerando-se que este, no desenvolver do seu papel, expressa sua importância, manifestando-se como elo entre a família e o serviço de saúde, embora sejam percebidas carências de recursos de suporte formal e implementações de políticas públicas que amparem esse cuidador, visto que na sua rotina diária pode haver um desencadeamento de agravos de saúde (FALEIROS, 2015).

A história da política pública de saúde no Brasil perpassa por dois modelos de saúde desde o período colonial, as chamadas combates pestilências a campanha de vacinais contra a febre amarela até chegar a reorganização do sistema de saúde a nível da Atenção Básica à Saúde (ABS), configurado por dois programas estratégicos do governo brasileiro que reestrutura o modelo assistencial conhecido como o Programa de Agente Comunitário de Saúde (ACS) e a Estratégia Saúde da Família (ESF) da Atenção Básica de Saúde (UBS), e ligados a outros programas como a saúde materno-infantil (BRASIL, 2012).

Visando promover a saúde, as políticas de saúde veem com programas e protocolos com objetivos de proporcionar a prevenção as doenças, reduzindo a taxa de mortalidade infantil pós neonatais, recuperação da saúde, reabilitação de doenças e agravos mais frequentes na manutenção da saúde. Ressaltando a importância do seu papel junto ao planejamento e implementação de programas e políticas de assistência domiciliar o que beneficia a QV de cuidadores, orientando quanto a trajetória perpetuada no ato do cuidado (PAIM, 2012).

Com a crescente necessidade de serviços de assistência ao enfermo em domicílio, constata-se agora uma não tão nova modalidade de cuidado, mas, que se faz cada dia mais necessária frente as morbidades que vem assolando várias faixas etárias da população brasileira, afetando a vida do cuidador informal (YAVO; CAMPOS; 2016).

Estudo de Couto, Castro e Caldas (2016), mostra o aumento da população idosa dependente no domicílio, levando as famílias a se reorganizarem em uma nova estrutura de funcionalidade com a entrada do cuidador domiciliar, assumindo responsabilidade com início nos anos 90 e o impacto disso é sentido agora. Desta forma, tem-se a necessidade do cuidador domiciliar, tanto do ponto de vista de um atendimento mais humanizado como para promover a desospitalização, reduzindo gastos, insumos e o risco de contrair outras doenças.

Percebe-se então que as políticas públicas em saúde devem se apoiar em informações objetivas respaldadas por evidências científicas, assim, como saúde pública e a epidemiologia têm um importante papel nesse processo, seja por meio do desenvolvimento de pesquisas, como pela coleta sistemática de informações oriundas dos sistemas de vigilância que possibilita a avaliação sistemática de dados sobre magnitude, escopo, características e consequências das doenças (CAMACHO; COELHO, 2010).

E nestas perspectivas começa a ver uma luz para o reconhecimento do cuidador domiciliar. Couto, Castro e Caldas (2016) apontaram a necessidade que consideram urgente e prioritária como a carência de publicações que orientem o profissional nas ações na capacitação de cuidadores familiares, como apoio na continuidade do cuidado.

O caderno de atenção domiciliar descreve direitos do cuidador e da pessoa cuidada, que contribui muito para o serviço do cuidador formal, mas para o cuidador informal, ainda não há uma *política* que possa contribuir para a melhoria da QV. O Guia Prático do Cuidador 2008, traz o que é de competência exclusiva dos profissionais de saúde e o que é de responsabilidade do cuidador domiciliar, o Guia ainda estabelece que as atividades do cuidador devem ser planejadas junto aos profissionais de saúde, não encontrado ainda políticas para o cuidador informal (BRASIL, 2008a).

Ainda temos importante legislações que contribuem para o fortalecimento no sentido de assegurar o apoio e o retorno do modelo assistencial de acordo com a política de saúde e assistência social que podem contribuir para os cuidadores formais tais como o Estatuto da Pessoa Idosa (Lei nº 10.741/03); Estatuto da Criança e do Adolescente (Lei nº 8.069 de 13 de julho de 1990); Política Nacional de Saúde para Pessoa Idosa (Portaria nº 2.528/06); Política Nacional do Idoso (Lei nº 8.842/94; Decreto nº 1.942/96); Legislação do Conselho Nacional de Direitos dos Idosos (Decreto nº 5.109/04); Lei de Acessibilidade (Lei nº 10.098/00; Decreto nº 5.296/04) e Política Nacional para integração da pessoa portadora de deficiência (Lei nº 7853/89; Decreto nº 3298/99) (BRASIL, 2008b).

Silva, Sena e Castro (2017) sugerem que a estratégia para articular ações eficazes entre redes hospitalares e a atenção primária, é a criação de um instrumento, com o objetivo de ofertar tanto para os profissionais como para os familiares cuidadores, orientações e saberes para o cuidar, sendo esse o primeiro passo para uma responsabilidade compartilhada no cuidado domiciliar, uma vez que existem muitos desafios a serem considerados (SILVA; SENA; CASTRO, 2017).

O resultado desta ação evidenciaria e apontaria estágios do processo de estresse e ofereceria suporte efetivo para amortecer as consequências negativas do cuidado informal. Portanto, uma estrutura relevante para lidar com o mal-estar social sobre a sustentabilidade dos sistemas de saúde que dependem de cuidados (VERBAKEL; METZELTHIN; KEMPEN, 2018).

#### 4.7 QUALIDADE DE VIDA

Qualidade de vida (QV) é um conceito que vem se ampliando há décadas, que engloba e transcende o conceito de saúde, sendo composto por múltiplos domínios: físico, psicológico, social, ambiental, entre outros (FLECK 2017).

De acordo com a Organização Mundial da Saúde, em 2000 especialistas de várias partes do mundo definiram QV como a percepção do indivíduo de sua posição na vida no contexto da cultura, no sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações (PANZINI et al., 2007; NEPOMUCENO et al., 2014).

É sabido que o interesse pelo conceito de QV cresceu significativamente nas últimas décadas, o que tem influenciado as políticas e as práticas na área da saúde. Consoante a essa mudança de paradigma, a melhoria da QV passou a ser um dos resultados esperados, tanto das práticas assistenciais quanto das políticas públicas para o setor nos campos da promoção da saúde e da prevenção de doenças (SEIDL; ZANNON, 2004).

Segundo Panzine 2017, existem linhas que ampliam o conceito de QV como estudos epidemiológicos sobre felicidade e bem-estar; indicadores de saúde; satisfação ao cliente; humanização da medicina; positividade na psicologia. Tudo isso apoiado pelo conceito da Organização Mundial de Saúde (OMS) de 1946, que definiu saúde como um estado de completo bem-estar físico, mental e social e não apenas a ausência de doenças ou enfermidades.

O termo Qualidade de Vida surgiu pela primeira vez na literatura médica por volta de 1930, segundo uma pesquisa que tinha por objetivo a sua definição e que faziam referência à avaliação da QV (SEIDL; ZANNON, 2004). Entretanto, por alguns anos o termo foi ignorado e ressurgiu com mais força quando o presidente dos Estados Unidos, Lyndon Johnson, em 1964, declarou que o bem-estar da população não poderia ser medido através do balanço dos bancos e sim através da QV que era proporcionada aos indivíduos (FLECK et al., 1999).

O termo QV, emergiu em 1970 no contexto dos avanços da medicina, como um incremento na expectativa de vida, no final do século XX, mais especificamente na década de 90, a QV passou a integrar de forma mais intensa os discursos informais

entre as pessoas e a mídia em geral. Ademais, observou-se um grande avanço na quantidade e qualidade de investigações científicas que visavam um maior entendimento sobre a QV e sua relação com questões sociais, culturais e biológicas entre outras (GORDIA, 2011).

#### **4.7.1 Qualidade de vida dos cuidadores**

A assistência domiciliar é desafiadora e complexa, ela pode influenciar na vida de toda uma família. O cuidado significa longos períodos de dedicação podendo elevar a sobrecarga física, emocional e mental do cuidador. A mudança do perfil de morbimortalidade indica o aumento da prevalência das doenças crônico-degenerativas. Os avanços nos tratamentos e as possibilidades efetivas de controle dessas enfermidades têm acarretado o aumento da sobrevida e/ou a vida longa das pessoas acometidas por esses agravos, conseqüentemente aumentando o número de cuidadores (SEIDL; ZANNON, 2004).

De acordo com pesquisas realizadas por Duarte et al. (2017), o bem-estar do cuidador é bastante influenciado pela saúde e o bem-estar da pessoa alvo dos seus cuidados, o grau de dependência do paciente, por exemplo, é um preditor da sobrecarga do cuidador informal, o que impacta na QV dos familiares cuidadores (DUARTE et al., 2017).

Nesse sentido, conhecer a QV dos cuidadores e os fatores que a influenciam é imprescindível para planejar ações integrais em saúde que contemplem soluções para minimizar os efeitos danosos da sobrecarga do cuidador, e por ele vivenciada (DUARTE et al., 2017).

Segundo Brasil (2018), doença e/ou limitação física em uma pessoa provoca mudanças na vida dos outros membros da família. Dessa forma a importância da qualidade de vida no cotidiano dos cuidadores informais é imprescindível, primeiro, porque a (as) doenças podem diminuir a expectativa de vida, os cuidadores que

possuem alguma patologia (doença) específica podem prematuramente morrer. Segundo, porque as enfermidades causam disfunções, que levam a diminuição no desempenho habitual da pessoa durante suas atividades diárias (KAPLAN,2007).

#### 4.8 RELIGIOSIDADE E ESPIRITUALIDADE

A religiosidade é constituída por ser um sistema organizado de crenças, práticas e símbolos, tendo o culto e as doutrinas compartilhados entre grupos, com características comportamentais, sociais definindo assim a religião, projetada para facilitar a proximidade do sagrado e do transcendente (Deus, o Altíssimo) (KOENIG, LARSON e LARSON 2001; STEINHAUSER et al., 2017).

A palavra espiritualidade derivada do latim *spiritus*, significa “a parte essencial da pessoa que controla a mente e o corpo” (Rizzardi, 2013). É referida como um processo dinâmico, de uma ampla busca de significados e propósitos da vida inerente de cada pessoa, na qual se expressa através de crenças, valores, tradições, práticas complexa e multidimensional da experiência humana ao fortalecer o valor da vida ressaltando ainda seus valores (STEINHAUSER et al., 2017).

A espiritualidade é uma busca pessoal para respostas compreensíveis a perguntas existenciais sobre a vida, seu significado e a relação com a sagrado ou transcendente que pode (ou não) levar ao desenvolvimento de rituais religiosos e à formação de uma comunidade (KOENIG, LARSON e LARSON 2001).

Dessa forma, a espiritualidade integra-se como recurso para atenuar a sobrecarga vivida a qualquer ser humano, sendo ele religioso ou não. O campo da religião, espiritualidade e saúde está crescendo rapidamente, tornando-se um mecanismo da assistência à saúde física e mental. Assim, proporciona aos profissionais conhecerem os motivos da integração da espiritualidade no atendimento a pacientes, e auxiliando na prestação de cuidados que atendem a toda a pessoa, corpo, mente e espírito (KOENIG, 2012).

Convergindo com Luiz et al., (2017), que em seu estudo ressaltar que em um dado momento de sua pesquisa, “o importante não é saber conceituar R/E”, já este estudo trás as diferenças entre R/E, e como o indivíduo pode se expressar e aprimorar as experiências emocionais positivas como a religiosidade através da meditação, que atua como recurso na diminuição do estresse ou da sobrecarga vivenciada poderia ser fonte de alívio ou desconforto, solução de problemas ou causa do estresse, dependendo de como a pessoa se relaciona (RIZZARDI, 2013).

Desse modo, sabendo que o cuidador informal tem grandes responsabilidades ao realizar o cuidado, faz-se necessário encontrar formas de amenizar e equilibrar a sobrecarga que é imposta sobre ele, e resgatar seu bem-estar. A espiritualidade/religiosidade tem sido um recurso da própria humanidade, com modernidade da vida, trazendo formas de amenizar essa sobrecarga (BOFF, 2000).

## **5 CAPÍTULO 2 – ASSOCIAÇÃO ENTRE RELIGIOSIDADE/ESPIRITUALIDADE E SOBRECARGA DO CUIDADOR INFORMAL**

### **Introdução**

O aumento da expectativa de vida da população brasileira tem motivado pesquisadores de diferentes áreas do conhecimento a se dedicarem sobre a temática. Dados do IBGE demonstram o aumento da longevidade e a diferença da composição populacional por grupos de idade, apontando para uma tendência de envelhecimento demográfico que corresponde ao crescimento da participação percentual dos idosos na população, conseqüentemente, diminuindo os demais grupos etários (INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA, 2019).

Com o aumento da população idosa, houve rápida elevação no número de cuidadores formais de idosos no país. Esta é uma das 20 ocupações que mais tiveram acréscimo na quantidade de profissionais entre 2007 e 2017. Os cuidadores formais de idosos tiveram um aumento de 547%, passando de 5.263 profissionais, em 2007, para 34.051, em 2017 dos quais, 85% são mulheres com o ensino médio completo (SAMPAIO, 2019).

Diferente dos cuidadores formais que são capacitados e recebem remuneração pela sua jornada de trabalho, os cuidadores informais são pessoas da família ou próximos, como vizinhos e amigos que prestam cuidados, sem que haja qualquer tipo de contrato ou pagamento para o desempenho na atividade de cuidar (DINIZ et al., 2018).

Deste modo, pelo fato de os cuidadores informais serem, em grande parte, familiares que desempenham o papel de cuidar, sem capacitação e/ou treinamento para efetuar o cuidado, parte destes encontram-se sobrecarregados, estressados, com reduzida QV e despreparados para essa nova fase de suas vidas (NUNES et al., 2018).

Várias formas de enfrentamento para a redução da sobrecarga do cuidador vêm sendo apontadas na literatura contemporânea, dentre elas, a religiosidade/espiritualidade que são considerados importantes recursos na condução

de situações estressantes e desgastantes do indivíduo no enfrentamento das situações do cotidiano. A aproximação de um ser supremo independente da religião, traz um favorecimento frente à superação dos medos e da ansiedade, entre diversos sentimentos (BRAVIN et al., 2017).

Entre as necessidades do ser humano, destaca-se a relevância da dimensão espiritual na assistência e a necessidade de integralizar todas as dimensões biopsíquicas, espiritual e social (BRAVIN et al., 2017; NUNES et al., 2018).

Com base nisso, observa-se que a espiritualidade tem ou pode ter implicações na sobrecarga do cuidador informal, tendo em vista o seu fator positivo. Entretanto, poucos estudos avaliaram esta associação, que permite mostrar a esses cuidadores a importância desta ferramenta de vida. Assim, o objetivo do estudo foi analisar a associação entre religiosidade/espiritualidade e a sobrecarga do cuidador informal.

## **MÉTODO**

Trata-se de estudo transversal, descritivo, de caráter quantitativo, realizado em um Território de Saúde/UBS na Região de Saúde centro do município de Vitória, ES, Brasil, no período de dezembro de 2018 a abril de 2019.

O município de Vitória possui cinco regiões de saúde, onde foi sorteada uma destas, de forma aleatória a representar o total. Desta forma, após contatos com agentes comunitários de saúde, foram identificados 83 cuidadores informais, que compõem o território/UBS analisado.

Para coleta de dados, foram utilizados três instrumentos, sendo um para a caracterização sociodemográfica dos cuidadores; o *Medida Multidimensional Breve de Religiosidade/Espiritualidade* (BMMRS-p) (CURCIO, 2015), para medir R/E e a Escala de Sobrecarga de Cuidador (ESC) (TAUB; ANDREOLI; BERTOLU, 2004).

Foram utilizadas as variáveis sexo, idade do cuidador, escolaridade, estado civil, renda familiar, grau de parentesco, se reside ou não no domicílio do doente e tempo de cuidador

A análise deu-se através de estatística descritiva para dados demográficos apresentando em frequências e porcentagens. Para verificar correlação entre R/E e sobrecarga do cuidador o resultado de sobrecarga e espiritualidade, utilizou-se o teste exato de Fisher considerando correlação estatística o valor de p menor que 0,05. O programa estatístico utilizado foi o SPSS versão 25.

O projeto foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa da Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de Vitória (EMESCAM) e aprovado sob o número de parecer 2.917.117, cumprindo as exigências da Resolução nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde/Ministério da Saúde, que dispõe sobre pesquisas envolvendo seres humanos (BRASIL, 2013a).

## RESULTADOS

A maior parte dos cuidadores informais era do sexo feminino (86,7%) com idade de 51 a 60 anos (33,7%), com ensino médio completo (34,9%), casados (62,7%) e cerca de 56,6% recebem de dois a três salários mínimos, conforme demonstra a Tabela 1.

Tabela 1 - Características sociodemográficas dos cuidadores informais Vitória, ES. (n=83)

Variáveis / Categorias		N	N%
Sexo	Feminino	72	86,7%
	Masculino	11	13,3%
Idade do cuidador	Até 50	18	21,7%
	51 a 60	28	33,7%
	61 a 70	21	25,3%
	Mais que 70	16	19,3%
Escolaridade	1. Analfabeto	2	2,4%
	2. Sabe ler e escrever	2	2,4%
	3. Ensino fundamental 1 (4º série ou 5º ano) completo	11	13,3%
	4. Ensino fundamental 1 (4º série ou 5º ano) incompleto	10	12,0%

	5. Ensino fundamental 2 (8º série ou 9º ano) completo	8	9,6%
	6. Ensino fundamental 2 (8º série ou 9º ano) incompleto	5	6,0%
	7. Ensino médio completo	29	34,9%
	8. Ensino médio incompleto	3	3,6%
	9. Ensino superior completo	11	13,3%
	10. Ensino superior incompleto	2	2,4%
Estado civil	1. Solteiro (a)	16	19,3%
	2. Casado (a)	52	62,7%
	3. Separado/divorciado (a)	5	6,0%
	4. Viúvo	10	12,0%
Renda familiar	1. Até 1 salário	31	37,3%
	2. 2 a 3 salários	47	56,6%
	3. 4 a 5 salários	5	6,0%

Fonte: Elaborada pela autora.

Dentre os cuidadores informais 89,2% moravam no mesmo domicílio que o paciente, e 32,5% eram filhos e 26,5% eram mães dos pacientes, ainda a maior parte exerce a atividade de cuidador informal há mais de 10 anos (34,9%), conforme demonstra a Tabela 2.

Tabela 2 - Características associadas ao trabalho dos cuidadores informais. Vitória, ES (n=83)

Variáveis/categorias	N	%	
Grau de parentesco	1. Filho(a)	27	32,5%
	2. Esposo(a)	13	15,7%
	3. Irmão(a)	9	10,8%
	4. Tio(a)	3	3,6%
	6. Sobrinho(a)	1	1,2%
	7. Mãe	22	26,5%
	8. Nenhum	6	7,2%
	9. Outro	2	2,4%
	Reside no domicílio do doente	1. Sim	74
2. Não		9	10,8%
Tempo de cuidador	1. Menos de 1 ano	5	6,0%
	2. 1 ano e alguns meses	10	12,0%
	3. De 2 a 4 anos	23	27,7%
	4. De 5 a 10 anos	16	19,3%
	5. Mais de 10 anos	29	34,9%

Fonte: Elaborada pela autora.

Ao avaliar a sobrecarga dos cuidadores, identificou-se que 7,2% possuía sobrecarga intensa, 47% estava com nível de sobrecarga entre moderado e severo, 39,8% de leve a moderado e apenas 6,0% não possuíam nenhum tipo de sobrecarga (Tabela 3).

Tabela 3. Escala de sobrecarga do cuidador. Vitória, ES. (n=83)

<b>Categoria</b>	<b>N</b>	<b>N%</b>
Ausência de sobrecarga	5	6,0%
Moderado a leve	33	39,8%
Moderado a severo	39	47,0%
Sobrecarga intensa	6	7,2%

Fonte: Elaborada pela autora.

Ao correlacionar o instrumento de R/E com a sobrecarga dos cuidadores informais, observou-se que apenas duas questões estavam associadas aos níveis mais elevados de sobrecarga, que foram *sinto uma grande responsabilidade em reduzir a dor e o sofrimento no mundo* e *qual é a sua religião no momento*. No primeiro item, a grande responsabilidade dos cuidadores esteve mais presentes nos níveis moderado a severo e sobrecarga intensa. A religião mais presente também nesses itens, foi a católica, e a evangélica destacou-se como mais presente nos níveis de ausência de sobrecarga e no de moderado a leve, conforme demonstra Tabela 4

Tabela 4 –Associação do instrumento de religiosidade/espiritualidade e sobrecarga de cuidadores informais. Vitória, ES. (n=83)

<b>Perguntas do instrumento de religiosidade/espiritualidade</b>		<b>Ausência de sobrecarga</b>		<b>Moderado a leve</b>		<b>Moderado a severo</b>		<b>Sobrecarga intensa</b>		<b>valor-p</b>
		<b>N</b>	<b>N%</b>	<b>N</b>	<b>N%</b>	<b>N</b>	<b>N%</b>	<b>N</b>	<b>N%</b>	
<b>8. Sinto uma grande responsabilidade e em reduzir a dor e o sofrimento no mundo</b>	1. Concordo totalmente	4	22,2%	17	60,7%	16	76,2%	11	68,8%	0,012
	2. Concordo	12	66,7%	10	35,7%	5	23,8%	5	31,3%	
	3. Discordo	2	11,1%	1	3,6%	0	0,0%	0	0,0%	
<b>36. Qual é sua religião no momento?</b>	1. Católico	6	33,3%	7	25,0%	15	71,4%	13	81,3%	<0.001
	2. Evangélico	8	44,4%	20	71,4%	4	19,0%	2	12,5%	
	5. Espírita	1	5,6%	0	0,0%	2	9,5%	1	6,3%	
	6. Outro	3	16,7%	1	3,6%	0	0,0%	0	0,0%	

Fonte: Elaborada pela autora.

## DISCUSSÃO

A maioria dos cuidadores foi do sexo feminino, o que já vem sendo observado em outros estudos que analisaram cuidadores informais (ROCHA; VIEIRA; SENA, 2008; VIEIRA et al., 2011; COSTA et al., 2019). Tal fato pode ser explicado tanto por fatores culturais, como biológicos. Um deles, é o histórico cultural de vida feminino, onde o cuidar é uma característica muito presente, como o empoderamento de suas forças ao criarem estratégias de enfrentamento de diversas situações tendo, em muitos casos, que manter suas atividades familiares e do lar e atuar no mercado de trabalho com dupla e/ou tripla jornada, gerando ainda maior sobrecarga (NUNES et al., 2018).

Em nosso estudo, 59% dos cuidadores informais possuem de 51 a 70 anos de idade. Neste tocante, é importante salientar que o envelhecimento é um desafio que pode trazer algumas limitações funcionais nas atividades do cuidar, devido ao processo inerente a senilidade, o que pode gerar maior sobrecarga. Entretanto, no estudo de Silva, Moreira e Castro (2018), nota-se que os cuidadores mostram que em momentos se há o empoderamento necessário e, em outros, momentos de fragilidade associados ao processo do envelhecimento (SILVA; MOREIRA; CASTRO, 2018).

Fuhrmann et al. (2015) trazem seu estudo um perfil de faixa etária semelhante ao observado, e mostram as barreiras apontadas em outros estudos na literatura (VIEIRA et al., 2012), propondo discussões como a dificuldade funcional voltada para as limitações físicas do próprio processo de envelhecer do cuidador.

Observou-se que grande parte da amostra(37,3%) recebem apenas um salário mínimo, e cerca de metade até 4 salários, correspondendo a 94,0 % da amostra, proveniente de Benefício de Prestação Continuada (BPC), pensão e/ou aposentadoria dos acamados e dos domiciliados e dos próprios cuidadores que são aposentados, fator preocupante, tendo em vista que a pouca renda também é relatada no estudo colombiano de Salazar-Torres, Castro-Alzate e Dávila-Vásquez (2019) onde este foi um dos fatores geradores de sobrecarga e que indiretamente, interferem no processo espiritual dos cuidadores.

O tempo de atuação na atividade de cuidador informal demonstrou-se experiente para a mostra, o que leva ao estudo de Valência (2017), onde afirma-se que o cuidado prolongado consiste no comprometimento moral ou emocional do cuidador com o acamado, o que conseqüente, gera maior sobrecarga, tendo em vista as experiências emocionais vivenciadas no processo.

O horário de sono/repouso dos cuidadores deste estudo foi relatado na maior parte como sendo de seis a oito horas por dia (83,3%), sendo que a interrupção do sono também é frequente. Resultado preocupante, tendo em vista que no estudo de Diniz et al. (2018), também realizado com cuidadores informais, observou-se que a má qualidade do sono devido à sobrecarga, problemas físicos e psicológicos, caracterizaram um desconforto emocional no cuidador, levando a tensão e cansaço.

O tempo de sono reduzido também foi observado como fator dificultador em outros estudos, assim como não realizar atividade de lazer (GARBACCIO et al., 2019).

Outros fatores também são de grande importância para o aumento da sobrecarga dos cuidadores, sem preparo para desempenhar o cuidado ao paciente, onde quanto menos o mesmo souber da doença, maior será a carga do cuidador (MARTÍNEZ DEBS; LORENZO RUIZ; LLANTA ABREU, 2019).

O nível de sobrecarga dos cuidadores informais foi elevado, sendo que 6% da amostra não possuía sobrecargas. Nosso estudo traz um resultado diferente da pesquisa de Muniz et al., (2016) onde 81,7% possuíam sobrecarga leve, também diferindo do estudo de Fuhrmann et al. (2015).

Entretanto, os resultados corroboram com o perfil de cuidadores de outros países, como no estudo de Salazar-Torres, Castro-Alzate e Dávila-Vásquez (2019) realizado na Colômbia, onde mais de 50% da amostra apresentou algum grau de sobrecarga e, também caracterização sociodemográfica semelhante ao de nosso estudo. Entretanto, em nossos resultados, 94% possuíam algum tipo de sobrecarga.

Diversos fatores podem interferir nestes resultados. Em nosso estudo, fatores como idade, onde a maior parte da amostra, do sexo feminino, eram mais velhas e casadas.

Além disso, o grau de parentesco na maior parte era de filho ou mãe do doente, fator de grande importância para esta sobrecarga. Outro fato, como o tempo em que exerce a função, sendo que a maior porcentagem era para aqueles que possuíam mais de 10 anos cuidando, pode também ter contribuído.

Fatores semelhantes também são destacados no estudo de Valência (2017) onde os participantes do estudo declararam-se do lar e cuidadores informais residindo no mesmo domicílio, além de evidenciar que os cuidadores que possuem algum grau de parentesco com o paciente, possuem uma carga emocional maior.

A espiritualidade foi fator importante e presente observado no estudo, predominando a religião cristã, onde a maior parte deles eram católicos e evangélicos, corroborando com o estudo de Muniz et al. (2016). Entretanto, ao realizar correlação da espiritualidade com a sobrecarga, observou-se que os cuidadores que estiveram sobrecarregados, concordaram ou concordam totalmente acerca de sentir-se responsável em reduzir dor e sofrimento do mundo, gerando sobrecargas moderadas a altas e severas. Isso pode significar que a espiritualidade está sendo utilizada de forma errônea entre eles, carregando um peso a estes.

Resultado que difere do estudo de Silva, Moreira e Castro (2018), onde este mostra evidências que associa a espiritualidade como sendo um elemento de suporte no processo de assistência à saúde. Os autores evidenciam a espiritualidade como algo motivador, que oferece condição física e emocional no enfrentamento das demandas do dia a dia, além de ajudar na relação interpessoal com o doente (SILVA; MOREIRA; CASTRO, 2018).

O estudo apresenta limitações, mas permitirá inferências a partir dos resultados devido ao seu aspecto transversal, o que não necessariamente trata da causalidade da sobrecarga. Entretanto, esta limitação não invalida os resultados do estudo, tendo em vista que o desenho da pesquisa traz resultados importantes e indicativos acerca da amostra, tendo em vista que o estudo foi realizado em uma UBS do município de Vitória, Es, Brasil.

## CONCLUSÃO

Os dados revelaram que os cuidadores informais são em sua maioria mulheres, com faixa etária acima de 51 anos, com grau de parentesco aproximado do doente e que apresentaram elevada sobrecarga no ato de cuidar, sem correlação diretamente comprovada com a espiritualidade/religiosidade, diferindo de estudos presentes na literatura.

Observou-se correlação entre o item 8, que trata da responsabilidade emocional do cuidador em reduzir a dor e o sofrimento do mundo, com maiores taxas de sobrecarga, e o item 36 que trata da religião dos mesmos, onde aqueles que eram evangélicos, tiveram mais sobrecargas leves do que severas.

Esta parcela da população precisa de atenção dos profissionais da atenção básica, pois o número de cuidadores continuará crescendo, assim como as novas demandas relacionadas ao processo de envelhecimento no país, suas necessidades se tornem um problema de saúde pública.

O estudo contribui também para o reconhecimento da R/E como suporte na sobrecarga do cuidador informal no âmbito familiar, proporcionando futuros estudos e pesquisas nessa área tão promissora da R/E.

A sobrecarga do cuidador deve ser preocupação de todos os profissionais da área da saúde, considerando-se que o sucesso de um tratamento e/ou a permanência de um doente no domicílio depende do seu cuidador. Portanto, o cuidador familiar deve ser valorizado e suas necessidades devem ser consideradas para que a atenção domiciliar se concretize como uma alternativa viável para o atendimento do doente crônico.

## 6 CAPÍTULO 3 - ANÁLISE DA QUALIDADE DE VIDA E ESPIRITUALIDADE DE CUIDADORES INFORMAIS

### Introdução

A qualidade de vida (QV) é entendida como a percepção dos indivíduos a partir de sua posição na vida, no contexto cultural com seus valores, objetivos, expectativas, padrões e preocupações que percorrem sua vida, ou seja, como o indivíduo considera seu bem-estar e satisfação com a vida, nas dimensões material, emocional, social e espiritual (FLECK, 2000; MASOUMI, 2016).

Sendo assim, a QV não é mais vista como *estado de saúde* sendo este reconhecimento é multidimensional (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 1996), ao considerar importantes mudanças demográficas que estão acontecendo com o crescimento da população idosa no âmbito mundial.

Atualmente o envelhecimento da população idosa vem crescendo em ritmo acelerado, observa-se que entre os anos de 2015 a 2050 a proporção da população com mais de 60 anos de idade estará superior ao de crianças de até cinco anos. Com base nesta perspectiva, vários países enfrentarão grandes desafios para garantir que seus sistemas sociais estejam preparados para atender/adaptar ao máximo essa tão importante mudança demográfica (ORGANIZAÇÃO PAN AMERICANA DA SAÚDE, 2018).

Com essa previsão de aumento da população idosa Jesus (2018), em seu estudo, enfatiza que os cuidadores informais, por ser em sua maioria parentes ou amigos voluntários, enfrentam uma ampla diversidade para atender os problemas de saúde dos indivíduos sob os seus cuidados.

Tais problemas de saúde podem exigir mais dos cuidadores, uma vez que, não são capacitados para desempenhar esta árdua tarefa que muitas vezes remete ao cuidador uma sobrecarga física, mental e social (MARTÍNEZ DEBS; LORENZO RUIZ; LLANTA ABREU, 2019).

Logo, os cuidadores destinam sua atenção a pessoas que se encontram restritas ao leito, ou seja, desospitalizadas e que precisam da continuidade de seus tratamentos agora no ambiente doméstico, quando então são chamadas de domiciliadas, ou seja, restritas ao lar. (BRASIL, 2019).

Por tanto, os acamados e domiciliados passam a necessitar de assistência nas atividades da vida diária como higiene, atividades instrumentais e cuidados. O que pode gerar impactos na QV do cuidador informal (LIMA 2016).

Neste sentido, para Steinhauer et al. (2017) traz a espiritualidade como uma potencial ferramenta para diminuição dos impactos negativos gerados na QV do cuidador informal, e são enfáticos ao referirem como um processo dinâmico, uma ampla busca do significado e propósito da vida e inerente de cada pessoa, no que se expressa através de crenças, valores, tradições, sendo prática, complexa e multidimensional da experiência humana.

Desta forma, este estudo se faz necessário, tendo em vista a necessidade de entender a relação entre a espiritualidade e a QV dos cuidadores informais a fim de explicar o quanto a espiritualidade podem melhorar a QV.

Por acreditar que este estudo pode fortalecer o valor da vida, ressaltando ainda, uma diferença da religiosidade que é constituída por um sistema organizado de crenças, práticas e símbolos que a aproximação com o transcendente ou divino e a espiritualidade promovem um entendimento do relacionamento e responsabilidades com outras pessoas que vivem (STEINHAUSER et al., 2017).

Assim, considerando que o ato de cuidar é um fenômeno que pode se carregado de rancor, criará sentimentos de peso, entende-se que se uma pessoa desenvolve e adquire sentimentos altruístas, certamente diminuirá sua carga de trabalho e aumentará o efeito positivo sobre o bem-estar psicológico dos cuidadores (ANUM; DASTI, 2016).

Este estudo teve como objetivo analisar a correlação entre QV e espiritualidade (R/E) de cuidadores informais.

## **Método**

Trata-se de estudo transversal, de caráter quantitativo. A pesquisa foi realizada na área de abrangência da Unidade de Saúde da Família (USF) localizada no bairro do Quadro, no município de Vitória, Espírito Santo (ES) Brasil, com cuidadores informais adscritos no território de saúde/UBS.

A pesquisa foi conduzida com cuidadores informais de pacientes acamados e domiciliados adscritos em um território de Saúde/UBS dentro de uma região de saúde do município de Vitória, ES. Participaram 83 cuidadores informais que foram identificados pelos Agentes Comunitários de Saúde (ACS), a partir do registro nos prontuários das famílias cadastradas e da ficha de cadastro da família -A que é uma ferramenta utilizada exclusivamente pelos ACSs para cadastrar e acompanhar os pacientes na rede bem-estar.

Após a identificação dos pacientes acamados e domiciliados, ocorreu o processo de coleta de dados, através das visitas domiciliares. A primeira visita ocorreu conforme a disponibilidade dos ACSs, havendo, neste momento, a apresentação do estudo aos cuidadores e os que aceitaram participar voluntariamente, assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

Os dados foram coletados por meio da aplicação de três instrumentos de pesquisa: um instrumento foi utilizado para caracterização sociodemográfica dos cuidadores informais, sendo elas: sexo, idade, raça, escolaridade, estado civil, renda familiar, religião, tempo de cuidador, local de moradia, grau de parentesco com o paciente; caracterização de saúde e vida, sendo, presença de dores, local as dores, intensidade das dores, realização de tratamento de saúde, se é portador de doenças, principais doenças, horas de sono, qualidade do sono e atividade sexual.

O segundo instrumento foi utilizado para medir a religiosidade/espiritualidade (BMMRS-p) e é dividido em três domínios, sendo eles: Experiências Espirituais Diárias Valores e crenças; Perdão; Práticas religiosas particulares; Superação religiosa e espiritual; Suporte religioso; História religiosa e espiritual; Comprometimento; Religiosidade Organizacional e Auto avaliação global.

E o terceiro, o Instrumento de Avaliação de QV da OMS (WHOQOL-bref) que descreve quatro domínios: físico, psicológico, social e meio ambiente como prioridades de avaliação para garantir um atendimento de qualidade abrangente e holístico, todos aplicados e administrados pelo pesquisador, no período dezembro 2018 a abril de 2019.

Para análise estatística dos dados demográficos utilizou-se de estatística descritiva apresentando frequências e porcentagens. Para verificar a normalidade dos dados, utilizou-se o teste de Kolmogorov-Smirnov, e para análise de correlação entre QV e espiritualidade, utilizou-se o teste de correlação de Spearman. Os dados foram analisados no *Statistical Package for the Social Sciences (SPSS)*, versão 25.

O estudo foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa da Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de Vitória (EMESCAM) e aprovado sob o número de parecer 2.917.117.

## Resultados

A amostra foi composta por 83 cuidadores informais dos quais maior parte deles era do sexo feminino (86,7%), com idade acima de 50 anos (78,3%), de raça parda (49,4%), 50,6% possuía grau de instrução de ensino médio, 62,7% casados e com renda de 2 a 3 salários mínimos (56,6%) e de religião católica em sua maioria (50,6%), conforme demonstra Tabela 1.

Tabela 1- Dados sociodemográficos dos cuidadores informais no município de Vitória, ES, Brasil no período de dezembro de 2018 a abril de 2019. (n=83)

		(Continua)	
<b>Variáveis / Categorias</b>		<b>N</b>	<b>N%</b>
Sexo	Feminino	72	86,7%
	Masculino	11	13,3%
Idade	Até 50	18	21,7%
	51 a 60	28	33,7%
	61 a 70	21	25,3%
	Mais que 70	16	19,3%
Raça	Branca	23	27,7%
	Preta	18	21,7%
	Parda	41	49,4%
	Indígena	1	1,2%

Escolaridade	Analfabeto	2	2,4%
	Sabe ler e escrever	2	2,4%
	Ensino fundamental 1 (4º série ou 5º ano) completo	11	13,3%

Tabela 1- Dados sociodemográficos dos cuidadores informais no município de Vitória, ES, Brasil no período de dezembro a abril de 2018.

(Conclusão)

Escolaridade	Ensino fundamental 1 (4º série ou 5º ano) incompleto	10	12,0%
	Ensino fundamental 2 (8º série ou 9º ano) completo	8	9,6%
	Ensino fundamental 1 (8º série ou 9º ano) incompleto	5	6,0%
	Ensino médio completo	29	34,9%
	Ensino médio incompleto	3	3,6%
	Ensino superior completo	11	13,3%
	Ensino superior incompleto	2	2,4%
Estado civil	Solteiro (a)	16	19,3%
	Casado (a)	52	62,7%
	Separado/divorciado (a)	5	6,0%
	Viúvo	10	12,0%
Renda familiar (último mês)	Até 1 salário mínimo	31	37,3%
	2 a 3 salários mínimos	47	56,6%
	4 a 5 salários mínimos	5	6,0%
Religião	Católico	42	50,6%
	Evangélico	34	41,0%
	Espírita	3	3,6%
	Outro	4	4,8%

Fonte: Elaborada pela autora.

Quanto as características relacionadas a atividade do cuidador informal, 34,9% estava na profissão há mais de dez anos, 89,2% moravam no local de residência do paciente e 32,5% eram filhos dos acamados, seguidos de 26,5% que eram mães dos mesmos (Tabela 2).

Tabela - 2 Características quanto a atividade de cuidador informal no município de Vitória, ES, Brasil no período dezembro de 2018 a abril de 2019. (n=83)

Variáveis/categorias	N	%	
Tempo de cuidador	Menos de 1 ano	5	6,0%
	1 ano e alguns meses	10	12,0%
	De 2 a 4 anos	23	27,7%
	De 5 a 10 anos	16	19,3%
	Mais de 10 anos	29	34,9%
Local de moradia	No domicílio do paciente	74	89,2%
	Em outro local	9	10,8%
Grau de parentesco com o paciente	Filho(a)	27	32,5%
	Esposo(a)	13	15,7%

Irmão(a)	9	10,8%
Tio(a)	3	3,6%
Sobrinho(a)	1	1,2%
Mãe	22	26,5%
Nenhum	6	7,2%
Outro	2	2,4%

Fonte: Elaborada pela autora.

Neste estudo 65,1% dos cuidadores possuíam dores principalmente na coluna vertebral (36,1%) e joelhos (20,5%), com intensidade moderada (24,1%) e forte (21,7%), ainda 68,7% realizavam tratamento de saúde, sendo mais prevalentes as do aparelho circulatório (30,1%) e músculo esquelético e tecido conjuntivo (18,1%).

Quanto as horas de sono dormidas, 74,7% apresentavam de seis a oito horas de sono, sendo que 54,2% relataram que ele é interrompido pelo paciente devido a necessidade de cuidados. 65,1% não possuem atividade sexual, conforme demonstra Tabela 3.

Tabela 3 - Características de saúde e vida de cuidadores informais no município de Vitória, ES, Brasil no período dezembro de 2018 a abril de 2019. (n=83)

Variáveis/categorias		N	%
Presença de dores	Sim	54	65,1%
	Não	29	34,9%
Local das dores	Coluna vertebral	30	36,1%
	Joelhos	17	20,5%
	Articulações	2	2,4%
	Estomago	2	2,4%
	Joelhos e coluna	1	1,2%
	Cabeça	1	1,2%
	ATM	1	1,2%
	Sem dor	29	34,9%
Intensidade das dores	Não sabe/não respondeu	5	6,0%
	Fraca	10	12,0%
	Moderada	20	24,1%
	Forte	18	21,7%
	Insuportável	5	6,0%
	Não se aplica	25	30,1%
Realização de tratamento de saúde	Sim	57	68,7%
	Não	26	31,3%
Portador de doenças	Sim	57	68,7%
	Não	26	31,3%
Principais doenças	Não se aplica	26	31,3%
	Doenças do aparelho circulatório	25	30,1%
	Doenças endócrinas, nutricionais e metabólicas	6	7,2%
	Doenças do aparelho musculo esquelético em tecido conjuntivo	15	18,1%
	Transtornos mentais e comportamentais	10	12,0%
	Doenças do aparelho digestivo	1	1,2%
Horas de sono	Menos de 5h	17	20,5%

	De 6h a 8h	62	74,7%
	De 9h a 12h	4	4,8%
Qualidade do sono	Contínuo	38	45,8%
	Interrompido	45	54,2%
Atividade sexual	Sim	29	34,9%
	Não	54	65,1%

Fonte: Elaborada pela autora.

Ao avaliar a QV dos cuidadores pelo instrumento WHOQOL-BREF aplicado pela pesquisadora, observou-se maior média do score no domínio físico, seguido do meio ambiente, psicológico e relações sociais, conforme demonstra a tabela abaixo (Tabela 4).

Tabela 4- Avaliação da qualidade de vida dos cuidadores pelo WHOQOL-BREF no município de Vitória, ES, Brasil no período dezembro de 2018 a abril de 2019. (n=83)

Domínios	Mínimo	Máximo	Média	Desvio Padrão
Físico	1,86	4,29	3,3511	0,49853
Psicológico	1,33	4,83	3,2811	0,68715
Relações sociais	1,00	4,33	3,0803	0,73546
Meio ambiente	2,00	4,50	3,3358	0,54168

Fonte: Elaborada pela autora.

Ao avaliar a espiritualidade através do instrumento BMMRS, observou-se que a média esteve maior nas práticas religiosas particulares, seguida das experiências espirituais diárias, conforme demonstra a Tabela 5.

Tabela 5 - Avaliação da religiosidade/espiritualidade através do questionário BMMRS no município de Vitória, ES, Brasil no período dezembro de 2018 a abril de 2019. (n=83)

Domínio	Mínimo	Máximo	Média	Desvio Padrão
Experiências Espirituais Diárias	2,00	6,00	4,6124	0,93419
Valores e crenças	2,00	4,00	3,6024	0,46038
Perdão	2,00	4,00	3,4779	0,52882
Práticas religiosas particulares	1,00	7,40	5,1157	1,43276
Superação religiosa e espiritual	2,00	4,00	3,4286	0,46425
Suporte religioso	1,50	3,75	2,5783	0,73036
História religiosa e espiritual	1,33	2,00	1,7751	0,28565
Comprometimento	1,00	4,33	2,5442	0,96275
Religiosidade Organizacional	1,00	6,00	2,9157	1,59040
Auto avaliação global	1,00	4,00	2,9639	0,79550

Fonte: Elaborada pela autora

Observa-se correlação positiva do domínio da QV *sociais* com 8, das 10 dimensões do BMMRS, as duas que não apresentaram correlação foram perdão e história religiosa espiritual. O domínio ambiente apresentou correlação com os domínios *superação religiosa e espiritual*, *suporte religioso*, *religiosidade organizacional* e *auto-avaliação global* (tabela 6).

Tabela 6 - Correlação da qualidade de vida (WHOQOL-BREF) com o instrumento de religiosidade/espiritualidade (BMMRS) no município de Vitória, ES, Brasil no período dezembro de 2018 a abril de 2019. (n=83)

Domínios	WHOQOL-BREF								
	Físico		Psicológico		Sociais		Meio Ambiente		
	rho	p	rho	p	rho	p	rho	p	
<b>BMMRS</b>									
Experiências Espirituais Diárias	0,062	0,575	0,121	0,277	0,268	0,014	0,339	0,060	
Valores e crenças	0,140	0,206	0,047	0,673	0,339	0,002	0,043	0,700	
Perdão	0,154	0,165	0,105	0,346	0,185	0,094	0,104	0,351	
Práticas religiosas particulares	0,076	0,494	0,062	0,577	0,286	0,009	0,214	0,052	
Superação religiosa e espiritual	0,162	0,144	0,203	0,066	0,261	0,017	0,294	0,007	
Suporte religioso	0,167	0,132	0,199	0,071	0,468	<0,001	0,357	0,001	
História religiosa e espiritual	-0,016	0,889	-0,022	0,843	0,172	0,120	0,125	0,260	
Comprometimento	0,113	0,310	0,084	0,452	0,246	0,025	0,208	0,059	
Religiosidade Organizacional	0,085	0,444	0,172	0,120	0,333	0,002	0,292	0,007	
Auto-avaliação global	0,127	0,252	0,067	0,546	0,239	0,030	0,267	0,015	

Fonte: Elaborada pela autora.

## Discussão

A maior parte dos cuidadores era do sexo feminino, com idade acima de 50 anos e de religião católica. Quanto as características relacionadas a moradia, a maioria morava no local de residência do paciente. E ainda em relação ao nível socioeconômico, fica caracterizado que a maioria dos participantes pertencem a uma menor classe social econômica.

Souza et al., (2015) corroboram com os dados ao avaliarem o perfil de cuidadores informais, apresentando dados semelhantes onde a maioria de seus cuidadores, é do sexo feminino. Esse perfil também é observado em outras pesquisas sobre cuidadores

informais, mostrando que o público é predominantemente feminino e mais próximo a idade idosa (POCINHO et al., 2017; DINIZ et al., 2018). Resultados semelhantes também foram observados por Kim, Caver e Cannady (2015) ao prevê em seu estudo que as mulheres possuem maior presença no cuidar informal do que os homens.

Outro fator que pode ser observado é a idade, onde mais de 70% da amostra possuía mais de 50 anos e cerca de 45% acima de 60 anos, mostrando que o perfil dos cuidadores era de pessoas mais idosas. Este resultado é comumente observado em outros estudos presentes na literatura (AIRES et al., 2020; MENDES et al., 2019).

A pesquisa de Mendes et al., (2019) mostra associação entre idades mais avançadas e maior sobrecarga percebida, assim, cuidadores com mais idade apresentam menos processos facilitadores para enfrentar os problemas advindos do cuidado (MARTINS; RIBEIRO; GARRET, 2004).

O estado civil que predominou entre os cuidadores, foi o de casado, que também é observado em outras pesquisas (AIRES et al., 2020; VECHIA et al., 2019).

Aproximadamente 80% dos cuidadores possuíam mais de 2 anos de cuidado e destes, 34% mais de 10 anos, sendo que 89,2% residiam com o doente. Resultado também aproximado ao de Ricarte (2009). Estudos demonstram que a duração e a continuidade das atividades são importantes fatores relacionados a tensão do papel do cuidador. Ao decorrer dos anos, a capacidade funcional do doente tende a estar mais comprometida, exigindo do cuidador uma atenção mais complexa e demandas que ocasionam mais desgaste físico e psicológico (SOUZA et al., 2015; MULUD; MCCARTHY, 2017; HEDLER et al., 2016; MARINS; HANSEL; SILVA, 2016; BIERHALS et al., 2017)

Tais resultados podem estar associados ao grau de parentesco com o doente, pois, geralmente, observa-se que a mãe ou o filho/filha são os principais membros deste cuidar informal, e que em sua maioria, são do sexo feminino, passando a ter o restante de suas vidas dedicados a este fim (POCINHO et al., 2017; DINIZ et al., 2018; SOUZA et al., 2015).

65% dos cuidadores apontavam presença de dores, principalmente em coluna vertebral e joelhos. Souza et al., (2015) mostram que seus cuidadores também possuíam estes mesmos problemas, assim, quanto maior a assistência prestada ao doente, maior é a probabilidade do desenvolvimento de quadros dolorosos no cuidador, evidenciando que a dor é algo constante.

Alguns resultados importantes também merecem destaque, como o fato de a maioria realizar tratamento de saúde e portar alguma doença crônica, sendo elas principalmente as do aparelho circulatório e 65% não possuir mais algum tipo de atividade sexual, fatores estes, diretamente associados com a qualidade de vida.

Dentre os domínios da qualidade de vida, observa-se maior score associado ao meio ambiente (que compreende as relações sociais, apoio social e atividade social) e aos fatores físicos (associados a fisiologia do ser humano, como dor, energia, sono, mobilidade). Já quanto a espiritualidade, observou-se que o domínio mais forte foi o de práticas religiosas particulares e experiências espirituais diárias, evidenciando que dentre os cuidadores informais, práticas individuais são mais comuns.

Entretanto, os domínios da qualidade de vida de meio ambiente e social foram os únicos que apresentaram associação com a maior parte dos domínios espirituais, evidenciando que quando maior for a experiência religiosa do cuidador, melhor será sua qualidade de vida no convívio social no geral e no meio ambiente (que trata dos locais onde se vive, seja ele o lar, transporte, ambiente físico, recreação e recursos financeiros). Outros estudos também encontraram associação entre o domínio social e ambiental da qualidade de vida com práticas positivas de espiritualidade (FLECK, 2000; ANUM; DASTI, 2016; NEPOMUCENO, 2014).

Destaca-se ainda, que a QV social foi a menos presente nos cuidadores, contudo, foi a que apresentou maior correlação com o aumento da espiritualidade nos mesmos. Diante do exposto, Nunes (2019), aponta que o ato de cuidar pode ser um importante fator estressor, podendo repercutir na diminuição da QV social, uma vez que, os cuidadores passam longas horas cuidando, não tendo tempo bastante para socialização.

Esse resultado se torna importante, tendo em vista que um dos grandes problemas associados aos cuidadores informais, trata-se do afastamento de relacionamentos afetivos e profissionais, diminuindo sua rede social e as oportunidades de convívio e lazer, e assim, a prática espiritual, aparece como uma alternativa para apoio neste sentido (ANUM; DASTI, 2016).

Em contrapartida, Thiengo et al. (2019) apresentam resultados discordantes aos do estudo, onde encontram associação entre fatores físicos (fisiológicos) com a espiritualidade, mostrando que constantemente toda vivência espiritual transcende a religiosa com seu sistema de crenças e que as práticas religiosas são capazes de proporcionar aspectos positivos ou negativos na saúde física e mental dos seus praticantes.

Desta forma, compreende-se que a espiritualidade é uma ferramenta de apoio que pode ser utilizada como uma estratégia de enfrentamento para os cuidadores informais, melhorando principalmente as suas relações sociais e ambientais, seja físico ou financeiro. Assim sendo, reflete-se em uma melhora no cuidar, gerando uma prática mais prazerosa e de maior eficácia.

O estudo apresenta limitações voltadas ao seu delineamento de pesquisa, por seu caráter transversal, mas, que não invalida os resultados, tendo em vista as associações utilizadas e as inferências proporcionadas.

## **CONCLUSÃO**

Observou-se que espiritualidade foi um fator de suporte para os cuidadores informais, principalmente para as relações sociais e ambientais, como recursos financeiros, cuidados de saúde, recreação, ambiente físico no geral e transporte. Assim, conclui-se que para os cuidadores informais, a espiritualidade pode ser utilizada como uma importante ferramenta de enfrentamento.

## 7. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Dado o exposto, entendemos que o método foi adequado para o alcance dos objetivos.

Os dados revelaram que os cuidadores informais são em sua maioria mulheres, com faixa etária acima de 51 anos, com grau de parentesco aproximado do doente e que apresentaram elevada sobrecarga no ato de cuidar, sem correlação diretamente comprovada com a espiritualidade/religiosidade.

Esta parcela da população precisa da atenção dos profissionais da atenção básica, pois o número de cuidadores continuará crescendo, assim como as novas demandas relacionadas ao processo de envelhecimento no país, com o fim de que suas necessidades não se tornem um problema de saúde pública.

Necessito assim de políticas públicas voltadas para os cuidadores informais, e estratégias para melhorar a QV deles. Como revelou o estudo, a QV dos cuidadores informais foi considerada regular e a melhor QV social está associada a maiores fatores de espiritualidade como recurso e suporte no enfrentamento das atribuições que lhe são imputadas.

Em vista dos argumentos apresentados, o estudo contribui também para o reconhecimento da espiritualidade como suporte na sobrecarga do cuidador informal no âmbito familiar, proporcionando futuros estudos e pesquisas nessa área tão promissora da espiritualidade.

## REFERÊNCIAS

ANDRADE, T. B. D.; ANDRADE, F. B. D. Unmet need for assistance with activities of daily life among older adults in Brazil. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 52, p. 75, 2018

ANUM, J.; DASTI, R. Caregiver burden, spirituality, and psychological well-being of parents having children with thalassemia. **Journal of Religion and Health**, New York, v. 55, n. 3, p. 941-55, Jun. 2016.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE ALZHEIMER, 2019). **Políticas públicas**. 2019). Disponível em: < <http://abraz.org.br/web/politicas-publicas/>>. Acesso em: 25 abr. 2019.

AZEVEDO, F. F. S. **Dicionário analógico da língua portuguesa**: ideias afins/thesaurus. 2. ed. atual. rev. Rio de Janeiro: Lexikon, 2010.

BOFF, L. **Saber cuidar**: ética do humano: compaixão pela terra. 8. ed. Rio de Janeiro: Vozes, 2000.

BRASIL, Ministério da Saúde. **Guia prático do cuidador**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2008b.

BRASIL. Ministério da Economia. **Cadastro geral de empregados e desempregados (CAGED)**. 2015. Disponível em: <<http://trabalho.gov.br/trabalhador-caged>>. Acesso em: 12 de set. 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Agenda nacional de prioridades de pesquisa em saúde**. 2. ed. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2008a.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Caderno de atenção domiciliar**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2013b. v. 2

BRASIL. Ministério da Saúde. **Caderno de atenção domiciliar**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2012. v. 1.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Caderno de atenção domiciliar**: cuidados em terapia nutricional. Brasília, DF., 2015.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Orientações técnicas para a Implementação de linha de cuidado para atenção integral à saúde da pessoa idosa no sistema único de saúde**: SUS. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Saúde da pessoa idosa**: Prevenção e promoção à saúde integral. Disponível em: <<http://www.saude.gov.br/saude-de-a-z/saude-da-pessoa-idosa>>. Acesso em: 08 nov. 2019a.

BRASIL. Portaria nº 825, de 25 de abril de 2016. Redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e atualiza as equipes habilitadas. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 26 abr. 2016. Seção 1, p. 33.

BRASIL. Resolução nº 466, de 12 junho de 2013. Aprova diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 13 jun. 2013a. Seção 1, p. 59.

BRAVIN, A. M. et al. Influência da espiritualidade sobre a função renal em pacientes transplantados renais. **Revista Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 30, n. 5, p. 504-11, 2017.

CAMACHO, A. C. L. F., COELHO, M. J. Políticas públicas para a saúde do idoso: revisão sistemática. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, DF, v. 63, n. 2, p. 279-84, 2010.

CORTEZ, A. C. L., SILVA, C. R. L., SILVA, R. C. L., & DANTAS, E. H. M. (2019). Aspectos gerais sobre a transição demográfica e epidemiológica da população brasileira. *Enfermagem Brasil*, 18(5), 700-709.

COSTA DA, M. B. A. L et al. Motivações dos cuidadores informais de pessoas com demência e o paradoxo do cuidado. *Revista Eletrônica Acervo Saúde*, v. 11, n. 18, p. e2620-e2620, 2019.

COSTA, M. F. I. et al. Desigualdades socioeconômicas em atividades de limitação da vida diária e na prestação de cuidados informais e formais a idosos não institucionalizados: Brasil, National Health Survey, 2013. **International Journal for Equity in Health**, v. 15, n. 1, p. 137, nov. 2016.

COUTO, A. M.; CASTRO, E. A. B.; CALDA, C. P. Vivências de ser cuidador familiar de idosos dependentes no ambiente domiciliar. **Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste**, Fortaleza, v.17, n.1, p. 76-85, jan./fev. 2016.

CRUZ, D. T.; CAETANO, V. C.; LEITE, I. C. G. Envelhecimento populacional e bases legais da atenção à saúde do idoso. **Caderno de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 4, p. 500-8, 2010.

CURCIO, C. S. S.; LUCCHETTI, G.; MOREIRA-ALMEIDA, A. Validation of the Portuguese version of the Brief Multidimensional Measure of Religiousness/Spirituality (BMMRS-P) in clinical and non-clinical samples. **Journal of Religion and Health**, New York, v. 54, n. 2, p. 435-448, 2015.

DE SOUZA MINAYO, Maria Cecília; MINAYO-GÓMEZ, Carlos. Dífceis e possíveis relações entre métodos quantitativos e qualitativos nos estudos de problemas de saúde. *O Clássico e o Novo*, p. 117, 2003.

DEL DUCA, G. F.; ANTES, D. L.; HALLAL, P. C. Quedas e fraturas entre residentes de instituições de longa permanência para idosos. **Revista Brasileira de Epidemiologia**, São Paulo, v. 16, n. 1, p. 68-76, 2013.

DINIZ, M. A. A. et al. Estudo comparativo entre cuidadores formais e informais de idosos. **Revista Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 11, p. 3789-98, 2018.

DO LAGO–RIZZARDI, C. D.; TEIXEIRA, M. J.; DE SIQUEIRA, S. R. D. T. Espiritualidade e religiosidade no enfrentamento da dor. 2013.

DUARTE, A. et al. Qualidade de vida e sobrecarga dos cuidadores informais dos pacientes idosos das unidades de cuidados de assistência domiciliar do Algarve. **Revista de Saúde e Biologia**, Campo Mourão, PR, v. 11, n. 3, p.12-26, jan./abr. 2017.

EMPEÑO, J. et al. The impact of additional support services on caregivers of hospice patients and hospice social workers. **Omega (Westport)**, Los Angeles, v. 67, n. 1-2, p. 53-61, 2013.

FALEIROS, A. H. et al. Os desafios do cuidar: revisão bibliográfica, sobrecargas e satisfações do cuidador de idosos. **Revista de Pesquisa Científica Janus**, Lorena, v. 12, n. 21, 59-68, 2015.

FECHINE, B. R. A.; TROMPIERI, N. O processo de envelhecimento: as principais alterações que acontecem com o idoso com o passar dos anos. **Inter Science Place**, Rio de Janeiro, v. 1, n. 20, p. 106-94, jan./mar. 2012.

FLECK, M. P. A. et al. Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS (WHOQOL-100). *Revista Brasileira de Psiquiatria*, v. 21, n. 1, p. 1928, 1999.

FLECK, M. P. A. O instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-100): características e perspectivas. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 5, n. 1, p.33-8, 2000.

FLECK, M. P. D. A. O instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-100): características e perspectivas. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 5, n. p.33-38,2000.

FREITAS, M. L. A.; MANDÚ, E. N. T. Promoção da saúde na Estratégia Saúde da Família: análise de políticas de saúde brasileiras. **Revista Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 23, n. 2, p. 200-5, mar./abr. 2010.

FUHRMANN, A. C. et al. Associação entre a capacidade funcional de idosos dependentes e a sobrecarga do cuidador familiar. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 36, n. 1, p. 14-20, mar. 2015.

GARBACCIO et al. Características e dificuldades do cuidador informal na assistência ao idoso. **Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental**, Rio de Janeiro, v. 11, n. 3, p. 680-6, abr./jul. 2019.

GOMES, E. T. et al. Contribuições de Leonardo Boff para a compreensão do cuidado. **Revista de Enfermagem da UFPE**, Recife, v. 12, n. 2, p. 531-6, fev. 2018.

- GONÇALVES, A. M. et al. Cuidadora domiciliar: por que cuida? **Revista Mineira de Enfermagem**, Belo Horizonte, v. 9, n. 4, p. 315-20, 2005.
- GORDIA, A. P., QUADROS, T. M. B., OLIVEIRA, M. T. C. D., & CAMPOS, W. D. **Qualidade de vida: contexto histórico, definição, avaliação e fatores associados**. Revista brasileira de qualidade de vida, v. 3, n. 1, 40-52, 2011.
- HEDLER, H. C.; SANTOS, M. J. S.; FALEIROS, V. P.; ALMEIDA, M. A. A. **Social Representation of Care Recipients and of Family Care Providers for the Elderly**. Rev Katál [Internet]. v.19, n.1, p. 143-53, 2016.
- INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Número de idosos cresce 18% em 5 anos e ultrapassa 30 milhões de 2017. 2018**. Disponível em: <<https://agenciadenoticias.ibge.gov.br/agencia-noticias/2012-agencia-de-noticias/noticias/20980-numero-de-idosos-cresce-18-em-5-anos-e-ultrapassa-30-milhoes-em-2017>>. Acesso em: 12 de setembro de 2019.
- JESUS, I. T. M. D.; ORLANDI, A. A. D. S.; ZAZZETTA, M. S. Sobrecarga, perfil e cuidado: cuidadores de idosos em vulnerabilidade social. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, Rio de Janeiro, 21, n. 2, p. 194-204, abr./marc. 2018.
- JORGE, C. F.; TOLDRÁ, R. C. Percepção dos cuidadores sobre a experiência de cuidar dos familiares e a relação com a equipe profissional no contexto da hospitalização. **Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo**. São Paulo, v. 28, n. 3, p. 271-80, set./dez. 2017.
- KAPLAN, ROBERT M.; RIES, ANDREW L. Quality of life: concept and definition. COPD: **Journal of Chronic Obstructive Pulmonary Disease**, v. 4, n. 3, p. 263-271, 2007. <https://doi.org/10.1080/15412550701480356>
- KHAYATZADEH-MAHANI, A.; LESLIE, M. Policies supporting informal caregivers across Canada: a scoping review protocol. **BMJ Open**, London, v. 8, n. 6, p. E019220, jun. 2018.
- KIM, Y.; CARVER, C. S.; CANNADY, R. S. Caregiving motivation predicts long-term spirituality and quality of life of the caregivers. **Annals of Behavioral Medicine**, Oxford, v. 49, n. 4, p. 500-9, Aug. 2015.
- KOENIG, H. G. Religion, spirituality, and Health: the Research and Clinical Implications. **International Scholarly Research Network Psychiatry**, Cairo, p. 278730, 2012.
- LAGO, D. M. S. K. **Qualidade de vida de cuidadores domiciliares: relação entre cuidados paliativos, sobrecarga e finitude humana**. 2015. 207 f. Tese (doutorado em Enfermagem) - Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade de Brasília. Brasília DF, 2015.
- LIMA-COSTA, M. F. et al. Socioeconomic inequalities in activities of daily living limitations and in the provision of informal and formal care for non-institutionalized

older brazilians: National Health Survey, 2013. **International Journal Equity Health**, London, v. 15, n. 1, p. 137, nov. 2016.

LOPES, L. O.; CACHIONI, M. Intervenções psicoeducacionais para cuidadores de idosos com demência: uma revisão sistemática. **Jornal Brasileiro de Psiquiatria**, Rio de Janeiro, v. 61, n. 4, p. 252-261, 2012.

LUIZ, F. F.; CAREGNATO, R. C. A.; COSTA, M. R. Humanização na Terapia Intensiva: percepção da família e dos profissionais de saúde. **Rev. Bras. Enferm, Brasília**, v. 70, n. 5, p. 1040-1047, outubro de 2017.

MARINS, A. M. F.; HANSEL, C. G.; SILVA, J. Behavioral changes of elderly with Alzheimer Disease and the burden of care for the caregiver. **Rev Esc Enferm Anna Nery** [Internet]. v.20, n.2, p.352-6, 2016.

MARTÍNEZ DEBS, L.; LORENZO RUIZ, A.; LLANTA ABREU, M. D. A. Carga del cuidador en cuidadores informales primarios de pacientes con cáncer de cabeza y cuello. **Revista Habanera de Ciências Médicas**, Habana, v. 18, n. 1, p. 126-37, ene./feb. 2019.

MARTINS, T.; RIBEIRO, J. P.; GARRET, C. Questionário de avaliação da sobrecarga do cuidador informal (QASCI): reavaliação das propriedades psicométricas. 2004;(11):17-31.

MASOUMI, S. Z. et al. Comparação da qualidade de vida, satisfação sexual e satisfação conjugal entre casais férteis e inférteis. **Revista internacional de fertilidade e esterilidade**, Rio de Janeiro, v. 10, n. 3, p. 290, 2016. Rio de Janeiro.

MAZZA, M. M. P. R. **Cuidar em família**: análise da representação social da relação do cuidador familiar com o idoso. 2002. 178 f. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública) – Departamento em práticas em Saúde Pública, Universidade de São Paulo. São Paulo, 2002.

MENDES, P. N.; FIGUEIREDO, M. L.; SANTOS, A. M.; FERNANDES, M. A.; FONSECA, R. S. Sobrecargas física, emocional e social dos cuidadores informais de idosos. **Acta Paul Enferm**, v. 32, n. 1, p.87-94, 2019.

MULUD, Z. A.; MCCARTHY, G. Caregiver burden among caregivers of individuals with severe mental illness: testing the moderation and mediation models of resilience. **Arch Psychiatr Nurs** v. 31, n. 1, p. 24-30, 2017.

MUNIZ, E. A. et al. Grau de sobrecarga dos cuidadores de idosos atendidos em domicílio pela estratégia saúde da família. **Saúde em Debate**, v. 40, p. 172-82, jul. /set. Rio de Janeiro, 2016.

NEPOMUCENO, F. C. L. et al. Religiosidade e qualidade de vida de pacientes com insuficiência renal crônica em hemodiálise. **Saúde em Debate**, Rio de Janeiro, v. 38, n. 100, p. 119-28, 2014.

NOGUEIRA, M. A. A.; AZEREDO, Z. A.; SANTOS, A. S. Competências do cuidador informal atribuídas pelos enfermeiros comunitários: um estudo Delphi. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, Goiânia, v. 14, n. 4, p. 749-59, 2012.

NUNES, D. P. et al. Cuidadores de idosos e tensão excessiva associada ao cuidado: evidências do Estudo SABE. **Revista Brasileira de Epidemiologia**, São Paulo, v. 21, supl. 2, p. e180020, 2018.

OLIVEIRA, M. A.; QUEIROS, C.; GUERRA, M. P. O conceito de cuidador analisado numa perspectiva autopoietica: do caos à autopoiese. **Psicologia Saúde & Doenças**, Lisboa, v. 8, n. 2, p. 181-96, nov. 2007.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **WHOQOL-BREF**: introdução, administração, pontuação e versão genérica da avaliação: versão de teste de campo, dezembro de 1996. Genebra: Organização Mundial da Saúde, 1996.

ORGANIZAÇÃO PAN AMERICANA DA SAÚDE. **Folha informativa**: envelhecimento e saúde. 2018. Disponível em: <[https://www.paho.org/bra/index.php?option=com\\_content&view=article&id=5661:folha-informativa-envelhecimento-e-saude&Itemid=820](https://www.paho.org/bra/index.php?option=com_content&view=article&id=5661:folha-informativa-envelhecimento-e-saude&Itemid=820)>. Acesso em: 20 ago. 2019.

PAIM, J. et al. Saúde no Brasil 1: o sistema de saúde brasileiro: história, avanços e desafios. **Veja**, v. 6736, n. 11, p. 60054-8, 2012.

PANZINI, R. G. et al. Qualidade de vida e espiritualidade. **Revista de Psiquiatria Clínica**, São Paulo, v. 34, n. supl.1, p. 105-15, 2007.

PEREIRA, K. R.; MICLOS, P. V. Pesquisa quantitativa e qualitativa: a integração do conhecimento científico Quantitative and qualitative research: integration of scientific knowledge. **Saúde & Transformação Social/Health & Social Change**, v. 4, n. 1, p. 16-18, 2013.

PEREIRA, M. G. **Artigos científicos**: como redigir, publicar e avaliar. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2018.

POCINHO, R. et al. Relação entre o estado psicossocial do cuidador informal e o tempo de cuidado dos idosos da região centro de Portugal. **Educación y Humanismo**, Barranquilla, v. 19, n. 32, p. 88-101, 2017.

POPULAÇÃO de idosos vai triplicar até 2050 no Brasil, revela pesquisa. 2016. Disponível em: <[https://www.correiobraziliense.com.br/app/noticia/economia/2016/08/30/internas\\_economia,546485/populacao-idosa-vai-triplicar-ate-2050-revela-pesquisa.shtml](https://www.correiobraziliense.com.br/app/noticia/economia/2016/08/30/internas_economia,546485/populacao-idosa-vai-triplicar-ate-2050-revela-pesquisa.shtml)>. Acesso em: 24 jun. 2019.

PURBA, F. D JOKE A. M. HUNFELD, AULIA ISKANDARSYAH , TITI SAHIDAH FITRIANA SAWITRI S. SADARJOEN3, JAN PASSCHIER , JAN J. V. BUSSCHBACH. Quality of life of the Indonesian general population: Test-retest reliability and population norms of the EQ-5D-5L and WHOQOL-BREF. **PloS one**, v. 13, n. 5, p. e0197098, 2018.

- RIBEIRO, A. F.; SOUZA, C. A. O cuidador familiar de doentes com câncer. **Arquivo de Ciências da Saúde**, São José do Rio Preto, v. 17, n. 1, p. 22-6, jan./mar. 2019
- ROCHA, M. P. F.; VIEIRA, M. A.; SENA, Roseni Rosângela de Sena. Desvelando o cotidiano dos cuidadores informais de idosos. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 61, n. 6, p. 801-808, 2008.
- RONDINI, C. A. et al. Análise das relações entre qualidade de vida e sobrecarga de cuidadoras de idosos de Assis, SP. **Estudos e Pesquisas em Psicologia**, Rio de Janeiro, v. 11, n. 3, p. 796-820, 2011.
- SALAZAR-TORRES, L. J.; CASTRO-ALZATE, E. S.; DÁVILA-VÁSQUEZ, P. X. Carga del cuidador en familias de personas con enfermedad mentais vinculadas al programa de hospital de día de una institución de tercer nivel en Cali (Colombia). **Revista Colombiana de Psiquiatria**, Bogotá, v. 48, n. 2, p. 88-95, abr./jun. 2019.
- SAMPAIO, S. **Conheça as profissões que mais avançaram no Brasil**. 2019. Disponível em: <<http://trabalho.gov.br/noticias/6815-conheca-as-profissoes-que-mais-avancaram-no-brasil>>. Acesso em: 20 ago. 2019.
- SANCHEZ, R. M.; CICONELLI, R. M. Conceitos de acesso à saúde. **Revista Panamericana de Salud Pública**, Whashington, v. 31, n. 3, 260-8, 2012.
- SANKHE, A. et al. Spiritual care therapy on quality of life in cancer patients and their caregivers: A prospective non-randomized single-cohort study. **Journal of religion and health**, New York, v. 56, n. 2, p. 725-31, Apr. 2017.
- SCAZUFCA, M. Versão brasileira da escala Burden Interview para avaliação de sobrecarga em cuidadores de indivíduos com doenças mentais. **Rev. Bras. Psiquiatr**, São Paulo, v. 24, n. 1, p. 12-17, 2002
- SCLIAR, M. História do conceito de saúde. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 1, p. 29-41, 2007.
- SEIDL, E. M. F.; ZANNON, C. M. C. Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 2, p. 580-8, 2004.
- SEIMA, M. D.; LENARDT, M. H. A sobrecarga do cuidador familiar de idoso com Alzheimer. **Textos & Contextos**, Porto Alegre, v. 10, n. 2, p. 388-98, 2011.
- Silva, K. L. et al. Internação domiciliar no sistema único de saúde. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 39, n. 3, p. 391-7, 2005.
- SILVA, K. L.; SENA, R. R.; CASTRO, W. S. A desospitalização em um hospital público geral de Minas Gerais: desafios e possibilidades. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 38, n. 4, e6772, 2017.

SILVA, M. C. M.; MOREIRA, A. A.; CASTRO, E. A. B. Idosos cuidando de idosos: a espiritualidade como alívio das tensões. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, DF, v. 71, n. 5, p. 2461-8, 2018.

SOUZA, L. R.; HANUS, J. S.; DELA, LIBERA L. B.; SILVA, V. M.; MANGILLI, E. M.; SIMÕES, P. W.; Sobrecarga no cuidado, estresse e impacto na qualidade de vida de cuidadores domiciliares assistidos na atenção básica. **Cadernos Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 2, p. 140-9, 2015

STEINHAUSER, K. E. et al. State of the Science of Spirituality and Palliative Care Research Part I: Definitions, Measurement, and Outcomes. **Journal of Pain Symptom Manage**, New York, v. 54, n. 3, p. 428-40, Sep. 2017.

TAUB, A.; ANDREOLI, S. B.; BERTOLUCCI, P. H. Sobrecarga do cuidador de pacientes com demência: confiabilidade da versão brasileira do inventário de sobrecarga de Zarit. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 2, p. 372-376, 2004.

THIENGO, P. C. S. et al. Espiritualidade e religiosidade no cuidado em saúde: revisão integrativa. **Cogitare Enfermagem**, Curitiba, v. 24, mar. 2019.

TOLEDO, M. O.; BALLARIN, M. L. G. S. Qualidade de vida: cuidadores informais de pacientes em tratamento quimioterápico. **Revista de Ciências Médicas**, Campinas, v. 22, n. 1, p. 13-22, 2013.

VALÊNCIA, M. C. et al. Factores que intervienen en la sobrecarga del cuidador primario del paciente con cáncer. **Revista de Calidad Asistencial**, Espanha, v. 32, n. 4, p. 221-5, jul. /ago. 2017.

VALER, D. B et al. Adaptação e validação do Inventário de Sobrecarga do Cuidador para uso em cuidadores de idosos. **Rev. Latino-Americana de Enfermagem**, v. 23, n. 1, p. 130-138, 2015.

VECHIA, AKEIS DIELI RIBEIRO DALLA et al. Tensão Do Papel De Cuidador Em Cuidadores Informais De Idosos. **Texto & Contexto-Enfermagem** Florianópolis, v. 28, 2019.

VERBAKEL, E.; METZELTHIN, S. F.; KEMPEN, G. I. J. M. Caregiving to Older Adults: Determinants of Informal Caregivers' Subjective Well-being and formal and Informal Support as Alleviating Conditions. **The Journals of Gerontology: Série B**, Washington, DC, v. 73, n. 6, p. 1099-111, 2018.

VIEIRA, C. P. B.; FIALHO, A. V. M.; MOREIRA, T. M. M. Dissertações e teses de enfermagem sobre o cuidador informal do idoso. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 20, n. 1. P, 160-6, 2011.

VIEIRA, L. et al. Cuidar de um familiar idoso dependente no domicílio: reflexões para os profissionais da saúde. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 2, p. 255-63, 2012.

VITÓRIA (ES). Secretaria Municipal de Saúde de Vitória. **Relatório anual de gestão**: período: 01/01/2018 a 31/12/2018. Vitória, ES: Secretária Municipal de Saúde, 2019.

WHOQOL GROUP et al. The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. **Social science & medicine**, v. 41, n. 10, p. 1403-1409, 1995.

YAVO, I. S.; CAMPOS, E. M. P. Cuidador e cuidado: o sujeito e suas relações no contexto da assistência domiciliar. *Revista Psicologia: Teoria e Prática*, São Paulo, v. 17, n. 3, p. 20-32, 2016.

# APÊNDICES

## APÊNDICE A - Termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE)

### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO

Prezado (a) Sr. (a): \_\_\_\_\_

Você está sendo convidado a participar da pesquisa cujo título é qualidade de vida, religiosidade/espiritualidade (R/E) e sobrecarga dos cuidadores informais de pessoas acamados e domiciliadas. O objetivo de a pesquisa sé identificar a qualidade de vida dos cuidadores informais de pessoas acamadas e domiciliados. Sua participação nesta pesquisa é voluntária e se dará de forma a responder questões relacionadas ao tema de pesquisa. Será garantido o sigilo e a privacidade dos participantes do estudo, ou seja, não serão divulgados nomes, imagens ou identidades. O formulário de coleta de dados será guardado pelos pesquisadores no período de 5 (cinco) anos e após esse período serão descartados. A qualquer momento você poderá desistir de seu consentimento sem nenhum prejuízo. As entrevistas serão pré-agendadas e os riscos de qualquer constrangimento durante as entrevistas serão evitados.

Você receberá uma via deste termo onde consta o telefone e o endereço eletrônico do Comitê de ética e outro via ficar com a pesquisadora; da pesquisadora, e da orientadora, podendo tirar suas dúvidas sobre o projeto e sua participação, agora ou em qualquer momento, através dos contatos abaixo.

Comitê de Ética e Pesquisa (CEP): e-mail: [comite.etica@emescam.br](mailto:comite.etica@emescam.br) , av. Nossa Senhora da Penha, nº 2190, Santa Luiza, Vitória-ES, CEP 29.045-02 telefone: (27) 3334- 3586.

Orientadora: [mcarlota3@hotmail.com](mailto:mcarlota3@hotmail.com) e pelo tel. (27) 98167-4433

Pesquisadora: [aldirene.dalvi@emescam.br](mailto:aldirene.dalvi@emescam.br), rua Aracruz nº04 quadra 6, Marcilio de Moronha, Viana-ES, CEP 29.135-635, telefone: (27) 99919-5150.

Declaro que entendi os objetivos, riscos e benefícios de minha participação na pesquisa e concordo em participar.

Vitória, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2018.

\_\_\_\_\_  
Assinatura participante

\_\_\_\_\_  
Assinatura pesquisador

EMESCAM - Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de Vitória  
Av. N. S. da Penha, 2190, Santa Luiza - Vitória - ES - 29045-402 - Tel.: (27) 3334-3500.

# **ANEXOS**

## ANEXO A - Instrumento de Avaliação de Qualidade de Vida

### The World Health Organization Quality of Life – WHOQOL-bref

#### Instruções

Este questionário é sobre como você se sente a respeito de sua qualidade de vida, saúde e outras áreas de sua vida. Por favor responda a todas as questões. Se você não tem certeza sobre que resposta dar em uma questão, por favor, escolha entre as alternativas a que lhe parece mais apropriada.

Esta, muitas vezes, poderá ser sua primeira escolha. Por favor, tenha em mente seus valores, aspirações, prazeres e preocupações. Nós estamos perguntando o que você acha de sua vida, tomando como referência as duas últimas semanas. Por exemplo, pensando nas últimas duas semanas, uma questão poderia ser:

	nada	Muito pouco	médio	muito	completamente
Você recebe dos outros o apoio de que necessita?	1	2	3	4	5

Você deve circular o número que melhor corresponde ao quanto você recebe dos outros o apoio de que necessita nestas últimas duas semanas. Portanto, você deve circular o número 4 se você recebeu "muito" apoio como abaixo.

	nada	Muito pouco	médio	muito	completamente
Você recebe dos outros o apoio de que necessita?	1	2	3	4	5

Você deve circular o número 1 se você não recebeu "nada" de apoio. Por favor, leia cada questão, veja o que você acha e circule no número e lhe parece a melhor resposta.

		muito ruim	Ruim	nem ruim nem boa	boa	muito boa
1	Como você avaliaria sua qualidade de vida?	1	2	3	4	5
		muito insatisfeito	Insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
2	Quão satisfeito(a) você está com a sua saúde?	1	2	3	4	5

As questões seguintes são sobre **o quanto** você tem sentido algumas coisas nas últimas duas semanas.

	nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
--	------	-------------	---------------	----------	--------------

3	Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o que você precisa?	1	2	3	4	5
4	O quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária?	1	2	3	4	5
5	O quanto você aproveita a vida?	1	2	3	4	5
6	Em que medida você acha que a sua vida tem sentido?	1	2	3	4	5
7	O quanto você consegue se concentrar?	1	2	3	4	5
8	Quão seguro(a) você se sente em sua vida diária?	1	2	3	4	5
9	Quão saudável é o seu ambiente físico (clima, barulho, poluição, atrativos)?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre **quão completamente** você tem sentido ou é capaz de fazer certas coisas nestas últimas duas semanas.

		nada	muito pouco	médio	muito	completamente
10	Você tem energia suficiente para seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
11	Você é capaz de aceitar sua aparência física?	1	2	3	4	5
12	Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades?	1	2	3	4	5
13	Quão disponíveis para você estão as informações que precisa no seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
14	Em que medida você tem oportunidades de atividade de lazer?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre **quão bem ou satisfeito** você se sentiu a respeito de vários aspectos de sua vida nas últimas duas semanas.

		muito ruim	ruim	nem ruim nem bom	bom	muito bom
15	Quão bem você é capaz de se locomover?	1	2	3	4	5
		muito insatisfeito	Insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	Muito satisfeito
16	Quão satisfeito(a) você está com o seu sono?	1	2	3	4	5
17	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
18	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade para o trabalho?	1	2	3	4	5

19	Quão satisfeito(a) você está consigo mesmo?	1	2	3	4	5
20	Quão satisfeito(a) você está com suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas)?	1	2	3	4	5
21	Quão satisfeito(a) você está com sua vida sexual?	1	2	3	4	5
22	Quão satisfeito(a) você está com o apoio que você recebe de seus amigos?	1	2	3	4	5
23	Quão satisfeito(a) você está com as condições do local onde mora?	1	2	3	4	5
24	Quão satisfeito(a) você está com o seu acesso aos serviços de saúde?	1	2	3	4	5
25	Quão satisfeito(a) você está com o seu meio de transporte?	1	2	3	4	5

As questões seguintes referem-se a **com que freqüência** você sentiu ou experimentou certas coisas nas últimas duas semanas.

		nunca	Algumas vezes	freqüentemente	muito freqüentemente	sempre
26	Com que freqüência você tem sentimentos negativos tais como mau humor, desespero, ansiedade, depressão?	1	2	3	4	5

Alguém lhe ajudou a preencher este questionário?

.....

Quanto tempo você levou para preencher este questionário?

.....

Você tem algum comentário sobre o questionário?

**OBRIGADO PELA SUA COLABORAÇÃO**

## **ANEXO B - Escala de Sobrecarga do Cuidador**

**(Zarit & Zarit, 1987; tradução para o português: Márcia Scazufca)**

### **Instruções:**

A seguir encontra-se uma lista de afirmativas que reflete como as pessoas algumas vezes sentem-se quando cuidam de outra pessoa. Depois de cada afirmativa, indique com que frequência o(a) Sr/Sra se sente daquela maneira. Não existem respostas certas ou erradas.

**Nunca = 1 Quase nunca = 2 Às vezes = 3 Muitas vezes = 4 Quase sempre = 5**

1. O(a) Sr/Sra sente que o S\* pede mais ajuda do que ele necessita?
2. O(a) Sr/Sra sente que por causa do tempo que o(a) Sr/Sra gasta com o(a) S\*, o(a) Sr/Sra não tem tempo suficiente para si mesmo?
3. O(a) Sr/Sra se sente estressado entre cuidar do(a) S\* e suas outras responsabilidades com a família e o trabalho?
4. O(a) Sr/Sra se sente envergonhado com o comportamento do(a) S\*? 5. O(a) Sr/Sra se sente irritado quando o(a) S\* está por perto?
6. O(a) Sr/Sra sente que o(a) S\* afeta negativamente seus relacionamentos com outros membros da família ou amigos?
7. O(a) Sr/Sra sente receio pelo futuro de S\* está?
8. O(a) Sr/Sra sente que S\* depende do Sr/Sra?
9. O(a) Sr/Sra se sente tenso quando S\* está por perto?
10. O(a) Sr/Sra sente que a sua saúde foi afetada por causa do seu envolvimento com S\*?
11. O(a) Sr/Sra sente o o(a) Sr/Sra não tem tanta privacidade como gostaria, por causa de S\*?
12. O(a) Sr/Sra sente que a sua vida social tem sido prejudicada porque o(a) Sr/Sra está cuidando de S\*?
13. O(a) Sr/Sra se sente à vontade de ter visita em casa, por causa de S\*?
14. O(a) Sr/Sra sente que S\* espera que o(a) Sr/Sra cuide dele/dela como se o(a) Sr/Sra fosse a única pessoa de quem ele/ela pode depender?

15. O(a) Sr/Sra sente que não tem dinheiro suficiente para cuidar de S\*, somando-se as suas outras despesas?
16. O(a) Sr/Sra sente que será incapaz de cuidar de S\* por muito mais tempo? 192
17. O(a) Sr/Sra sente que perdeu o controle da sua vida desde a doença de S\*?
18. O(a) Sr/Sra gostaria de simplesmente deixar que outra pessoa cuidasse de S\*?
19. O(a) Sr/Sra se sente em dúvida sobre o que fazer por S\*?
20. O(a) Sr/Sra sente que deveria estar fazendo mais por S\*?
21. O(a) Sr/Sra sente que poderia cuidar melhor de S\*?
22. O(a) Sr/Sra sente que poderia cuidar melhor de S\*?
23. De uma maneira geral, quando o(a) Sr/Sra se sente sobrecarregado(a) por cuidar de S\*?

## ANEXO C - Questionário de Dados Sociodemográficos e Clínicos

### 1. Dados sociodemográficos:

1.1. Identificação: Micro área      Família

1.2. Iniciais do nome:

1.3. Idade:

1.4. DN:

1.5. Sexo ( ) F ( ) M

1.6. Raça autodeclarada:-----

### 2. Escolaridade

( ) Analfabeto

( ) Sabe ler e escrever

( ) Ensino fundamental 1 (4º série ou 5º ano) completo

( ) Ensino fundamental 1 (4º série ou 5º ano) incompleto

( ) Ensino fundamental 2 (8º série ou 9º ano) completo

( ) Ensino fundamental 1 (8º série ou 9º ano) incompleto

( ) Ensino médio completo

( ) Ensino médio incompleto

( ) Ensino superior completo

( ) Ensino superior incompleto

( ) Outro. Especificar \_\_\_\_\_

### 3. Estado civil

( ) Solteiro (a) ( ) Casado (a) ( ) Separado/divorciado (a) ( ) Viúvo ( ) Outro.

Especificar \_\_\_\_\_

4. Religião:\_\_\_\_\_ Praticante ( ) sim ( ) não

5. Endereço: \_\_\_\_\_

### 6. Qual o grau de parentesco com o paciente?

( ) filho(a) ( ) esposo(a) ( ) irmão(a) ( ) tio(a) ( ) neto(a) ( ) sobrinho(a) ( ) outro.

Especificar \_\_\_\_\_

( ) nenhum

### 7. Ocupação:

7.1. Principal ocupação atual:

\_\_\_\_\_

7.2. Em que ocupação você trabalhou a maior parte da vida?

\_\_\_\_\_

**7.3. Exerce trabalho remunerado atualmente?**

( ) sim, exercendo atividade – Qual? \_\_\_\_\_ ( ) sim, mas afastado – Quanto tempo? \_\_\_\_\_ ( ) não, desempregado ( ) não, dona de casa ( ) não, estudante ( ) não, outro

**8. Renda aproximada em salário mínimo no último mês:**

( ) até 1 ( ) 2 a 3 ( ) 4 a 5 ( ) 5 a 10 ( ) mais de 10

**9. Condições de moradia:**

9.1. Quantas pessoas no total moram neste domicílio? \_\_\_\_\_

9.2. Você mora neste mesmo domicílio? \_\_\_\_\_

9.3. Se não, onde mora? \_\_\_\_\_

9.4. Quantas pessoas moram na sua casa? \_\_\_\_\_

9.5. A residência em que você vive é:

( ) alugada ( ) própria quitada ( ) própria financiada ( ) cedida ( ) outro

**9.6. Energia elétrica ( ) sim ( ) não**

**9.7 Abastecimento de água**

( ) pública ( ) poço ou nascente ( ) outros

**9.8 Tratamento de água no domicílio**

( ) filtração ( ) fervura ( ) cloração ( ) sem tratamento

**9.9 Tipo de residência**

( ) apartamento ( ) casa ( ) tijolo ( ) madeira ( ) material aproveitado ( ) outro

**9.9.1 Destino do lixo ( ) coleta pública ( ) enterrado/queimado ( ) céu aberto**

**9.9.2 Destino do esgoto ( ) rede de esgoto ( ) fossa ( ) céu aberto**

**10. Há quanto tempo é cuidador?** \_\_\_\_\_

**10.1. Você sente dor? Se sim, onde?** \_\_\_\_\_

**11. Qual a intensidade da dor?**

( ) fraca ( ) moderada ( ) intensa ( ) insuportável ( ) não se aplica

**12. Você faz algum tratamento de saúde? ( ) sim ( ) não**

13. É portador de alguma doença? Qual(is)? \_\_\_\_\_

14. Quando foi percebida e diagnosticada a doença? \_\_\_\_\_

15. Faz tratamento na rede pública de saúde? -----15.1 Há quanto tempo? \_\_\_\_\_

16. Esteve internado em hospital? ( ) não ( ) sim. Por quanto tempo? -----

17. Você toma algum remédio para depressão ou calmante? \_\_\_\_\_

17.1 Se sim, qual (is)? \_\_\_\_\_

18. Quantas horas, em média, você dorme por dia? \_\_\_\_\_

19. O seu sono é: ( ) contínuo ( ) interrompido – Com que frequência? \_\_\_

20. Você tem atividade sexual ( ) sim ( ) não

21. De quem você recebe ajuda? ( ) amigos ( ) parentes ( ) vizinho ( ) profissional de saúde ( ) outros ( ) ninguém

Alguma observação que queira acrescentar:

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_ Observação do entrevistador:

\_\_\_\_\_

## **ANEXO D - Medida Multidimensional Breve de Religiosidade/Espiritualidade BMMRS-p**

### **A) Experiências espirituais diárias**

As seguintes questões lidam com as possíveis experiências espirituais. Com que frequência você tem as seguintes experiências:

1- Sinto a presença de Deus.

1. Muitas vezes ao dia
2. Todos os dias
3. A maior parte dos dias
4. Alguns dias
5. De vez em quando
6. Nunca ou quase nunca

2- Encontro força e conforto na minha religião.

1. Muitas vezes ao dia
2. Todos os dias
3. A maior parte dos dias
4. Alguns dias
5. De vez em quando
6. Nunca ou quase nunca

3- Sinto profunda paz interior ou harmonia.

1. Muitas vezes ao dia
2. Todos os dias
3. A maior parte dos dias
4. Alguns dias
5. De vez em quando
6. Nunca ou quase nunca

4- Desejo estar próximo ou em união com Deus.

1. Muitas vezes ao dia
2. Todos os dias
3. A maior parte dos dias
4. Alguns dias
5. De vez em quando
6. Nunca ou quase nunca

5- Sinto o amor de Deus por mim, diretamente ou por meio dos outros.

1. Muitas vezes ao dia
2. Todos os dias
3. A maior parte dos dias
4. Alguns dias
5. De vez em quando
6. Nunca ou quase nunca

6- Sou espiritualmente tocado pela beleza da criação.

1. Muitas vezes ao dia
2. Todos os dias
3. A maior parte dos dias
4. Alguns dias
5. De vez em quando
6. Nunca ou quase nunca

## **B) Valores/crenças**

7- Creio em um Deus que cuida de mim.

1. Concordo totalmente
2. Concordo
3. Discordo
4. Discordo totalmente

8 - Sinto uma grande responsabilidade em reduzir a dor e o sofrimento no mundo.

1. Concordo totalmente
2. Concordo
3. Discordo
4. Discordo totalmente

## **C) Perdão por causa de minhas crenças espirituais ou religiosas:**

9- Tenho perdoado a mim mesmo pelas coisas que tenho feito de errado.

1. Sempre ou quase sempre
2. Frequentemente
3. Raramente
4. Nunca

10- Tenho perdoado aqueles que me ofendem.

1. Sempre ou quase sempre
2. Frequentemente
3. Raramente
4. Nunca

11- Sei que Deus me perdoa.

1. Sempre ou quase sempre
2. Frequentemente
3. Raramente
4. Nunca

## **D) Práticas religiosas particulares**

12- Com que frequência você reza (ora) intimamente em lugares que não sejam igreja ou templo religioso?

1. Mais de uma vez ao dia
2. Uma vez ao dia
3. Algumas vezes por semana
4. Uma vez por semana

5. Algumas vezes no mês
6. Uma vez no mês
7. Menos de uma vez ao mês
8. Nunca

13- De acordo com sua tradição religiosa ou espiritual, com que frequência você medita (intimidade com Deus)?

1. Mais de uma vez ao dia
2. Uma vez ao dia
3. Algumas vezes por semana
4. Uma vez por semana
5. Algumas vezes no mês
6. Uma vez no mês
7. Menos de uma vez ao mês
8. Nunca

14- Com que frequência você assiste ou ouve programas religiosos na TV ou rádio?

1. Mais de uma vez ao dia
2. Uma vez ao dia
3. Algumas vezes por semana
4. Uma vez por semana
5. Algumas vezes no mês
6. Uma vez no mês
7. Menos de uma vez ao mês
8. Nunca

15- Com que frequência você lê a bíblia ou outra literatura religiosa (livros, jornais, revistas e folhetos)?

1. Mais de uma vez ao dia
2. Uma vez ao dia
3. Algumas vezes por semana
4. Uma vez por semana
5. Algumas vezes no mês
6. Uma vez no mês
7. Menos de uma vez ao mês
8. Nunca

16 - Com que frequência são feitas orações ou agradecimentos antes ou após as refeições em sua casa?

1. Em todas as refeições
2. Uma vez ao dia
3. No mínimo uma vez por semana
4. Apenas em ocasiões especiais
5. Nunca.

### **E) Superação religiosa e espiritual**

Pense a respeito do que você entende e como lida com os principais problemas em sua vida. Com que intensidade você se vê envolvido nessas maneiras de enfrentá-los?

17- Penso que minha vida faz parte de uma força espiritual maior.

1. Muito
2. Bastante
3. Um pouco
4. Nada

18- Trabalho em união com Deus

1. Muito
2. Bastante
3. Um pouco
4. Nada

19- Vejo Deus como força, suporte e guia.

1. Muito
2. Bastante
3. Um pouco
4. Nada

20- Sinto que Deus me castiga por meus pecados ou falta de espiritualidade.

1. Muito
2. Bastante
3. Um pouco
4. Nada

21- Eu me pergunto se Deus me abandonou.

1. Muito
2. Bastante
3. Um pouco
4. Nada

22- Tento entender o problema e resolvê-lo sem confiar em Deus.

1. Muito
2. Bastante
3. Um pouco
4. Nada

23- O quanto sua religião está envolvida (interessada) na compreensão e na maneira de lidar com situações estressantes (difíceis)?

1. Muito envolvida
2. Pouco envolvida
3. Não muito envolvida
4. Nem um pouco envolvida

## **F) Suporte religioso**

Essas questões são destinadas a verificar o quanto de ajuda as pessoas de sua comunidade religiosa iriam lhe proporcionar, caso você precisasse no futuro.

24- Se você estivesse doente, quantas pessoas de sua comunidade religiosa lhe ajudariam?

1. Muitas
2. Algumas
3. Poucas
4. Nenhuma

25- Quanto conforto as pessoas de sua comunidade religiosa lhe dariam se você estivesse em uma situação difícil?

1. Muito
2. Algum
3. Pouco
4. Nenhum

Às vezes o contato que temos com os outros nem sempre é agradável.

26- Com que frequência as pessoas de sua comunidade religiosa procuram por você?

1. Frequentemente
2. Muitas vezes
3. De vez em quando
4. Nunca

27 - Com que frequência as pessoas de sua comunidade religiosa criticam você e as coisas que você faz?

1. Frequentemente
2. Muitas vezes
3. De vez em quando
4. Nunca

### **G) História religiosa/espiritual**

28- Você já teve alguma experiência religiosa ou espiritual que mudou a sua vida?

( ) Não ( ) Sim

Se SIM, qual era a sua idade quando essa experiência aconteceu?

\_\_\_\_\_

29- Você já teve alguma recompensa com a sua fé?

( ) Não ( ) Sim

Se SIM, qual era a sua idade quando essa experiência aconteceu?

\_\_\_\_\_

30- Você já teve alguma perda significativa da sua fé?

( ) Não ( ) Sim

Se SIM, qual era a sua idade quando essa experiência aconteceu?

\_\_\_\_\_

**H) Comprometimento 31- Eu tento levar fortemente minhas crenças religiosas ao longo de minha vida.**

1. Concordo totalmente
2. Concordo
3. Discordo
4. Discordo totalmente

32- Durante o ano passado você contribuiu financeiramente para a comunidade religiosa ou para as causas religiosas?

Contribuição semanal: \_\_\_\_\_

Contribuição mensal: \_\_\_\_\_

Contribuição anual: \_\_\_\_\_

33- Em uma semana, quantas horas você dedica em atividades da sua igreja ou atividades que você faz por razões religiosas ou espirituais?

\_\_\_\_\_

**I) Religiosidade organizacional**

34- Com que frequência você participa de serviços religiosos (rituais, missas, cultos, celebrações)?

1. Mais de uma vez por semana
2. Toda a semana (semanal)
3. Uma ou duas vezes por mês
4. Todo mês (mensal)
5. Uma ou duas vezes por ano
6. Nunca

35- Além dos serviços religiosos, com que frequência você faz parte de outras atividades da igreja e templos religiosos?

1. Mais de uma vez por semana
2. Toda a semana (semanal)
3. Uma ou duas vezes por mês
4. Todo mês (mensal)
5. Uma ou duas vezes por ano
6. Nunca

**J) Preferência religiosa**

36- Qual é sua religião no momento?

\_\_\_\_\_

Se Evangélico, qual a denominação religiosa?

\_\_\_\_\_

**K) Auto-avaliação global de R/E**

37- Até que ponto você se considera uma pessoa religiosa?

- 1.Muito religiosa
- 2.Moderadamente religiosa
- 3.Pouco religiosa
4. Nem um pouco religiosa

38- Até que ponto você se considera uma pessoa espiritualizada?

- 1.Muito espiritualizada
- 2.Moderadamente espiritualizada
- 3.Pouco espiritualizada
- 4.Nem um pouco espiritualizada

## ANEXO E – Carta de Anuência da Prefeitura Municipal de Vitória



PREFEITURA MUNICIPAL DE VITÓRIA  
SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE  
ESCOLA TÉCNICA E FORMAÇÃO PROFISSIONAL DE SAÚDE  
Professora Angela Maria Campos da Silva

### DECLARAÇÃO

Declaro, para fins de apresentação no Comitê de Ética, que a Secretaria Municipal de Saúde (SEMUS) está de acordo e possui infraestrutura adequada para a realização do projeto de pesquisa intitulado: "QUALIDADE DE VIDA DOS CUIDADORES INFORMAIS DE PESSOAS ACAMADAS E DOMICILIADOS" de autoria de ALDIRENE LIBANIO MAESTRINI DALVI, orientador MARIA CARLOTA DE RESENDE COELHO . O início da coleta de dados fica condicionado à aprovação do projeto no Comitê de Ética e fornecimento, pela ETSUS-Vitória, de Carta de Apresentação do pesquisador ao(s) campo(s) de pesquisa.

Vitória, 30 de julho de 2018

Shéila Cristina de Souza Cruz  
Diretora da Escola Técnica e Formação Profissional de Saúde

## ANEXO F– Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa

ESCOLA SUPERIOR DE  
CIÊNCIAS DA SANTA CASA DE  
MISERICÓRDIA DE VITÓRIA -



### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

#### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** Qualidade de vida dos cuidadores informais de pessoas acamadas e domiciliados

**Pesquisador:** ALDIRENE LIBANIO MAESTRINI DALVI

**Área Temática:**

**Versão:** 1

**CAAE:** 07770818.3.0000.5065

**Instituição Proponente:** Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de Vitória -

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

#### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 2.917.117

#### Apresentação do Projeto:

Trata-se de um estudo que tem como objetivo Identificar as condições de trabalho e a qualidade de vida dos cuidadores informais que cuidam de pessoas acamadas e domiciliadas em uma área pertencente a uma unidade da Estratégia da Saúde da Família na grande Vitória-ES. É um estudo com abordagem quantitativa de natureza descritiva, de corte transversal.

Será utilizado um instrumento (ANEXO I) de avaliação de qualidade de vida com 26 questões (WHOQOL-bref) desenvolvido pelo Grupo de Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde, que seguiu uma metodologia descritiva em outras aplicações, envolvendo a participação de vários países, representando diferentes culturas. O WHOQOL-bref consta de 26 questões. Duas questões são gerais de qualidade de vida, e as demais representam as 24 facetas do Instrumento original (The WHOQOL Group, 1998b), modificado para atender a grandes estudos epidemiológicos em que a avaliação da qualidade de vida é apenas uma das variáveis em estudo. A coleta de dados se dará com a participação dos (ACS) Agentes Comunitários de Saúde, que possuem um forte vínculo com a comunidade, onde por sua vez será realizado visitas domiciliares nas residências dos cuidadores, sabendo que os mesmos possuem certa dificuldade para se ausentarem de suas tarefas diárias com os seus cuidados. As visitas serão previamente agendadas para reduzir os transtornos nas tarefas executadas pelo cuidador.

**Endereço:** EMESCAM, Av.N.S.da Penha 2190 - Centro de Pesquisa  
**Bairro:** Bairro Santa Lúzia **CEP:** 29.045-402  
**UF:** ES **Município:** VITÓRIA  
**Telefone:** (27)3334-3586 **Fax:** (27)3334-3586 **E-mail:** comite.etica@emescam.br