



**Universidade de Brasília
Faculdade de Ciências da Saúde
Departamento de Enfermagem
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem**

PÂMELLA PADILHA BRITO

**COMPREENSÃO DA PERSPECTIVA DE CUIDADORES SOBRE SUAS
ATIVIDADES EM SAÚDE DESEMPENHADAS NO CONTEXTO DA INTERNAÇÃO
DOMICILIAR**

**BRASÍLIA
2023**

PÂMELLA PADILHA BRITO

**COMPREENSÃO DA PERSPECTIVA DE CUIDADORES SOBRE SUAS
ATIVIDADES EM SAÚDE DESEMPENHADAS NO CONTEXTO DA INTERNAÇÃO
DOMICILIAR**

Dissertação apresentada como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Enfermagem pelo programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade de Brasília.

Área de Concentração: Cuidado, Gestão e Tecnologias em Saúde e Enfermagem.

Linha de Pesquisa: Gestão dos Sistemas e de Serviços em Saúde e Enfermagem.

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Walterlânia Silva Santos

BRASÍLIA
2023

Ficha catalográfica elaborada automaticamente,
com os dados fornecidos pelo(a) autor(a)

PB862c PADILHA BRITO, PÂMELLA
COMPREENSÃO DA PERSPECTIVA DE CUIDADORES SOBRE SUAS
ATIVIDADES EM SAÚDE DESEMPENHADAS NO CONTEXTO DA INTERNAÇÃO
DOMICILIAR / PÂMELLA PADILHA BRITO; orientador Walterlânia
Silva Santos. -- Brasília, 2023.
83 p.

Dissertação(Mestrado em Enfermagem) -- Universidade de
Brasília, 2023.

1. Serviços de Assistência Domiciliar. 2. Assistência
Domiciliar. 3. Cuidadores. I. Silva Santos, Walterlânia ,
orient. II. Título.

PÂMELLA PADILHA BRITO

**COMPREENSÃO DA PERSPECTIVA DE CUIDADORES SOBRE SUAS
ATIVIDADES EM SAÚDE DESEMPENHADAS NO CONTEXTO DA INTERNAÇÃO
DOMICILIAR**

Dissertação apresentada como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Enfermagem pelo programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade de Brasília.

Aprovado em: 25 de janeiro de 2023.

BANCA EXAMINADORA

Prof^a. Dr^a. Walterlânia Silva Santos – Presidente da banca
Universidade de Brasília (UnB)

Prof. Dr. Emerson Fachin Martins - Membro Titular
Universidade de Brasília (UnB)

Prof. Dr. Marcelo Medeiros - Membro Titular
Universidade Federal de Goiás (UFG)

Prof^a. Dr^a. Tânia Cristina Morais Santa Bárbara – Membro Suplente
Universidade de Brasília (UnB)

Dedico este trabalho aos cuidadores de pessoas em internação domiciliar, que cuidam ininterruptamente, com muita dedicação, do corpo e da alma.

AGRADECIMENTOS

Agradeço, primeiramente a Deus, por ter me dado forças para alcançar mais um sonho. Sem Ele eu nada poderia.

Ao meu pai, Adelson, que com todo amor sempre incentivou e apoiou a conquista dos meus objetivos.

À minha mãe, Márcia, mulher batalhadora, que sempre articulou uma vida de trabalho, filhos, sem deixar os estudos. Minha inspiração.

Ao meu esposo, Tiago, pessoa que me impulsiona a crescer na vida, e além disso, apoia e ajuda a alcançar meus sonhos. Você, mais do que ninguém sabe que o mérito desta conquista é nosso. Obrigada por cada palavra de carinho, de incentivo e pelo suporte para chegar até aqui. Amo você!

À minha equipe do NRAD, pacientes e cuidadores, obrigada pela oportunidade de desempenhar esse trabalho com o qual aprendo a ser melhor todos os dias, como profissional, e principalmente, como ser humano.

À minha orientadora Walterlânia Silva Santos, pela paciência em me conduzir nesse longo caminho, por estar sempre disposta a auxiliar, por chamar a atenção quando precisava e também por incentivar e compreender a minha evolução. Obrigada por contribuir com meu amadurecimento e crescimento como profissional e pesquisadora.

"Curar às vezes, aliviar muito frequentemente e confortar sempre".

Oliver Holmes

BRITO, Pâmella Padilha. **Compreensão da perspectiva de cuidadores sobre suas atividades em saúde desempenhadas no contexto da internação domiciliar.** 2023. 83p. Dissertação (Mestrado) – Departamento de Enfermagem, Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade de Brasília, Brasília, 2023.

RESUMO

Introdução: As mudanças demográficas e epidemiológicas marcadas pelo envelhecimento populacional e, conseqüentemente, aumento da prevalência de condições crônicas, exige uma reorganização dos serviços de saúde, com foco na Atenção Domiciliar. A admissão de usuários dependentes funcionalmente nesta modalidade de assistência é condicionada à presença de um cuidador que, em sua maioria, são pessoas sem o devido preparo. Com isso, a falta de conhecimentos e habilidades pode interferir na prevenção ou gerenciamento de doenças agudas e crônicas, além de aumentar o risco para complicações e hospitalizações. **Objetivo:** Compreender as percepções de cuidadores sobre o cuidado em saúde que desempenham na internação domiciliar. **Método:** Trata-se de estudo descritivo, exploratório, de abordagem qualitativa. O método adotado para coleta de dados foi a entrevista semiestruturada, realizada com 10 cuidadores inscritos no Serviço de Atenção Domiciliar de uma região do Distrito Federal – Núcleo Regional de Atenção Domiciliar. Os participantes foram os cuidadores primários de pessoas cadastradas com até seis meses de admissão, maior de 18 anos. Foi realizado o agendamento prévio das entrevistas, efetuadas com compartilhamento de som e voz. Dados sociodemográficos foram coletados por meio de instrumento estruturado. Foi aplicada a análise temática de conteúdo para o tratamento dos dados qualitativos e para análise dos dados sociodemográficos, utilizou-se a estatística descritiva com levantamento de frequência simples e frequência absoluta. Este estudo teve aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos, conforme pareceres n.º 5.287.177/22 e n.º 5.405.132/22. **Resultados e Discussão:** Dos 10 entrevistados, 9 eram mulheres, com idade média de 51,2 anos, a maioria casados, com grau de parentesco com a pessoa cuidada, ensino médio completo ou superior. Apenas um cuidador era remunerado, mas sem formação para exercer a atividade. 100% dos participantes relataram executar atividades de higiene, administração de

medicamentos e alimentação, 50% realizavam curativos em lesões e 80% relataram cuidados com dispositivos. 90% pacientes deste estudo eram acamados. Foram identificadas três categorias temáticas: Atividades em saúde desempenhadas pelos cuidadores; Perspectiva do cuidador sobre cuidar no domicílio e Trajetória do conhecimento do cuidador. A primeira categoria revelou que os participantes deste estudo relataram realizar algumas atividades privativas de profissionais de saúde, sob orientação desses profissionais. A segunda categoria demonstrou que as orientações para o desempenho das atividades dos cuidadores não ocorrem de forma sistematizada e suficiente para proporcionar segurança aos mesmos, no entanto, não registraram questionamentos. Por fim, a terceira categoria revelou que os cuidadores reproduzem frequentemente cuidados observados e/ou aprendidos com os profissionais de saúde. **Considerações finais:** Conclui-se que o preparo dos cuidadores ocorre com predominância de orientações prescritivas pela equipe de saúde, de forma não sistematizada, podendo interferir na qualidade do cuidado desempenhado por eles. Os achados deste estudo podem ser norteadores para consubstanciar a gestão da internação domiciliar no que tange aos problemas apontados, considerando a necessidade de implementação de um programa de transição do cuidado hospitalar para o domiciliar, além de ações e políticas públicas que possam propiciar uma rede de suporte aos cuidadores e considerar suas necessidades individuais.

Palavras-chave: Serviços de Assistência Domiciliar; Assistência Domiciliar; Cuidadores.

BRITO, Pâmella Padilha. **Understanding the perspective of caregivers about their health activities performed in the context of home hospitalization.** 2023. 83p. Dissertation (Master's Degree) – Nursing Department, Health Sciences College, University of Brasilia, Brasilia, 2023.

ABSTRACT

Introduction: Demographic and epidemiological changes marked by population aging and, consequently, an increase in the prevalence of chronic conditions, require a reorganization of health services, with a focus on Home Care. The admission of functionally dependent users in this type of assistance is conditioned to the presence of a caregiver who, for the most part, are people without due preparation. Thus, the lack of knowledge and skills can interfere with the prevention or management of acute and chronic diseases and increase the risk of complications and hospitalizations.

Objective: To understand the perceptions of caregivers about the health care they perform in-home care. **Method:** This is a descriptive, exploratory study with a qualitative approach. The method adopted for data collection was the semi-structured interview with 10 caregivers enrolled in the Home Care Service in a region of the Federal District – Regional Center for Home Care. The participants were the primary caregivers of people registered within six months of admission, aged over 18 years. The interviews were previously scheduled, carried out with sound and voice sharing. Sociodemographic data were collected using a structured instrument. Thematic content analysis was applied for the treatment of qualitative data and for the analysis of sociodemographic data, descriptive statistics were used with a survey of simple frequency and absolute frequency. This study was approved by the Ethics Committee for Research with Human Beings, according to opinions nº 5.287.177/22 and nº 5.405.132/22. **Results and Discussion:** Of the 10 interviewees, 9 were women, with an average age of 51.2 years, most married, with a degree of kinship with the person being cared for, complete high school or higher. Only one caregiver was paid, but without training to perform the activity. 100% of the participants reported performing hygiene activities, administering medication and feeding, 50% performed wound dressings and 80% reported care with devices. 90% of the patients in this study were bedridden. Three thematic categories were identified: Health activities performed by

caregivers; Caregiver's perspective on home care and Caregiver's knowledge trajectory. The first category revealed that the participants of this study reported performing some activities that are exclusive to health professionals, under the guidance of these professionals. The second category demonstrated that the guidelines for the performance of caregivers' activities do not occur in a systematic and sufficient way to provide security to them, however, they did not record questions. Finally, the third category revealed that caregivers often reproduce care observed and/or learned from health professionals. **Final considerations:** It is concluded that caregivers' preparation occurs with a predominance of prescriptive guidelines by the health team, in a non-systematized way, which may interfere with the quality of care they perform. The findings of this study can guide to substantiate the management of home care with regard to the problems pointed out, considering the need to implement a transition program from hospital care to home care, in addition to actions and public policies that can provide a network of support caregivers and consider their individual needs.

Keywords: Home Care Services; Home Care; Caregivers.

BRITO, Pâmella Padilha. **Comprender la perspectiva de los cuidadores sobre sus actividades de salud realizadas en el contexto del cuidado domiciliario.** 2023. 83p. Disertación (Maestría) – Departamento de Enfermería, Facultad de Ciencias de la Salud, Universidad de Brasilia, Brasilia, 2023.

RESUMEN

Introducción: Los cambios demográficos y epidemiológicos marcados por el envejecimiento de la población y, en consecuencia, el aumento de la prevalencia de enfermedades crónicas, exigen una reorganización de los servicios de salud, con foco en la Atención Domiciliaria. La admisión de usuarios funcionalmente dependientes en este tipo de asistencia está condicionada a la presencia de un cuidador que, en su mayoría, son personas sin la debida preparación. Así, la falta de conocimientos y habilidades puede interferir en la prevención o manejo de enfermedades agudas y crónicas, además de aumentar el riesgo de complicaciones y hospitalizaciones.

Objetivo: Comprender las percepciones de los cuidadores sobre el cuidado de la salud que realizan en la atención domiciliaria. **Método:** Se trata de un estudio descriptivo, exploratorio con abordaje cualitativo. El método adoptado para la recolección de datos fue la entrevista semiestructurada, realizada con 10 cuidadores inscritos en el Servicio de Atención Domiciliaria de una región del Distrito Federal - Centro Regional de Atención Domiciliaria. Los participantes eran los principales cuidadores de personas registradas dentro de los seis meses posteriores al ingreso, mayores de 18 años. Las entrevistas fueron previamente programadas, realizadas con compartición de sonido y voz. Los datos sociodemográficos se recolectaron mediante un instrumento estructurado. Se aplicó análisis de contenido temático para el tratamiento de datos cualitativos y para el análisis de datos sociodemográficos se utilizó estadística descriptiva con encuesta de frecuencia simple y frecuencia absoluta. Este estudio fue aprobado por el Comité de Ética en Investigación con Seres Humanos, según los pareceres nº 5.287.177/22 y nº 5.405.132/22. **Resultados y**

Discusión: De los 10 entrevistados, 9 eran mujeres, con una edad promedio de 51,2 años, la mayoría casadas, con grado de parentesco con la persona a cargo, secundaria completa o superior. Solo un cuidador fue remunerado, pero sin

capacitación para realizar la actividad. El 100% de los participantes refirió realizar actividades de higiene, administración de medicamentos y alimentación, el 50% realizó vendajes y el 80% refirió cuidado con dispositivos. El 90% de los pacientes en este estudio estaban postrados en cama. Fueron identificadas tres categorías temáticas: Actividades de salud realizadas por los cuidadores; Perspectiva del cuidador sobre el cuidado domiciliario y trayectoria de conocimiento del cuidador. La primera categoría reveló que los participantes de este estudio relataron realizar algunas actividades exclusivas de los profesionales de la salud, bajo la dirección de estos profesionales. La segunda categoría demostró que las orientaciones para el desempeño de las actividades de los cuidadores no ocurren de forma sistemática y suficiente para brindarles seguridad, sin embargo, no registraron preguntas. Finalmente, la tercera categoría reveló que los cuidadores muchas veces reproducen el cuidado observado y/o aprendido de los profesionales de la salud.

Consideraciones finales: Se concluye que la preparación de los cuidadores ocurre con predominio de orientaciones prescriptivas por parte del equipo de salud, de forma no sistematizada, lo que puede interferir en la calidad de la atención realizada por ellos. Los hallazgos de este estudio pueden ser una guía para fundamentar la gestión de la atención domiciliaria frente a los problemas señalados, considerando la necesidad de implementar un programa de transición de la atención hospitalaria a la atención domiciliaria, además de acciones y políticas públicas que puedan brindar un red de cuidadores de apoyo y considerar sus necesidades individuales.

Palabras clave: Servicios de Asistencia Domiciliaria; Asistencia Domiciliaria; Cuidadores.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1 – Mapa Regiões de Saúde, Distrito Federal, 2016.....	19
Figura 2 – Gráfico da distribuição percentual de internações domiciliares por Unidade da Federação (UF) e grande região geográfica. Brasil, 2008-2016.....	25
Quadro 1 – Caracterização dos participantes do estudo.....	37
Quadro 2 – Caracterização dos pacientes do estudo.....	39

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ABVD	Atividades básicas da vida diária
a.C.	Antes de Cristo
AD	Atenção Domiciliar
AIVD	Atividades instrumentais da vida diária
CBO	Classificação Brasileira de Ocupações
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
DF	Distrito Federal
DIA	Diabetes Mellitus
DPOC	Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica
EF	Ensino Fundamental
EMAD	Equipe Multiprofissional de Atenção Domiciliar
EMAP	Equipe Multiprofissional de Apoio
EM	Ensino Médio
ES	Ensino Superior
FEPECS	Fundação de Ensino e Pesquisa em Ciências da Saúde
HAS	Hipertensão Arterial Sistêmica
HSPE	Hospital de Servidores Públicos do Estado de São Paulo
ICC	Insuficiência Cardíaca Congestiva
ID	Internação Domiciliar
LPP	Lesões por pressão
NRAD	Núcleo Regional de Atenção Domiciliar
PID	Programa de Internação Domiciliar
SAD	Serviço de Atenção Domiciliar
EM	Salário Mínimo
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UF	Unidades da Federação

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	18
2 OBJETIVOS	21
2.1 OBJETIVO GERAL.....	21
2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	21
3 O CUIDADO E O CUIDADOR NA ATENÇÃO DOMICILIAR	22
3.1 CONSIDERAÇÕES SOBRE ATENÇÃO DOMICILIAR.....	22
3.1.1 Aspectos históricos e políticos da Atenção Domiciliar	22
3.1.2 A Atenção Domiciliar e a Internação Domiciliar	24
3.2 O CUIDADO E OS CUIDADORES.....	26
3.2.1 Aspectos conceituais e históricos do cuidado	26
3.2.2 O cuidador e a prática do cuidado	28
3.3 PRESSUPOSTOS.....	30
4 MÉTODO	31
4.1 NATUREZA DO ESTUDO.....	31
4.2 CENÁRIO DE ESTUDO.....	31
4.3 PARTICIPANTES E CRITÉRIOS DE INCLUSÃO E EXCLUSÃO.....	31
4.4 TRABALHO DE CAMPO.....	32
4.4.1 Procedimentos de coleta de dados	32
4.4.2 Análise dos dados	34
4.5 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS.....	35
5 RESULTADOS E DISCUSSÃO	36
5.1 CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES DO ESTUDO.....	36
5.2 CARACTERIZAÇÃO DOS PACIENTES DO ESTUDO.....	38
5.3 O CONTEXTO DOS CUIDADORES NA INTERNAÇÃO DOMICILIAR.....	39
5.3.1 Atividades em saúde desempenhadas pelos cuidadores	39
5.3.2 Perspectiva do cuidador sobre cuidar no domicílio	44
5.3.3 Trajetória do conhecimento do cuidador	47

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	51
REFERÊNCIAS.....	53
ANEXO 1 – PARECER CEP - FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE – UnB (PROPONENTE)	61
ANEXO 2 – PARECER CEP DA FEPECS (COPARTICIPANTE)	71
APÊNDICE 1 – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – TCLE.....	79
APÊNDICE 2 – TERMO DE CESSÃO DE USO DE VOZ PARA FINS CIENTÍFICOS E ACADÊMICOS.....	81
APÊNDICE 3 – ASPECTOS SOCIODEMOGRÁFICOS.....	83

APRESENTAÇÃO

O interesse em realizar esta pesquisa decorreu de situações vivenciadas no meu ambiente de trabalho, no período de admissão do paciente e cuidador em um Serviço de Atenção Domiciliar – Melhor em Casa.

Ao iniciar os cuidados de uma pessoa no domicílio, os responsáveis passam por um período de adaptação, com mudanças na rotina e a necessidade do aprendizado de habilidades que requer destreza manual, coordenação motora e desenvolvimento de pensamentos organizados, por vezes com atividades que exigem essas ações de modo combinado. Diante das diversas condições clínicas dos pacientes e situações socioeconômicas das famílias, notei uma semelhança, a maioria dos cuidadores apresentaram dificuldades durante este processo.

Refleti sobre os sentimentos que eles poderiam desenvolver ao cuidar de alguém dependente de cuidados e me imaginei naquela situação, pois os pacientes são pessoas de todas as faixas etárias e em condições que todos estamos sujeitos a vivenciar.

Logo, percebi a necessidade de oferecer maior suporte aos cuidadores. Refleti sobre a forma que eram ensinados, pois, em sua maioria, são pessoas leigas nos cuidados em saúde, e que mesmo após o período de internação hospitalar e vivência dos procedimentos de cuidado, permaneciam inseguros e com dúvidas.

Percebi também a importância do suporte dado pela equipe domiciliar, no entanto, a insegurança dos cuidadores persistia por bastante tempo, por vezes, depois de inúmeras visitas realizadas pela equipe e orientações de cuidado fornecidas. Questionei-me, portanto: Existe curso de treinamento para cuidadores pelo SUS em outros locais? Como acontece esse aprendizado? Como o enfermeiro pode contribuir para o treinamento dessas pessoas?

Inicialmente, pensei em elaborar uma estratégia de intervenção com um treinamento para cuidadores. No entanto, notei que o caminho a ser percorrido necessitava primeiramente da identificação das necessidades dos cuidadores, mais especificamente dos que estavam em processo de admissão, devido as peculiaridades já apontadas. Assim, busquei aprofundamento sobre o tema, com a intenção de estruturar as bases da pesquisa.

Diante do exposto, disponho minha contribuição sobre o conhecimento construído nessa trajetória em 6 capítulos. No primeiro capítulo, o tema é introduzido, contextualizado e delimitado. No segundo, são apresentados os objetivos gerais e específicos. No terceiro capítulo foi realizada a abordagem literária sobre a Atenção Domiciliar e a Internação Domiciliar, seguidos de conceitos sobre o cuidado e o cuidador. Na sequência expus os pressupostos do trabalho.

O quarto capítulo descreve o método utilizado para realização deste estudo, apresenta o cenário, os participantes, o trabalho de campo e os aspectos éticos dessa investigação.

O quinto capítulo reúne os resultados encontrados e a discussão referentes ao perfil sociodemográfico dos cuidadores, características dos pacientes e a análise qualitativa com apresentação das categorias temáticas.

Encerro o trabalho no sexto capítulo expondo minhas considerações finais com base nos resultados encontrados e com os objetivos estabelecidos, discorro sobre as dificuldades vivenciadas durante a realização da pesquisa, as limitações do estudo e as lacunas da pesquisa.

1 APROXIMAÇÃO COM O TEMA

As mudanças demográficas e epidemiológicas marcadas pelo envelhecimento populacional e conseqüentemente aumento da prevalência de condições crônicas, tem exigido uma reorganização dos serviços de saúde, com foco na Atenção Domiciliar (AD). (MINAYO, 2019; RIVAS et al., 2021)

No Brasil, o Ministério da Saúde, por meio da Portaria nº 825 de 26 de abril de 2016, redefiniu o conceito da AD como uma modalidade de atenção que envolve serviços para tratamento de doenças, reabilitação, cuidados paliativos, além de ações de prevenção de agravos e promoção em saúde. (BRASIL, 2016)

A AD está organizada em três níveis: AD1, AD2 e AD3. No AD1 a assistência é de competência da Atenção Primária à Saúde, contemplando usuários com menor frequência de cuidados. O segundo e terceiro níveis (AD2 e AD3) são de responsabilidade do Serviço de Atenção Domiciliar (SAD) - Programa Melhor em Casa, necessitando de cuidados com maior intensidade e complexidade. (BRASIL, 2016)

Os usuários classificados como AD2 são aqueles diagnosticados com doenças agudas ou crônicas agudizadas, que necessite de cuidados intensificados e sequenciais; doenças crônico-degenerativas, dependendo do grau de comprometimento causado pela doença, que demande atendimento no mínimo semanal; necessidade de cuidados paliativos com acompanhamento clínico no mínimo semanal; ou prematuridade e baixo peso em bebês com necessidade de ganho ponderal. Os usuários elegíveis para a modalidade AD3 são os que possuam qualquer das situações listadas na modalidade AD2 quando necessitarem de cuidados profissionais com maior frequência e equipamentos de maior complexidade. (BRASIL, 2016)

O SAD, também denominado Programa de Internação Domiciliar (PID), surgiu com o intuito de promover a desospitalização, proporcionar um atendimento humanizado ao paciente crônico e dependente de cuidados, além de diminuir os custos da assistência, por meio da internação domiciliar (RAJÃO; MARTINS, 2020)

No Distrito Federal (DF), o Serviço de Atenção Domiciliar conta com onze Núcleos Regionais de Atenção Domiciliar (NRAD), distribuídos em sete regiões de

saúde, constituídos por 17 Equipes Multiprofissionais de Atenção Domiciliar (EMAD) e 09 Equipes Multiprofissionais de Apoio (EMAP) (DISTRITO FEDERAL, 2023)

Figura 1 – Mapa Regiões de Saúde, Distrito Federal, 2016.



Fonte: Distrito Federal (2016a).

Segundo a Portaria nº 55, de 16 de janeiro de 2018 da Secretaria de Saúde do DF, cada EMAD é responsável pelo atendimento de 60 pacientes, em média, para uma área de abrangência de 100.000 habitantes e cada EMAP é responsável por dar suporte à EMAD, tendo uma área de abrangência de 300.000 habitantes. A população total estimada do Distrito Federal é de 3.094.325 de habitantes e dados de fevereiro de 2023 apresentaram 857 pacientes cadastrados no SAD-DF. (DISTRITO FEDERAL, 2018; 2023; IBGE, 2020)

Tendo em vista que existem diferentes demandas na internação domiciliar, considerando desde as condições da residência e permeando os diferentes graus de dependência da pessoa, o usuário precisa atender a critérios previamente estabelecidos para ser incluído nesta modalidade de atendimento.

Os critérios para admissão na internação domiciliar do DF são subdivididos em: clínicos, administrativos e assistenciais. Dentre os principais estão: estar clinicamente estável, residir na área de abrangência, ter consentimento dos responsáveis, possuir sistema de comunicação com a equipe, apresentar condições seguras de acesso ao domicílio e contextos familiar, domiciliar, comunitário e ambiental adequados e possuir cuidador. (DISTRITO FEDERAL, 2016b)

Diante disso, a admissão de usuários dependentes funcionalmente na Atenção Domiciliar é condicionada à presença de um cuidador, sendo este responsável pelo cuidado diário, sob supervisão e orientação da equipe de saúde. (BRASIL, 2016; BRASIL, 2012a)

O cuidador é uma pessoa com ou sem vínculo familiar com o usuário, que deve auxiliá-lo em suas atividades da vida diária como higiene, alimentação, mobilidade, administração de medicamentos, conforme prescrição dos profissionais de saúde, e que também deve ser o elo de comunicação com a equipe de atenção domiciliar responsável pelo paciente. (BRASIL, 2016; BRASIL, 2008)

Nessa perspectiva, os cuidadores apresentam muitas especificidades, pois, em sua maioria, são pessoas que passam a cuidar de pessoas dependentes de cuidados sem o devido preparo. Nesse sentido, a falta de conhecimentos e habilidades pode interferir na prevenção ou gerenciamento de doenças agudas e crônicas, além de aumentar o risco para complicações e hospitalizações. (CHESSEY *et al.*, 2016; LIMA *et al.*, 2019)

Nesse âmbito, é importante que haja uma comunicação eficaz e efetiva com os profissionais de saúde, que muitas vezes deixam o cuidador desamparado, sem compreender os cuidados peculiares que necessitam ser prestados e como devem ser realizados, tornando assim o cuidado uma tarefa ainda mais difícil. (TESTON; OLIVEIRA; MARCON, 2012)

Segundo o IBGE (2020), no Brasil, 49,1 milhões de pessoas realizavam cuidados de pessoas no domicílio no ano de 2019, no entanto, não foram encontrados registros do número de cuidadores de pessoas em internação domiciliar no país.

Com este enfoque, aponta-se para a necessidade de aproximação dos serviços de saúde domiciliares com os cuidadores e de estratégias de educação em saúde que promovam a autonomia, a corresponsabilidade, valorize a subjetividade e a criação de vínculo. (MARTINS *et al.*, 2007; SILVA; REIS, 2021)

Dessa forma, despontou-se o interesse pelo presente estudo, norteado pela seguinte questão: Quais são as percepções dos cuidadores sobre o cuidado em saúde que desempenham na internação domiciliar?

2 OBJETIVOS

2.1. OBJETIVO GERAL

Compreender as percepções de cuidadores sobre o cuidado em saúde que desempenham na internação domiciliar.

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Descrever o perfil sociodemográfico dos cuidadores de pessoas em internação domiciliar;
- Caracterizar as atividades em saúde realizadas por cuidadores à pessoa em internação domiciliar;
- Analisar o cuidado em saúde prestado por cuidadores sob sua própria perspectiva na internação domiciliar.

3 O CUIDADO E O CUIDADOR NA ATENÇÃO DOMICILIAR

Para alcançar os objetivos propostos, é necessário, primeiramente, refletir sobre a atenção domiciliar como modalidade em constante reconstrução, como também compreender o cuidado humano e o contexto do cuidador.

Desta forma, sinaliza-se a seguir os aspectos históricos e políticos da atenção domiciliar e conceituais de cuidado e cuidador.

3.1 CONSIDERAÇÕES SOBRE ATENÇÃO DOMICILIAR

3.1.1 Aspectos históricos e políticos da Atenção Domiciliar

Os primórdios dos cuidados domiciliares em saúde remontam à terceira dinastia do Egito Antigo no século XIII a.C. com o médico chamado Imhotep, que prestava cuidados no domicílio, inclusive ao Faraó. (AMARAL et al., 2001)

Na Grécia Antiga, o médico Asklépios também realizava atendimentos domiciliares a seus pacientes. No século V a.C., Hipócrates descreveu no *Tratado sobre os ares, as águas e os lugares* os benefícios de atender no domicílio. (AMARAL et al., 2001)

Já no século XVII, Samuel Hanneman, fundador da homeopatia, acreditava que cabia ao médico lutar contra a enfermidade e permanecia junto aos pacientes no domicílio, pelo tempo que fosse necessário. (AMARAL et al., 2001; TAVALORI; FERNANDES; MEDINA, 2000)

No entanto, a sistematização de cuidados em assistência domiciliar tem como primeira referência o Dispensário de Boston no ano de 1796, atualmente denominado *New England Medical Center*. (AMARAL et al., 2001; MONK-TUTOR, 1998)

Mais tarde, em 1850, foi criado o programa *Public Health Nurse*, sob a liderança de Lilian Wald, com o objetivo de promover ações de saúde domiciliares. Baseada em seus vinte anos de prática de visitas de enfermagem domiciliares, acreditava que a doença estava relacionada com condições socioeconômicas, influenciando os pilares da assistência domiciliar e outros movimentos públicos de saúde. (AMARAL et al., 2001; MONK-TUTOR, 1998)

Já a primeira unidade de assistência domiciliar surgiu em 1947, nos Estados Unidos, com o objetivo de diminuir a superlotação nos hospitais, e, partir de então, multiplicaram-se na América do Norte e na Europa. (REHEM; TRAD, 2005).

No Brasil, o primeiro registro de visita domiciliar ocorreu em 1919, pelo Serviço de Enfermeiras Visitadoras no Rio de Janeiro. Posteriormente, em 1921, por intermédio de Carlos Chagas, também no Rio de Janeiro, um grupo de enfermeiras americanas desenvolveu um curso para treinamento de visitadoras domiciliares, com foco em orientações sobre a tuberculose e saúde infantil. Após alguns anos, este curso se transformou na Escola de Enfermagem Ana Nery. (SANTOS; KIRSCHBAUM, 2008)

Em 1949, foi criado o Serviço de Assistência Médica Domiciliar e de Urgência (SAMDU), em decorrência da insatisfação do atendimento de urgência pelos sindicalistas e contemplava visitas domiciliares realizadas por médicos aos previdenciários com doenças crônicas. (MENDES, 2001) Já a implantação da AD pelo setor público se iniciou com o Serviço de Assistência Domiciliar do Hospital de Servidores Públicos do Estado de São Paulo (HSPE), que funciona desde 1963. (REHEM; TRAD, 2005)

Após a Reforma Sanitária e criação do Sistema Único de Saúde (SUS), desde a década de 1990, o Brasil vem expandindo os atendimentos domiciliares, de modo a prevenir a hospitalização e/ou reduzir a permanência hospitalar. (AMARAL *et al.*, 2001; REHEM; TRAD, 2005; SANTOS; KIRSCHBAUM, 2008)

No que tange as regulamentações, a primeira lei que normatizou o Serviço de Atenção Domiciliar foi a Lei 10.424/2002, que acrescentou à Lei 8080/1990 a assistência domiciliar no SUS, por meio do atendimento e a internação domiciliares, com o objetivo de fortalecer esta modalidade. (BRASIL, 2002; BRASIL, 1990)

A internação domiciliar foi instituída pela Portaria nº 2.529/2006, definida como “ações prestadas no domicílio a pessoas clinicamente estáveis e que apresentassem intensidade de cuidados acima das modalidades ambulatoriais.” (BRASIL, 2006, p. 1)

Somente em 2011 tiveram avanços normativos, com a Portaria nº 2.029/2011, posteriormente substituída pela Portaria nº 2.527/2011, que instituiu a Atenção Domiciliar e criou o Programa Melhor em Casa. Esse programa tem como objetivo prestar assistência multiprofissional no domicílio e compõe a Rede de Atenção à Saúde. (BRASIL, 2011a; BRASIL, 2011b; BRASIL, 2013a)

Em 2013, a Portaria nº 963/2013 estabeleceu novas normas para cadastro e habilitação do Serviço de Atenção Domiciliar (SAD) (BRASIL, 2013a). Por fim, a Portaria nº 825 publicada em 25 de abril de 2016 redefiniu a Atenção Domiciliar no âmbito do SUS e atualizou as equipes habilitadas. Esta é que está em vigor na atualidade. (BRASIL, 2016)

3.1.2 A Atenção Domiciliar e a Internação Domiciliar

Conceitualmente a AD está classificada em quatro modalidades de cuidado, sendo elas: a atenção domiciliar, o atendimento domiciliar, a visita domiciliar e a internação domiciliar. (RAJÃO; MARTINS, 2020)

A atenção domiciliar é o conceito mais amplo e abrange o atendimento, a visita e a internação domiciliar. O atendimento domiciliar é também denominado assistência ou cuidado domiciliar. A visita domiciliar é uma ferramenta de interação no cuidado em saúde que permite o conhecimento das condições da família em seu território. (RAJÃO; MARTINS, 2020; PAUDARCO *et al.*, 2021)

Já a internação domiciliar (ID) é responsável por prestar cuidados intensivos e multiprofissionais no domicílio, de moderada a alta complexidade, similar a um hospital em casa. Está indicada para pacientes estáveis clinicamente, com restrição ao leito ou ao lar, considerando que é oportuna para tratamento, palição, reabilitação e prevenção de agravos. (AMARAL *et al.*, 2001; BRASIL, 2016)

Cabe ressaltar que são inelegíveis para a Atenção Domiciliar os usuários com necessidade de monitorização contínua, assistência contínua de enfermagem, diversidade de procedimentos diagnósticos sequenciais e urgentes, tratamento cirúrgico urgente e uso de ventilação mecânica invasiva. (BRASIL, 2016)

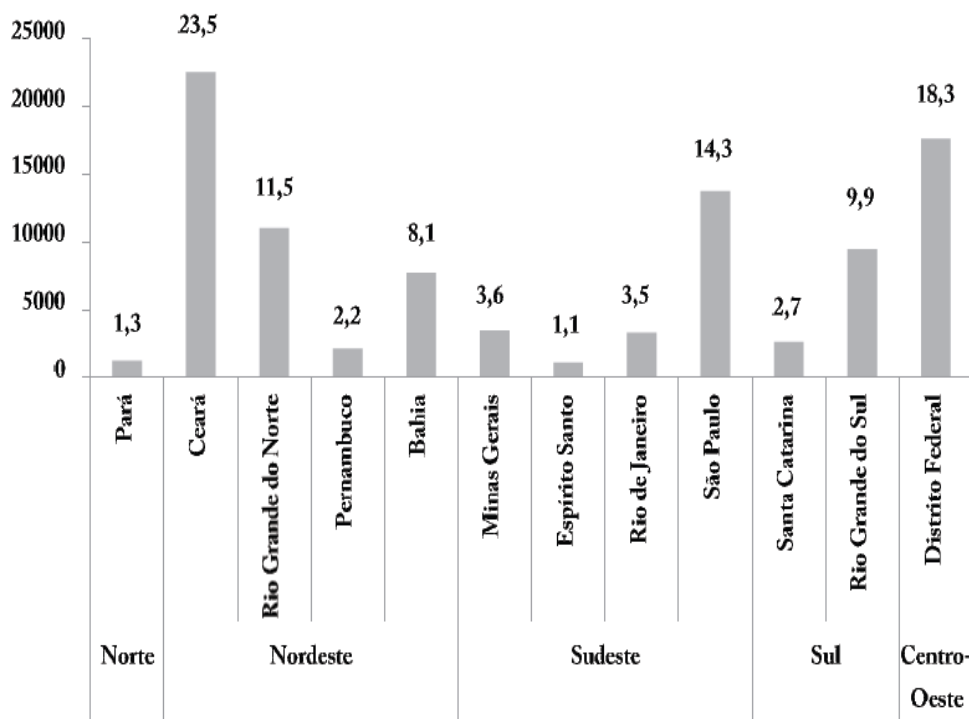
As equipes de internação domiciliar são denominadas Equipes Multiprofissionais de Atenção Domiciliar (EMAD) Tipo 1, Tipo 2 e Equipe Multiprofissional de Apoio (EMAP). A EMAD Tipo 1 e a Tipo 2 devem ter a composição mínima de: médico, enfermeiro, fisioterapeuta ou assistente social, e auxiliares ou técnicos de enfermagem, sendo a diferença a carga horária semanal, 10 horas a mais para enfermeiros e 20 a mais para médicos na EMAD Tipo 1. A EMAP é composta por no mínimo de 3 (três) profissionais de nível superior, escolhidos entre as ocupações listadas a seguir: assistente social, fisioterapeuta, fonoaudiólogo,

nutricionista, odontólogo, psicólogo, farmacêutico, terapeuta ocupacional. (BRASIL, 2016) Dados do Ministério da Saúde mostraram que as equipes EMAD e EMAP no Brasil passaram de 59 no ano de 2011 para 1.656 no ano de 2021. (BRASIL, 2022a)

O funcionamento das equipes de internação domiciliar, deve ofertar, no mínimo, 12 (doze) horas por dia de funcionamento, incluindo dias úteis, finais de semana e feriados, de forma a assegurar a continuidade da assistência. Deverá ser garantido atendimento, transporte e retaguarda para as unidades assistenciais de funcionamento 24 horas por dia para os usuários em caso de intercorrências. (BRASIL, 2016)

No período de 2008 a 2016, foram contabilizadas no Brasil 94.754 internações domiciliares. Em relação a distribuição geográfica, a região Nordeste concentrou o maior número das internações domiciliares (45,2%), seguida da região Sudeste (22,5%), região Centro-Oeste (18,3%) e região Norte (1,3%). (Figura 1). (RAJÃO; MARTINS, 2020)

Figura 2 – Gráfico da distribuição percentual de internações domiciliares por Unidade da Federação (UF) e grande região geográfica. Brasil, 2008-2016



Fonte: Rajão e Martins (2020).

Destaca-se que na região Nordeste, o Estado do Ceará registrou mais da metade do percentual da região. Ocorreu situação semelhante com outras regiões, em que o volume de internações domiciliares esteve circunscrito a determinadas Unidades da Federação (UF). A região Norte foi representada apenas pelo Pará, a Sudeste teve a maior porcentagem das internações domiciliares registradas em São Paulo; a região Sul, no Rio Grande do Sul, e a região Centro-Oeste apenas foi representada pelo Distrito Federal (Figura 1). (RAJÃO; MARTINS, 2020)

3.2 O CUIDADO E OS CUIDADORES

3.2.1 Aspectos conceituais e históricos do cuidado

Para melhor compreender o conceito de cuidado, ao longo do tempo, tem sido discutido em várias vertentes, dentre elas a literária, filosófica e a psicológica. Essas abordagens distintas revelam que não há uma compreensão única. No sentido geral, o cuidado pode ser compreendido como toda ação que contribui para promover e desenvolver a vida dos indivíduos e grupos. (ZOBOLI, 2003)

A palavra “cuidado” vem do latim *cogitatu* e “cuidar” do latim *cogitare*, que significa cogitar, pensar, meditar, demonstrar interesse e atitude de dedicação e preocupação. (CUNHA, 1991; SANTOS, D. 2022).

Segundo Boff (1999), cuidado é zelo, é atitude de responsabilidade e envolvimento afetivo com o outro, mas além disso, somos feitos de cuidado e necessitamos dele para nos mantermos humanos.

Dessa forma, cabe refletir que o cuidado não é algo independente de nós, questiona-se, portanto, como o cuidado é vivenciado e como se estrutura em nós mesmos e nas nossas relações com os outros. O cuidado desperta a sensibilidade com a experiência humana e surge quando a existência de alguém importa para o outro, desse modo, “a pessoa sai de si e centra-se no outro com desvelo e solicitude”. (ZOBOLI, 2003; PEIXOTO; ROCHA, 2022; BOFF, 1999, p. 91)

O cuidado sofreu modificações ao longo da evolução da espécie humana. O homem primitivo acreditava que o curador de doenças detinha poderes para enfrentar a fúria das divindades e os maus espíritos. Já nessa época, começou a divisão social do trabalho que colocou as mulheres como responsáveis pelo cuidado com crianças,

idosos e doentes. Na medida que o homem foi desenvolvendo suas habilidades com a agricultura, pecuária e artesanato, posteriormente com o comércio, as práticas de saúde foram ficando à cargo dos feiticeiros e sacerdotes, que eram responsáveis pelos rituais. (GONÇALVES; SENA, 1998)

Posteriormente, na Grécia, surgiram os primórdios dos hospitais, com a construção dos templos, onde a pessoa adoecida era recolhida para o tratamento com banhos, dietas, porções hipnóticas e alucinógenas. No entanto, as parturientes e pessoas com doenças incuráveis não eram recebidas, sendo tratados por mulheres, na residência. Em Roma, o cuidado era prestado por escravos e estrangeiros, pois consideravam o cuidar como algo que não era digno. (GONÇALVES; SENA, 1998).

A igreja passou a se responsabilizar pelos enfermos, mais especificamente no século IV. Com isso, houve a construção de hospitais dentro das catedrais. Mais tardiamente, no século XIII, o cuidado já estava marcado pela divisão social do trabalho. As religiosas eram responsáveis pela coordenação e supervisão do hospital, os leigos realizavam o trabalho manual auxiliar. No entanto, o cuidado era associado à religião, e não à ciência e à técnica, vinculado a um ato de solidariedade e salvação religiosa. (GONÇALVES; SENA, 1998)

Por meio do advento da Reforma Protestante, no século XVI, houve o fechamento de hospitais com a expulsão dos religiosos. O período da Revolução Industrial e o surgimento da classe trabalhadora, culminaram com as guerras o aparecimento e proliferação de várias doenças. A doença passou a ser vista como preocupação para os governantes, tendo em vista o comprometimento da força de trabalho. Nasce o capitalismo, e no século XIX, na Inglaterra, a enfermagem moderna, com Florence Nightingale, sendo rapidamente difundido para outros países. Desde então, consolidou-se a divisão técnica do trabalho, sendo observado entre médicos e enfermeiros, e também dentro da própria enfermagem. (GONÇALVES; SENA, 1998)

Com a evolução da humanidade e do meio científico e tecnológico, o cuidado passou a ser visto com novas perspectivas e responsabilidades, sendo também organizado em outras profissões. Cuidar hoje envolve transdisciplinaridade e responsabilidade não somente com a pessoa cuidada, como também com o cuidador. (GONÇALVES; SENA, 1998)

O cuidado, no campo da saúde, é o resultado da interação entre dois ou mais sujeitos que tem como objetivo o alívio de um sofrimento ou alcance do bem-estar, mediada por saberes voltados a esse fim. (AYRES, 2004)

No entanto, o progresso da ciência e da tecnologia trouxe efeitos positivos e negativos, de um lado avanços nos diagnósticos, celeridade e segurança em intervenções terapêuticas, melhores prognósticos e qualidade de vida, e de outro, o intervencionismo exagerado, a fragmentação da atenção ao indivíduo e a desatenção às questões psicossociais e culturais do adoecimento. (GARIGLIO, 2012; AYRES, 2004)

Desta forma, é necessário repensar o cuidado além do saber profissional e da técnica, considerando as necessidades e desejos do outro e transformando a conduta pessoa-objeto em pessoa-pessoa. O cuidar em saúde é uma ação interativa e compreende acolhimento, escuta, respeito pelo sofrimento e experiências de vida. Nesse sentido, o cuidado em saúde precisa ser reconstruído por meio do diálogo, articulado à vida das pessoas e dos seus agentes de cuidado. (GARIGLIO, 2012; BOFF, 1999; PINHEIRO, 2008)

3.2.2 O cuidador e a prática do cuidado

O cuidador é a pessoa da família ou comunidade que desempenha o cuidado à outra pessoa que necessite de assistência por estar acamada, ou com limitações físicas e/ou mentais, com ou sem remuneração. (BRASIL, 2008)

Nessa modalidade, a família pode definir um cuidador formal ou informal. O papel de cuidador informal, na maioria das vezes, é assumido pelos familiares, já o cuidador formal pode ser formado por alguma instituição de ensino, no entanto, não constitui uma profissão ou função formalizada na área da saúde, uma vez que não existe formação técnica específica, apenas cursos de qualificação profissional. (BRASIL, 2012a)

Segundo a recomendação da Classificação Brasileira de Ocupações (CBO), o cuidador deve ser formado em cursos livres com carga horária de 80/160 horas, ter no mínimo 18 anos de idade e ensino fundamental completo. (BRASIL, 2008; BATISTA; ALMEIDA; LANCMAN, 2014)

Ressalta-se ainda que o cuidador ao assumir a maior parte das atividades de cuidado é denominado cuidador primário, já as outras pessoas que eventualmente auxiliam em questões financeiras, provimento de insumos, substituição ocasional do cuidador primário, são chamadas de cuidadores secundários. (BAPTISTA *et al.*, 2012)

Neste cenário, é importante refletir como ocorre e como são influenciadas as práticas de cuidado. O cuidado consiste em um ato produzido como resultado de um modo de vida orientado por questões políticas, sociais, históricas e culturais e determina a ação de uns sobre os outros, dentro de uma sociedade. A prática do cuidar, ao ser exercida por uma pessoa, reveste-se de novos significados e compreensão própria voltados para o outro. (PINHEIRO, 2008)

“O outro é o lugar do cuidado. O outro tem no seu olhar o caminho para construção do seu cuidado, cujo sujeito que se responsabiliza por praticá-lo tem a tarefa de garantir-lhe a autonomia acerca do modo de andar de sua própria vida.” (PINHEIRO, 2008, p. 111)

Nesse sentido, a responsabilização dos familiares pela prática do cuidado domiciliar, na figura do cuidador, culminou com a implementação dos programas de atenção domiciliar. Desta forma, o cuidador transita entre agente do cuidado e usuário do serviço de saúde, pois demanda suporte técnico, social e psicológico da equipe de saúde domiciliar. (MARÇAL *et al.*, 2020; RAJÃO; MARTINS, 2020)

No entanto, encontra-se um dilema, pois, ao mesmo tempo que o cuidador é protagonista e responsável pela continuidade do cuidado à pessoa dependente, permanece marginalizado, não somente pela equipe de saúde, que tem o foco da atenção centralizado no paciente, mas também pelos gestores e pelo Estado, evidenciado pela ausência de políticas públicas voltadas ao seu atendimento. (MARÇAL *et al.*, 2020; FERREIRA, B. *et al.*, 2020)

Estudos brasileiros apontam que o motivo para tal situação é a desvalorização do papel do cuidador. (HIRATA, 2014; SOUZA; PEREIRA; SILVA; 2018)

Além disso, muitos cuidadores não reconhecem a atividade de cuidar como trabalho propriamente dito, pois compreendem que trabalho presume normas, sem envolvimento afetivo, diferenciando as prescrições da equipe das atividades que realizam diariamente. (YAVO; CAMPOS, 2016)

De modo contrário, em países como Itália, Grécia e Áustria, os familiares que se tornam cuidadores podem receber auxílio financeiro por esse trabalho, como forma

de compensação pelo desempenho das atividades e pelas oportunidades de vida perdidas. (BRASIL, 2014)

Os cuidadores são considerados, no Brasil e no mundo, a base para os programas de AD. No entanto, cabe ressaltar que a Atenção Domiciliar envolve a tríade paciente, cuidador e profissional de saúde e não se trata apenas de incumbir à família a responsabilidade de cuidar do seu familiar. (BRASIL, 2014; RAJÃO; MARTINS, 2020)

3.3 PRESSUPOSTOS

Em face da revisão de literatura e experiência na internação domiciliar pressupõe-se que cuidadores informais de pessoas dependentes de cuidado apresentem dificuldades relacionadas ao aprendizado e execução das atividades em saúde. E, esses cuidadores, desempenham desde atividades de higiene, aparentemente menos complexas, até o manejo de dispositivos médico-hospitalares.

4 MÉTODO

4.1 NATUREZA DO ESTUDO

Trata-se de estudo descritivo, exploratório, de abordagem qualitativa.

Pesquisas descritivas buscam “a identificação, o registro e a análise das características, fatores ou variáveis que se identificam com o fenômeno ou processo”. (MATIAS-PEREIRA, 2021, p.5).

Pesquisas exploratórias objetivam maior familiaridade ao problema, com vistas a torná-lo mais explícito ou a formular hipóteses (GIL, 2010).

A pesquisa qualitativa objetiva compreender os fenômenos desde a percepção dos participantes na realidade que estão inseridos, baseados em suas experiências e significados, considerando suas subjetividades. (MINAYO, 2014).

4.2 CENÁRIO DE ESTUDO

O cenário escolhido deste estudo foi o Serviço de Atenção Domiciliar (SAD) do Sistema Único de Saúde de uma região de saúde do Distrito Federal - Núcleo Regional de Atenção Domiciliar (NRAD), que abrange quatro regiões administrativas.

Este núcleo está distribuído em dois locais que são as bases de funcionamento para as equipes e onde os cuidadores buscam insumos necessários ao cuidado dos pacientes. As equipes contabilizam duas EMAD e duas EMAP, que prestam atendimento na área de abrangência, sendo esta aproximadamente 250 mil pessoas (CODEPLAN, 2017).

As visitas são organizadas por meio de agenda semanal, com programação dos atendimentos de rotina durante os dias da semana e os atendimentos de urgência de acordo com a demanda. O referido núcleo atende atualmente 101 pacientes.

4.3 PARTICIPANTES E CRITÉRIOS DE INCLUSÃO E EXCLUSÃO

Os participantes do estudo foram os cuidadores de pessoas cadastradas no determinado NRAD. Os critérios de inclusão foram: ser o cuidador maior de 18 anos responsável e/ou principal (primário) da pessoa em internação domiciliar com até seis

meses de admissão (ou seja, pessoas que recordavam, em geral, com detalhes do processo de cadastro no PID e que se apropriavam de adaptações recentemente). E, estabeleceu-se como critérios de exclusão, os cuidadores que possuíam formação na área da saúde ou curso de cuidador, assim como gestantes e indígenas. Todos os cuidadores que atenderam aos critérios convidados para participar deste estudo aceitaram, no entanto, dois deles foram excluídos, pois durante a entrevista relataram serem provenientes de outra região de saúde do Distrito Federal e de outro NRAD, e portanto, somavam maior período de tempo como cuidador.

4.4 TRABALHO DE CAMPO

4.4.1 Procedimentos de coleta de dados

Após a autorização do referido serviço em atenção domiciliar e aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Saúde da Universidade de Brasília (ANEXO 1) e da Fundação de Ensino e Pesquisa em Ciências da Saúde para a instituição selecionada como cenário desta investigação, (ANEXO 2) o estudo foi iniciado.

Dessa maneira, a equipe de saúde forneceu a listagem com os cuidadores dos pacientes, e a partir do período de admissão se conheceu quais cuidadores poderiam ser convidados, de acordo com o critério de inclusão. A amostra foi selecionada progressivamente seguindo a lista supracitada, e se encerrou a coleta de dados com alcance de saturação dos dados. Os cuidadores foram convidados a participar da pesquisa ao comparecerem ao NRAD ou por contato telefônico. Em seguida, foram apresentados o objetivo da pesquisa, os riscos e benefícios da participação. Após aceite, agendou-se a entrevista conforme disponibilidade de data, local e horário de cada participante.

A coleta de dados foi realizada pela pesquisadora responsável, enfermeira, entre julho e outubro de 2022, com treinamento apropriado sobre entrevista qualitativa. Por serem cuidadores primários, os participantes optaram pela entrevista no domicílio. No entanto, a entrevista ocorreu em ambiente da casa que manteve a privacidade dos participantes e sigilo das informações compartilhadas.

No dia e horário agendados, reforçaram-se os objetivos, procedimentos, benefícios e possíveis riscos do estudo, e procedeu-se a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE 1) e do Termo de cessão de uso de som de voz para fins científicos e acadêmicos (APÊNDICE 2).

Os dados sociodemográficos do cuidador foram coletados por meio de instrumento estruturado contendo idade, gênero, naturalidade, nacionalidade, cor autodeclarada, escolaridade, renda familiar, estado civil, profissão, além de questões sobre tempo como cuidador, grau de parentesco com o paciente e principais atividades de cuidado em saúde realizadas. (APÊNDICE 3)

A entrevista ocorreu mediante a questão norteadora: descreva como você cuida da pessoa em internação domiciliar sob sua responsabilidade, com duração média de 30 minutos. Como desdobramento dessa questão norteadora, elaborou-se roteiro de entrevista que permitiu alcançar os objetivos da pesquisa e que funcionou como orientador da conversa focada no objeto de estudo. Os tópicos do roteiro versavam sobre as atividades executadas junto à pessoa dependente de cuidados, além das dúvidas e aspectos positivos suscitados nesse processo. Esses itens não precisaram ser obedecidos em sequência rigorosa para todos os entrevistados, pois durante a entrevista, cada um dos participantes determinou seu próprio ritmo, ficando livre para colocar suas próprias percepções e foi mantida a atenção para que o conteúdo das respostas não se limitasse apenas ao destacado no roteiro.

Ainda conforme Minayo (2014), este roteiro deve destacar as questões consideradas essenciais, distribuídas em tópicos, de forma que mantenha a amplitude das informações esperadas, orientando e guiando o diálogo entre pesquisador e o entrevistado.

Ao longo do trabalho de campo, a pesquisadora responsável registrou as impressões, dificuldades e descobertas em diário de campo.

O número total de participantes foi alcançado com base em critérios de diversidade e saturação. O fechamento amostral por saturação teórica é definido como a suspensão de inclusão de novos participantes quando os dados obtidos passam a apresentar, na avaliação do pesquisador, uma certa redundância ou repetição, não sendo considerado relevante persistir na coleta de dados. (DENZIN; LINCOLN; 1994). Desse modo, alcançou-se o número de 10 entrevistas.

As entrevistas foram transcritas com apoio de uma graduanda em enfermagem, após receber treinamento. As transcrições foram checadas com os áudios das entrevistas pela pesquisadora responsável, no intuito de se certificar da íntegra do material coletado. As variáveis sociodemográficas foram tabuladas em planilha do software Microsoft Excel Office®, versão ano 2013.

Os dados da pesquisa foram armazenados em computador da pesquisadora e a confidencialidade foi resguardada por meio da utilização da letra E (entrevista), seguida por numeração arábica em ordem crescente para identificação, garantindo assim o anonimato aos participantes desta pesquisa.

4.4.2 Análise dos dados

Para análise dos dados sociodemográficos, utilizou-se a estatística descritiva com levantamento de frequência simples e frequência absoluta.

Para análise das falas dos participantes foi aplicada a análise de conteúdo em modalidade temática. (BARDIN, 2004) Desta forma, realizou-se a transcrição das entrevistas na íntegra, seguida de leitura flutuante e exaustiva. Foram destacados os trechos de falas relevantes (ideias centrais) e realizada uma listagem com as palavras escolhidas. Agruparam-se as ideias centrais, formando núcleos de sentido, com uma palavra ou frase que as representassem. Após isso, foram acrescentados os recortes das falas das entrevistas. (FERREIRA, A. et al., 2020)

Posteriormente, realizou-se leitura exaustiva das falas correspondentes de cada núcleo de sentido e elaborou-se uma síntese descritiva. Depois de realizado agrupamento das sínteses elaboradas, emergiram as categorias temáticas. Buscou-se realizar novamente a leitura exaustiva e recorte das falas nos temas e acrescentaram-se falas anteriormente não observadas. Foi feita uma síntese geral de cada categoria, seguida de inferência e interpretação, assim como a discussão com outros estudos encontrados. (FERREIRA, A. et al., 2020)

Em relação às observações registradas em diário de campo, foi realizada a leitura horizontal com identificação dos dados que se destacavam. Após isso, as informações foram sintetizadas e dispostas de forma que pudessem dialogar com as falas das entrevistas.

4.5 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

O estudo foi realizado em consonância aos preceitos éticos estabelecidos na Resolução do Conselho Nacional de Saúde nº 466/2012 que trata de pesquisa envolvendo seres humanos, aprovado pelo Comitê de Ética (CEP) da Faculdade de Saúde da Universidade de Brasília (UnB) sob parecer nº 5.287.177/22 e CEP da Fundação de Ensino e Pesquisa em Ciências da Saúde (FEPECS), parecer nº 5.405.132/22.

Os resultados apresentados nesta pesquisa cumprirão as exigências da Resolução 466/2012, dentre elas: comunicar às autoridades competentes os resultados da pesquisa, para que possam contribuir para a melhoria das condições de vida da coletividade, com preservação da imagem e assegurando que os participantes da pesquisa não sejam estigmatizados. (BRASIL, 2012b)

5 RESULTADOS E DISCUSSÃO

5.1 CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES DO ESTUDO

Dos 10 entrevistados, 9 (90%) se identificavam como mulher; com idade entre 26 e 80; quanto à cor autodeclarada, 6 (60%) eram pardos, 2 (20%) negros e 2 (20%) brancos. Com relação ao estado civil, 6 (60%) eram casados, 3 (30%) solteiros e 1 (10%) divorciado. Sobre o grau de parentesco com o paciente, a maioria era composta por 4 (40%) filhos e 2 (20%) mães, seguidos de 1 (10%) esposa, 1 (10%) sobrinha, 1 (10%) irmã e 1 (10%) não possuía vínculo familiar. Somente 3 (30%) eram provenientes do Distrito Federal, os outros 7 (70%) eram de outros estados. Em relação à escolaridade, 2 (20%) possuíam ensino fundamental (EF) incompleto, 3 (30%) possuíam ensino médio (EM) completo, 2 (20%) incompleto, 1 (10%) possuía ensino superior (ES) completo e 2 (20%) estavam cursando ES.

Dos participantes, 1 (10%) cuidador era remunerado, mas não tinha formação para exercer a atividade, e os outros 9 (90%) não tinham vínculo trabalhista no momento da entrevista. As profissões que os participantes declararam foram: 3 (30%) autônomos, 1 (10%) aposentado, 2 (20%) copeiros, 1 (10%) cabelereiro, 1 (10%) motorista, 1 (10%) cuidador e 1 (10%) do lar.

Quanto ao tempo como cuidador, 1 (10%) possuía menos de um mês, 3 (30%) de um a dois meses, 3 (30%) de 3 a 4 meses e 3 (30%) de 5 a 6 meses. Os dados sobre a renda familiar dos cuidadores apontaram 2 (20%) com renda menor que um salário mínimo (SM), 2 (20%) ganhavam um SM, 4 (40%) de um a dois SM e 2 (20%) três ou mais SM. O valor de referência do salário mínimo corresponde a R\$ 1.212,00, conforme Lei 14.358 de 1º de junho 2022. (BRASIL, 2022b)

Os participantes deste estudo refletem características identificadas na literatura, com destaque, a prevalência feminina (SANTOS, F. *et al.*, 2022; SOARES *et al.*, 2021; SOUZA; PEREIRA; SILVA, 2018). Esse aspecto reforça a questão de gênero associada às atividades domésticas e à função de cuidar, condição naturalizada pela sociedade, com indicação do acúmulo de atribuições e até o abandono da vida profissional em prol das atribuições domiciliares. (YAVO; CAMPOS, 2016; BAPTISTA *et al.*, 2012; SOUZA; PEREIRA; SILVA, 2018)

A idade média de 51,2 anos dos participantes também foi condizente com a literatura nacional e internacional. (SOUZA; PEREIRA; SILVA, 2018; WOLFF *et al.*, 2016)

Além disso, conforme outros estudos, o alto índice de desemprego e baixa renda dos participantes reforça que cuidar de uma pessoa no domicílio implica no afastamento do trabalho formal e, conseqüentemente, muitos deles se tornam dependentes de benefícios sociais ou de aposentadoria da pessoa cuidada. (SOUZA; PEREIRA; SILVA, 2018)

No que tange à escolaridade, foi constatado que a maioria dos cuidadores (60%) possuía EM ou ES. Cabe ressaltar que o quanto maior o tempo de dedicação à educação formal, maior é a capacidade de assimilar os conhecimentos sobre a doença e desenvolvimento de habilidades para cuidar. (SANTOS *et al.*, 2022) Embora se verifique uma relação direta entre o nível de escolaridade e a compreensão das atividades que devem ser executadas pelo cuidador, não foi estabelecido um grau mínimo de escolaridade, uma vez que não se trata do objeto dessa pesquisa.

Em relação às atividades executadas pelos cuidadores, 10 (100%) relataram executar atividades de higiene, administração de medicamentos e alimentação. Do total de participantes, 8 (80%) buscavam insumos necessários aos pacientes no NRAD, no posto de saúde, ou onde necessitassem comprar, 4 (40%) acompanhavam os usuários em consultas e exames, 6 (60%) também eram responsáveis pela limpeza da casa, 5 (50%) realizavam curativos em lesões, 2 (20%) realizavam aspiração de vias aéreas, 8 (80%) relataram cuidados com dispositivos (sondas, cateteres, traqueostomias) e 1 (10%) com oxigenioterapia.

Com o intuito de detalhar essas informações, elaborou-se o Quadro 1.

Quadro 1 – Caracterização do Participantes do estudo. Brasília, Brasil, 2022

	Gênero	Idade	Cor	Escolaridade	Estado civil	Trabalha	Profissão	Renda familiar
E1	F	50	Parda	EM	Casado	Não	autônoma	1 a 2 SM
E2	F	62	Parda	EM	Solteiro	Não	copeira	1 SM
E3	F	26	Branca	EF incompleto	Solteiro	Não	autônoma	1 SM
E4	F	64	Negra	EM incompleto	Casado	Não	aposentada	1 a 2 SM
E5	F	35	Parda	ES incompleto	Solteiro	Não	cabelereira	1 a 2 SM

E6	F	58	Parda	EM	Divorciado	Não	copeira	1 SM
E7	F	80	Branca	ES	Casado	Não	autônoma	3 ou + SM
E8	M	46	Parda	ES incompleto	Casado	Não	motorista	3 ou + SM
E9	F	33	Parda	EM incompleto	Casado	Sim	cuidadora	1 SM
E10	F	58	Negra	EF incompleto	Casado	Não	do lar	1 a 2 SM

5.2 CARACTERIZAÇÃO DOS PACIENTES DO ESTUDO

Neste documento, optou-se por denominar paciente, a pessoa que é cadastrada na internação domiciliar, uma vez que tanto o cuidador, como o paciente são usuárias do SUS. Dos 10 pacientes relacionados aos cuidadores do estudo, 7 (70% homens), sendo 1 (10%) criança, 3 (30%) adultos, sendo destes 1 (10%) com na faixa etária de 20-29 anos e 2 (20%) na faixa etária entre 50-59 anos. Os outros 60% eram idosos acima de 75 anos. Quanto aos principais diagnósticos, 5 (50%) possuíam sequelas de doenças cerebrovasculares, 2 (20%) possuíam doenças neurodegenerativas, 1 (10%) com sequela de traumatismo de medula espinhal, 1 (10%) com neoplasia maligna e 1 (10%) com doença desmielinizante do sistema nervoso central.

Já em relação ao grau de dependência dos pacientes, 9 (90%) pacientes deste estudo eram acamados, sendo considerado o grau 5 da Escala da Cruz Vermelha Espanhola (BRASIL, 2013b; GASPAR; OLIVEIRA; DUAYER, 2007), ou seja, todos com alta demanda de cuidados. Conforme estudo, a sobrecarga do cuidador está diretamente relacionada com o grau de dependência da pessoa cuidada. (BAPTISTA *et al.*, 2012)

Quanto ao uso de dispositivos, 8 (80%) possuíam sondas e 2 (20%) faziam uso de traqueostomia. Do total, 6 (60%) possuíam lesões por pressão (LPP).

Desta forma, no quadro 2 constam as informações pormenorizadas, podendo identificar que os dois pacientes que não tinham dispositivos, no momento da entrevista tinham LPP.

Quadro 2 – Caracterização dos pacientes do estudo. Brasília, Brasil, 2022

	Idade	Gênero	Comorbidades	Acamado	Sonda	Traqueostomia	LPP
P1	81	F	Demência/HAS/DIA/ Fratura de Fêmur	Sim	Não	Não	Sim
P2	56	M	Tetraplegia espástica	Sim	Sim	Não	Sim
P3	7	M	Neoplasia maligna de tecidos conjuntivos	Não	Sim	Sim	Não
P4	88	F	Parkinson	Sim	Sim	Não	Não
P5	59	M	Sequela de doenças cerebrovasculares	Sim	Sim	Não	Sim
P6	86	M	ICC/DPOC/Mielite Transversa	Sim	Sim	Não	Sim
P7	82	M	Sequela de doenças cerebrovasculares	Sim	Não	Não	Sim
P8	79	M	Sequela de doenças cerebrovasculares	Sim	Sim	Não	Sim
P9	90	M	Demência por infartos múltiplos	Sim	Sim	Não	Não
P10	27	F	Malformação arteriovenosa dos vasos cerebrais	Sim	Sim	Sim	Não

5.3 O CONTEXTO DOS CUIDADORES NA INTERNAÇÃO DOMICILIAR

Os participantes abordaram as ações e adaptações da rotina de cuidado domiciliar, assim como os sentimentos e dificuldades desenvolvidos diante das situações que enfrentavam com os pacientes, incluindo o processo de aprendizado das atividades que realizavam diariamente.

Dessa forma, da análise qualitativa das entrevistas emergiram três categorias: Atividades em saúde desempenhadas pelos cuidadores, Perspectiva do cuidador sobre cuidar no domicílio e Trajetória do conhecimento do cuidador.

5.3.1 Atividades em saúde desempenhadas pelos cuidadores

Nesta categoria, se concentrou a descrição dos cuidadores sobre as atividades realizadas junto à pessoa cuidada sob sua responsabilidade. Em todos os relatos, foram resgatados os temas relacionados a higiene corporal, cuidados com a pele, manejo de dispositivos, administração de medicamentos e dieta e o auxílio para mobilidade do paciente.

Muitos salientaram as dificuldades envolvidas para mobilizarem a pessoa cuidada, tendo em vista que grande parte dos cuidadores eram mulheres, com limitada força física, e desempenhavam o cuidado sem auxílio de outras pessoas. Para melhor discutir cada item, foram elencadas as seguintes subcategorias: atividades essenciais e atividades elementares (ABREU; RIBEIRO; PIRES, 2009):

- Atividades essenciais: envolvem atividades básicas da vida diária (ABVD) como alimentação, higiene, mobilidade funcional e atividades instrumentais da vida diária (AIVD) como administração de medicamentos, administrar as próprias finanças, fazer compras, entre outras. (BRASIL, 2018);

- Atividades elementares: troca de curativos e cuidados com dispositivos (traqueostomia, sondas, cateteres).

ATIVIDADES ESSENCIAIS

Alimentação

É, praticamente eu sempre levanto. Sobe mais a cabeceira da cama, né?! Para não ficar muito [...] Para ficar melhor pra ele. Aí, eu subo a cabeceira da cama, deixa ele tomar ali. Depois que ele tomar, eu coloco a quantidade de água. Aí, termina e coloca ele um pouco ali fora na cadeira, né? Que, às vezes, quando eu deixo ele tomando sentado, ele fica [...]. As vezes, demora um pouco. Aí, ele fica agoniado pra deitar, né?! Aí, eu falo: “Não, espera um pouco que tá acabando”. Quando termina, eu vou coloco ele na cadeira, que fica melhor pra ele também. E8 (E8)

Administração de medicamentos

Se for comprimido a gente esmaga direitinho ali a farinhazinha e coloca. Se for líquido, eu já tô acostumada a colocar tanto na refeição como no líquido, né? Porque, às vezes, ela aceita, às vezes, ela não quer o líquido. Então, a gente procura, eu procuro sempre dá primeiro uma quantidade com... bota um pouquinho junto e dou para ela medicação. Que é o principal, né?! Depois eu dou a refeição. (E1)

Higiene

O banho eu tô dando banho dele no leito, mas de vez em quando (...) a gente leva para o banheiro para dar aquele banho mais caprichado, sabe? Porque na cama nunca é igual você levar no banheiro, mas tá sendo assim, a gente tá fazendo no leito. (E5)

Mobilidade

É... assim de três em três horas, né?! Porque ele é um tipo de idoso que não gosta... Ele gosta de ficar numa posição só, mas só que eu mantenho ele mais de lado, né?! Por conta das escaras que ele teve, porque foi muito difícil sarar, né?! (E9)

É, não, não dá não. E também não tem coluna que dá conta não. Também é uma responsabilidade muito grande pegar uma pessoa daquele jeito. Já pensou se deixa cair? Deus me livre, né?! (E6)

ATIVIDADES ELEMENTARES

Troca de curativos

Primeiro tira todo o curativo anterior e se tiver fezes tem que ter bastante cuidado pra tirar pra não levar fezes para o ferimento. Usar... Da... Como é que se diz? “Do que tudo aprendeu” e vai aos poucos. Etapa por etapa, aplicando a medicação que foi... Que nós somos treinados pra isso. (E7)

Primeiramente eu vou lá eu tiro aquela curativo velho, né?! Pega as gazes, corto ali. Coloca o soro ali dentro, faz aquela limpeza, né?! Depois que ele limpa eu pego... “anagesique” [...] [alginato de cálcio] Aquela, corto ali, tampo ali. Corto... Eu corto “esparadaque” coloco gaze e tampa a cicatriz dele. (...) É a placa. A placazinha ali. Coloco o tamanho certinho ali, fechou ali. Aí, no outro dia, eu faço de novo na mesma sequência. Para não dar aquele mau cheiro, né?! Se deixar... Dois, três dias, parece que cria muita secreção ali, né?! Junta o sangue, aquelas coisas. Aí, começa. Aí, eu limpo para evitar isso. (E8)

Cuidados com dispositivos

Ah, eu coloco a mangueirinha na boca dela. (...) Não, primeiro, se ela estiver mesmo com catarro, eu coloco na goela primeiro e depois é que eu coloco na boca, né? (...) É, isso que é a “traca”, né?! [traqueostomia] Que aí, coloca na “traca” primeiro, para depois colocar na boca, por que nós foi... (...) ensinada desse jeito. (...) Oh, eu coloco a mangueira. Aí, ela fica chupando, quando ela fica coisada eu tiro. (...) Aí, ela tosse, tem vez que ela tosse e sai alguma coisa, tem vez não sai nem nada. Aí, quando ela fica toda coisando, eu vou e tiro a mangueira. (E10)

Difícil esse CAT [cateterismo vesical intermitente]. Eu achei assim, sabe?! Nossa! No início, sabe?! Agora não que a gente se adaptou, mas no começo. Eu achei assim bem difícil. (E2)

Segundo o Ministério da Saúde, dentre as principais atribuições do cuidador, têm -se: ajudar nos cuidados de higiene; estimular e ajudar na alimentação; ajudar na locomoção e atividades físicas; estimular atividades de lazer e ocupacionais; realizar mudanças de posição na cama e na cadeira; administrar as medicações conforme a prescrição e orientação da equipe de saúde. (BRASIL, 2008)

Cabe ressaltar que o desempenho dessas atividades não caracteriza o cuidador como profissional de saúde, e por isso, esse não deve executar procedimentos técnicos que sejam de competência dos profissionais, como por exemplo: administração de medicação por via parenteral, curativos complexos, colocação de sondas, etc. (BRASIL, 2008)

Segundo a Lei 7498/86, cabem privativamente ao Enfermeiro os cuidados de enfermagem de maior complexidade técnica e que exijam conhecimentos adequados e capacidade de tomar decisões. (BRASIL, 1986) Portanto, a função do cuidador, conforme documento do Ministério da Saúde e a lei que regulamenta o exercício da enfermagem, não deveria envolver a execução de técnicas privativas a algumas profissões de saúde, como a realização de curativos complexos. (BRASIL, 2008)

Além de citarem com frequência sobre esses curativos, alguns dos cuidadores realizavam exercícios físicos nos pacientes, de acordo com sua intuição. Fato demonstrado na fala de uma das cuidadoras que descreveu que se sentia “um pouco de tudo”, relacionado às profissões de saúde, em virtude de ajustes diários nos cuidados com o paciente.

De acordo com outros estudos, os cuidadores relataram a realização de tarefas complexas, tais como os curativos, aspiração de vias aéreas e alimentação por sondas. Desse modo, os profissionais da atenção domiciliar vivenciam um dilema sobre o que é permitido, se devem e/ou podem treinar o cuidador para a execução de alguns procedimentos em determinadas situações, tendo em vista que o cuidador é o responsável pela continuidade do cuidado. (SOUZA; PEREIRA; SILVA, 2018; SILVA, 2020; LACERDA, 2010)

Apesar da hesitação, os profissionais explicam o passo-a-passo dos procedimentos, uma vez que os participantes deste estudo explicitaram essas orientações em diferentes momentos das entrevistas. E este se constitui mais um aspecto para a necessidade de discutir esse tema sensível, pois para que o paciente tenha cuidados contínuos que se assemelham aos cuidados prestados pelos profissionais, estes orientam como devem ser algumas ações.

Além disso, a previsão contida na Portaria nº 825/2016 do Ministério da Saúde define que a frequência de atendimento pelas equipes do SAD é no mínimo semanal, porém, as situações que demandam a execução de cuidados complexos além do mínimo normatizado, quais sejam, realização de curativos, troca de sondas em

ocasiões imprevistas frequentemente encontram dificuldades para serem atendidas em razão da indisponibilidade temporária ou permanente de recursos humanos e materiais. Algumas questões puderam ser percebidas e foram registradas no diário de campo, como a disponibilidade de apenas um veículo e um motorista para cada unidade e durante as ausências legais destes profissionais as equipes ficam impossibilitadas de realizar visitas. Somado a isso, a falta de cobertura da Atenção Primária em Saúde em alguns locais resulta em admissão de pacientes de nível AD1 pelas equipes de internação domiciliar.

Nessa perspectiva, a realização do cuidado domiciliar na rede pública requer que os cuidadores sejam preparados a lidar com procedimentos privativos de determinadas profissões e atividades que muitas vezes não possuem conhecimento para sua execução. (BRASIL, 2016; POTTIER *et al.*, 2014; LACERDA, 2010; NEVES *et al.*, 2019; MARÇAL *et al.*, 2020)

Em conformidade com estes achados, um estudo realizado na Austrália afirmou que pacientes e cuidadores assumem o “fardo do tratamento” na transferência do cuidado hospitalar para o domiciliar. (SLATYER *et al.*, 2020) Deste modo, cuidar de uma pessoa em internação domiciliar impõe muitas mudanças na vida dos familiares, principalmente na dos cuidadores, que acabam negligenciando o cuidado pessoal. (DALLA VECHIA *et al.*, 2019) De tal maneira que, durante as entrevistas, alguns dos participantes se emocionaram ao descrever atividades cotidianas e as mudanças pelas quais tiveram que se adaptar.

Dessa forma, além de se importar com informações sobre ações que favorecem o bem-estar da pessoa cuidada, faz-se necessário pensar sobre autocuidado dos cuidadores, pois a qualidade de vida pode influenciar diretamente as atividades desempenhadas, inclusive em relação a obtenção de melhores resultados de saúde por parte da pessoa dependente de cuidados. (FERREIRA, B. *et al.*, 2020) Esse aspecto vale destaque, uma vez que a equipe de atenção domiciliar foca sistematicamente no paciente.

Dentre as principais dificuldades encontradas pelos cuidadores estão as atividades que demandam esforço físico. (VIEIRA *et al.*, 2011) Muitos entrevistados apontaram dificuldades para mobilizar as pessoas que cuidam. Esse despreparo predispõe ao surgimento de dores lombares e problemas na coluna, sendo essa última a queixa mais frequente. (YAVO; CAMPOS, 2016; GUERRA *et al.*, 2017)

Diante disso, o conhecimento de técnicas ergonômicas é indispensável e permite, inclusive, que esse cuidador previna lesões para poder continuar a desempenhar as atividades assumidas frente à pessoa internada no domicílio. Os profissionais devem orientar os cuidadores, incluindo atividades que para eles pareçam simples, como mudança de decúbito, troca de fraldas, banho, como também a ergonomia envolvida na execução destes procedimentos (FERREIRA, B. *et al.*, 2020) Além da técnica de adequação da postura, ainda se faz necessário lembrar da altura da cama, o espaço para realizar as atividades em domicílio (iluminação, ventilação, temperatura) e também do fortalecimento muscular do cuidador.

A partir disso, o cumprimento das recomendações do processo de desospitalização do paciente deve considerar as necessidades e particularidades do cuidador, com o objetivo de assegurar uma transição segura tanto da pessoa dependente como do seu cuidador. (FERREIRA, B. *et al.*, 2020)

Assim, os cuidadores participantes deste estudo relataram realizar atividades genéricas e também as privativas de profissionais de saúde, sob orientação desses profissionais. A política de atenção domiciliar esclarece as potencialidades da internação em domicílio, tanto em benefício da família, quanto do SUS, no entanto, a sua gestão demonstra a existência de problemas públicos que demandam uma análise com o intento de fundamentar a adequada intervenção estatal.

5.3.2 Perspectiva do cuidador sobre cuidar no domicílio

Nesta categoria se reuniu os relatos dos cuidadores sobre as mudanças para começar a desempenhar o cuidado domiciliar e as dificuldades que enfrentaram. Alguns relataram a imprescindibilidade em aprender a realizar os procedimentos, considerando que eram os únicos responsáveis pelas atividades junto aos pacientes, e que muitas vezes se sentiam amedrontados.

Nessa perspectiva, muitos relataram o cuidado centralizado em apenas um ou pequeno número de pessoas, dividido com a responsabilidade de outros afazeres domésticos.

Então assim... muda muito a rotina da gente. A rotina por não poder sair, às vezes, tem as coisas para resolver, inclusive, dela mesmo, né?! [...] A gente penou, no caso. A gente sofreu nessas primeiras duas semanas. Nessa

primeira vez que ela veio para casa. [...] Aí, foi pesando. Até porque tinha a casa aqui, tenho meu esposo e muitas coisas para resolver, né? (E1)

Então, era só eu; eu e ela; eu e ela. Quando ela adoecia eu ficava sozinha – ela chora. [...] Nós temos um irmão aqui que até hoje não fez uma visita para ele. Eu acho isso um absurdo. Isso me dói muito. (E2)

É... na verdade tudo foi difícil para mim. O pior o momento foi quando eu tive que vir para casa com [ele]. Tudo que eles falava para mim, para eles é fácil, porque já sabem, para mim não. Então assim, pra mim foi difícil começar, né?! Ter que fazer sozinha. Tinha medo. [...] Era eu ou então, entendeu? Então assim, foi na base da... Do medo que eu aprendi, né?! [...] Se eu não fizer, e aí? [...] se eu não fizer isso, [ele] morre, então... (E3)

Assim, a coisa mais difícil para mim é ver o sofrimento dela acamada. Isso me dói muito, mas muito mesmo, sabe?! (E4)

[...] Para mim é uma experiência nova que eu nunca tinha mexido com pessoa acamada desse jeito, né?! E não é fácil, viu? Né?! (E8)

Muito ruim, muito ruim, fazia mesmo porque eu tinha que fazer, né?! E eu via elas lá fazendo do jeito que elas fazia, ficava olhando, e aí, quando chegou em casa eu “fisse”, mas eu achava muito. Aí, muito ruim porque parece que ia morrer naquela hora, porque ela ficava toda se “encuendo”, né?! [Sobre a aspiração de vias aéreas] (E10)

Para receber uma pessoa dependente de cuidados em casa, os receptores (cuidadores/familiares), em geral, precisam realizar adaptações, tanto no que tange à infraestrutura do domicílio, quanto na previsão, provisão e aquisição de materiais indispensáveis ao desempenho do cuidado. (BRONDANI *et al.*, 2010) Dessa forma, exigindo do cuidador um exercício intenso em refletir, e por vezes antecipar, quais serão as necessidades da pessoa cuidada.

A dinâmica familiar também é modificada, pois há necessidade de suprir as novas demandas em prol da pessoa adoecida, resultando em redefinição de papéis e adiamento de projetos de vida. (BRONDANI; BEUTER, 2009) Os participantes deste estudo revelaram que essa movimentação, por muitas vezes, é velada. E colocando em teste, a pessoa que a família espera que seja a cuidadora. Não é negociada ou dialogada, mas permeada por omissão. Inclusive, alguns cuidadores apontaram nas entrevistas o desgaste com outros familiares pelo distanciamento com o paciente.

Somado a isso, a falta de possibilidade de escolha em executar esse papel, a centralização do cuidado em apenas um ou pequeno número de pessoas e o grau de dependência da pessoa cuidada são fatores que contribuem para a sobrecarga do cuidador. (BAPTISTA *et al.*, 2012; VIEIRA *et al.*, 2011)

A maioria dos participantes deste estudo possuía grau de parentesco com a pessoa cuidada. Em geral, os cuidadores familiares assumem o papel por obrigação,

retribuição e sujeição ao que é esperado nas relações sociais estabelecidas. Neste processo, também surgem conflitos familiares, pois há pouco ou nenhum revezamento do cuidado e isso contribui para as situações de estresse, sobrecarga e maior risco de adoecimento do cuidador. (SILVA, Y.; SILVA, K.; VELLOSO, 2021; COUTO; CALDAS; CASTRO, 2018)

Somado a isso, os cuidadores devem adquirir conhecimentos e habilidades que os tornem capazes de suprir as necessidades básicas da pessoa em internação domiciliar sob sua responsabilidade. Na maioria dos casos, a aproximação dos cuidadores com os procedimentos demandados pelo paciente iniciou na internação hospitalar. Nota-se que essa vivência não ocorre de forma sistematizada e suficiente para proporcionar segurança ao cuidador, conforme demonstrado nas falas dos participantes. (FERREIRA, B. *et al.*, 2020)

Desta forma, a fase inicial de construção do papel de cuidador desencadeia diversos sentimentos, como o medo ao ver sofrimento da pessoa cuidada, receio de não conseguir realizar o procedimento ou de que algo ocorra durante a realização deste, (ALMEIDA *et al.*, 2006; COUTO; CALDAS; CASTRO, 2018) questões também demonstradas nas falas dos participantes.

Ademais, a execução do cuidado de modo ininterrupto pela mesma pessoa pode estar relacionada às condições econômicas, já que a maioria dos cuidadores tem baixa renda, e, portanto, não possuem condições financeiras para custear um profissional para substituí-los nas atividades. (GUERRA *et al.*, 2017)

Do mesmo modo, o tempo dedicado ao cuidado influencia a carga de trabalho do cuidador devido à exposição contínua a estressores. (DALLA VECHIA *et al.*, 2019) Os participantes deste estudo relataram cansaço e dor no corpo mesmo quando estavam nos seus intervalos de cuidados. Vale ressaltar que quando mencionaram os períodos em que não realizavam cuidados, muitas vezes estavam planejando as próximas ações, mentalmente e/ou fisicamente.

As falas da maioria dos participantes deste estudo revelaram o acúmulo de responsabilidades e de centralização do cuidado em um pequeno número de pessoas. Da mesma forma, eram responsáveis pela maior parte do cuidado, associado ao desempenho de outras atividades, como limpeza da casa, contribuindo para a sobrecarga de trabalho. Outro fato que contribui para essa sobrecarga ocorre quando

o cuidador não delega suas funções, por acreditar que o outro não seja apto. (BAPTISTA *et al.*, 2012; SILVA, 2020)

Nota-se que os participantes deste estudo perceberam o cuidar no domicílio relacionado aos sentimentos negativos que vivenciaram, como medo, sentimento de impotência, insegurança, dificuldades, ao mesmo tempo que não questionaram a forma como são preparados ou não para este fim. A inexistência de reflexão crítica sobre a aptidão ao cuidado pode ser uma estratégia para lidar com a sua condição sem questionar a origem de tais sentimentos. Além disso, há casos nos quais o cuidador não oraliza acerca da sua inaptidão em razão de alguns fatores, entre os quais podemos elencar a disponibilidade do atendimento presencial da equipe de saúde domiciliar, bem como o suporte à distância (por meio de contatos telefônicos).

Nesta senda, verifica-se a incidência de um silêncio capaz de expressar a ocorrência de um problema, pois de acordo com Lacerda (2010), os usuários do sistema de saúde pública não conhecem seus direitos adequadamente, ou optam por não os reivindicar, muitas vezes influenciados pelo receio das relações de poder exercidas pelos profissionais de saúde, alicerçadas no conhecimento técnico-profissional e na situação saúde-doença, além da organização e estrutura do SUS. Na prática, o que se vê são poucos usuários reclamando sobre seus direitos.

Embora existam políticas públicas voltadas à internação domiciliar e o sistema público de saúde assuma parcialmente a assistência através dos SAD, ainda não são conhecidas ações voltadas aos cuidadores, visto que não são reconhecidos como sujeitos ativos na gestão do cuidado. (SILVA, 2020; SOUZA; PEREIRA; SILVA, 2018; MARÇAL *et al.*, 2020) Desta forma, torna-se necessária a elaboração e implantação de um programa de transição de cuidados do ambiente hospitalar para domiciliar.

Além disso, sugere-se a adoção das medidas administrativas atinentes ao fomento de uma atuação intersetorial no âmbito do Governo do Distrito Federal que proporcione a implementação de uma rede de suporte, compreendendo um rol de políticas públicas voltadas ao cuidador.

5.3.3 Trajetória do conhecimento do cuidador

Segundo os entrevistados, o processo de tornar-se cuidador frequentemente ocorre de maneira abrupta, de modo que o desenvolvimento das habilidades

necessárias para cuidar de uma pessoa dependente é mediado pelos profissionais de saúde da atenção hospitalar e domiciliar.

Por conseguinte, o cuidador se apropria de conhecimentos por meio das experiências que vivencia ao longo do processo, com orientação da equipe de saúde, interação com familiares, amigos e outros cuidadores, influenciado também pelos seus valores socioculturais.

Então assim, que são detalhes que realmente só com rotina que a gente vai... [...] A prática mesmo para você ir pegando os macetes, né?! [...] Na realidade, já me ensinaram lá mesmo no NRAD. Como ela chegou e ficou dois dias sem mexer no nos curativos, eu fiquei preocupada. Aí, eu fui lá eles falaram: “Assim, não... Você faz isso, isso e isso” me deram umas orientações, né?! Até a visita deles. [...] Fez os curativos. Eu vi ela fazendo e ela explicou, né?! Assim, [...] agora, estamos no céu... a tempestade já passou, de certa forma. (E1)

Nós fomos acompanhando a enfermeira no hospital. Elas foram ensinando pra gente. Explicando direitinho. Então, quando veio para casa, a gente já veio com todas as instruções assim [...]. A equipe NRAD também nos ajudou bastante. Nos auxiliou muito. (E2)

Eu aprendi no hospital com as meninas, elas me ensinaram [...]. Então, assim, ele começava é... “Vamos tipo dar medicamento pra isso. Pra vômito.” Aí, eu dava e ele vomitava. Aí, eu já começava a ficar desesperada porque tudo para mim, entendeu? Não tinha aquela prática ainda. Então... Aspirar. Às vezes, eu aspirava e saía um sanguinho. Para eles era normal e aí, eu não: “Não, [ele] tá sangrando”. Então assim, tudo isso no começo é difícil, né?! Mas aí, eu fui aprendendo e... Deu certo. (E3)

Eu tava sem orientação. Aí, apareceu esse... essa ferida nele, né?! Na perna, então não sabia como cuidar. Eu tava colocando uma pomada de sarar mesmo, mas como tinha aquele coágulo que tinha que tirar, né?! Já tava necrosado, né?! E eu não sabia. [...] Então assim, eu aprendi com vocês ‘da’ NRAD me ajudando, né? me auxiliando [...]. Aí, consulta ele aqui mesmo, vê o que ele tá sentindo. Não tem essa necessidade de levar no postinho, no hospital [...]. (E5)

E tu vê o estado dele, praticamente pra ir com ele assim é muito trabalhoso porque ele mesmo não aguenta ficar muito tempo sentado. Quando começa a ficar acima de 10 minutos ele acha que... eu acho que dói bastante, ele pede para deitar, ele fica agoniado, sabe? E ele fica [...] Pra ele, vocês vindo aqui fica bom demais, né?! Que dá o suporte total para ele aí. (E8)

Os participantes deste estudo relataram que aprenderam a executar os procedimentos observando e auxiliando a equipe de saúde na internação hospitalar e/ou domiciliar, outros afirmaram que aprenderam por meio da prática, durante a rotina de cuidados no domicílio. Esses achados também foram sinalizados por outros estudos (PERLINI; FARO, 2005; SILVA, 2020).

Logo, cuidar é uma ação resultante do conhecimento, crenças, valores socioculturais e habilidades. Cada cuidador vivencia um processo de construção de conhecimento a seu modo e tempo distinto, permeando o senso científico (orientações dos profissionais de saúde) e o senso comum (intuição, valores, culturas, crenças, experiências). (VIEIRA *et al.*, 2011; SILVA, Y.; SILVA, K.; VELLOSO, 2021)

Estudos demonstraram que o treinamento de cuidadores, ainda em ambiente hospitalar, associado ao acompanhamento e supervisão pela equipe de atenção domiciliar, aumentam a adesão terapêutica, reduzem acionamento do serviço de urgência e a reinternação hospitalar, por cuidado inadequado. (SILVA *et al.*, 2022; WEBER; LIMA; ACOSTA, 2019)

Neste estudo, observou-se que o processo de treinamento do cuidador ocorre predominantemente por meio da repetição de comandos pela equipe e verificação da compreensão destas prescrições a cada visita domiciliar. Um estudo em conformidade com os achados demonstrou que além das prescrições e orientações, a equipe de atenção domiciliar inclui na rotina a realização de procedimentos na presença do cuidador, possibilitando a repetição das ações assistenciais. (SILVA, Y.; SILVA, K.; VELLOSO, 2021)

Dessa forma, a reprodução de cuidados observados e/ou aprendidos pelos cuidadores evidencia atitudes pouco reflexivas, alimentada pelas práticas impositivas, prescritivas e ações educativas verticalizadas adotadas pelos profissionais de saúde. (SILVA, Y.; SILVA, K.; VELLOSO, 2021)

Todavia, nota-se nas falas dos participantes deste estudo que os cuidadores não questionam as formas como são ensinados pelos profissionais de saúde, e ademais, percebem a importância do suporte, orientação e acompanhamento pela equipe de atenção domiciliar.

Por outro lado, diversas são as orientações que os cuidadores devem se apropriar, especialmente no processo e transição de cuidado (hospital-domicílio), necessitando de aprendizagem constante e acompanhamento intensificado por parte da equipe. Durante este período, os cuidadores encontram maior dificuldade para absorver o grande volume de informações e se sentem inseguros. (SILVA, Y.; SILVA, K.; VELLOSO, 2021; SATO *et al.*, 2022) Por esse motivo, se priorizou cuidadores com até seis meses nesta experiência, para alcance da compreensão dessa transição; e de como constituem suas ações.

Diante disso, além das orientações verbais, estudos sugerem que as informações escritas, ilustrativas e materiais de apoio proporcionam melhor grau de fixação e permitam que o usuário revise, se houver necessidade (SILVA, Y.; SILVA, K.; VELLOSO, 2021; SANTOS, F., 2022; SATO *et al.*, 2022). Os participantes deste estudo não informaram sobre a existência de materiais de apoio oferecido pelos profissionais de saúde, ou até mesmo por página disponível na internet. Se relacionarmos com baixa quantidade de anos de estudos, os materiais ilustrativos podem direcionar ações, de modo que pode até otimizar o tempo da visita da equipe de saúde.

Outros estudos recentes demonstraram a possibilidade de usar tecnologias que facilitariam o processo de aprendizado do cuidador, como por exemplo uso de vídeos, simuladores, páginas disponibilizadas na internet e aplicativos em celulares, conhecidos como recursos educacionais abertos que tem inovado a educação em saúde no mundo. (SATO *et al.*, 2022; SILVA *et al.*, 2022; QUERIDO; LARANJEIRA; DIXE, 2020) Assim, torna-se viável a propositura de uma atuação intersetorial junto à área administrativa competente visando adotar uma estratégia de elaboração, publicação e veiculação em mídia de material educativo destinado aos cuidadores.

Conseqüentemente, os profissionais da atenção domiciliar devem acolher os cuidadores em suas dificuldades, abrindo espaço para outras formas de educação em saúde que valorizem a subjetividade e atendam às necessidades individuais, de acordo com o contexto social e cultural familiar (SILVA, Y.; SILVA, K.; VELLOSO, 2021; SILVA *et al.*, 2022)

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os objetivos propostos para esse estudo foram alcançados, uma vez que o perfil sociodemográfico foi caracterizado, assim como se revelou o cuidado em saúde prestado pelos cuidadores. A partir dos resultados, compreendeu-se as percepções dos cuidadores sobre o cuidado em saúde que desempenham na internação domiciliar.

Considerando a importância desta função na continuidade da assistência ao paciente no domicílio, este estudo identificou as potencialidades e fragilidades relativos aos cuidados em saúde e ressaltou a importância de valorizar o cuidador como sujeito ativo no manejo do cuidado domiciliar, como também de incentivar o seu autocuidado.

O presente estudo possibilitou evidenciar que o preparo dos cuidadores ocorre com predominância de orientações prescritivas pela equipe de saúde, de forma não sistematizada, podendo interferir na qualidade do cuidado desempenhado por eles.

Ao identificar os desafios vivenciados na transição do hospital para o domicílio, os achados podem ser norteadores para a elaboração e implementação de um programa de transição de cuidados que considere no processo de desospitalização a capacitação do cuidador de forma sistematizada, com outras formas de educação em saúde, além das orientações verbais, assim como políticas públicas que proporcionem uma rede de suporte ao cuidador e considere suas necessidades individuais.

Assim, esta pesquisa sugere novos estudos que apontem os resultados de intervenções de treinamento de cuidadores no momento da transição do cuidado hospitalar para o domiciliar.

Em relação às limitações desse estudo, destaca-se que os cuidadores por serem primários, não tinham disponibilidade para realizar a entrevista na unidade, por isso, optaram pela realização no domicílio. Diante disso, algumas entrevistas foram interrompidas em alguns momentos pela necessidade de atender o paciente ou outras demandas no domicílio. Outras tiveram interferência de ruídos como televisão, som e animais. No entanto, todas foram retomadas no mesmo dia e horário, sem qualquer prejuízo na coleta de dados. Por outro lado, essa limitação se revela também como um dado deste estudo, uma vez que esses cuidadores tem extrema dificuldade de focar em uma atividade de cuidados de si, em virtude de interrupções constantes,

mesmo quando consideram que as demandas da pessoa dependente de cuidados foram atendidas.

Além disso, os dados permitiram a percepção de que pessoas com maior experiência como cuidadoras apresentam habilidades diferenciadas das que exercem a função a menos tempo, fato que aduz à sugestão de que sejam realizados estudos comparativos analisando as competências desenvolvidas pelos cuidadores com maior e menor tempo de experiência.

Um dos resultados não esperados foi a inércia dos cuidadores no que tange às suas dificuldades, pois não questionaram a forma como são treinados para exercer a função de cuidar de uma pessoa em internação domiciliar, tampouco questionaram a realização de procedimentos complexos, mesmo diante das experiências negativas que vivenciaram. Dessa forma, propõe-se a utilização dos dados obtidos por meio do presente trabalho para consubstanciar a gestão da internação domiciliar no que tange aos problemas apontados, como a transição do cuidado e a indisponibilidade temporária ou permanente de recursos humanos e materiais.

Por fim, aproximar-se do cotidiano dos cuidadores permitiu repensar o contexto da internação domiciliar a partir do momento que uma pessoa alcança critérios para admissão, sinalizando caminhos para a reorganização do processo de trabalho, implementação de políticas públicas destinadas aos cuidadores, como também para ações intersetoriais que possam proporcionar maior qualidade de vida e segurança à pessoa cuidada e ao seu cuidador.

REFERÊNCIAS

ABREU, C. B. B.; RIBEIRO, M. I.; PIRES, N. R. **Cuidando de quem já cuidou: o livro do cuidador**. São Paulo: Atheneu, 2009. 162 p.

ALMEIDA, M. I. *et al.* Cuidados complexos de mãe de criança com doença crônica. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, v. 10, n. 1, p. 36-46, abr. 2006.

AMARAL N. N. *et al.* Assistência domiciliar à saúde (Home Health Care): sua história e sua relevância para o sistema de saúde atual. **Revista Neurociências** [Internet], v. 9, n. 3, p. 111-17, 2001. Disponível em: <https://periodicos.unifesp.br/index.php/neurociencias/article/view/8914>. Acesso em: 12 out. 2022.

AYRES, J. R. C. M. Cuidado e reconstrução das práticas de Saúde. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, v. 8, n. 14, p. 73-92, fev. 2004.

BAPTISTA, B. O. *et al.* A sobrecarga do familiar cuidador no âmbito domiciliar: uma revisão integrativa da literatura. **Rev Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre (RS), v. 33, n. 1, p. 147-56, mar. 2012.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. 3. ed. Lisboa: Edições Setenta, 2004.

BATISTA, M.P.P.; ALMEIDA, M.H.M.; LANCMAN, S. Cuidadores formais de idosos: contextualização histórica no cenário brasileiro. **Rev. bras. geriatr. Gerontol.**, v.17, n. 4, out-dez. 2014. DOI: <https://doi.org/10.1590/1809-9823.2014.13148>

BOFF, L. **Saber cuidar: ética do humano – compaixão pela terra**. 6. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 1999.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. **Guia prático do cuidador**. Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. – Brasília: Ministério da Saúde, 2008.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde Departamento de Ações Programáticas e Estratégicas. **Orientações técnicas para a implementação de Linha de Cuidado para Atenção Integral à Saúde da Pessoa Idosa no Sistema Único de Saúde – SUS** [recurso eletrônico]. Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas e Estratégicas. Brasília: Ministério da Saúde, 2018. Disponível em: https://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/linha_cuidado_atencao_pessoa_idosa.pdf. Acesso em: 05 dez. 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Plano de dados abertos para o Ministério da Saúde**. Secretaria-Executiva. Departamento de Monitoramento e Avaliação do SUS 2020-2022. Departamento de Monitoramento, Avaliação e Disseminação de Dados e Informações Estratégicas em Saúde. 2022a. Disponível em:

https://infoms.saude.gov.br/extensions/melhor_em_casa/melhor_em_casa.html. Acesso em: 05 dez. 2022.

BRASIL. Lei nº 14.358, de 1º de junho de 2022. Dispõe sobre o valor do salário-mínimo a vigorar a partir de 1º de janeiro de 2022. **Diário Oficial da União**, Brasília, 2 jun. 2022b. Disponível em: <https://pesquisa.in.gov.br/imprensa/jsp/visualiza/index.jsp?data=02/06/2022&jornal=515&pagina=1>. Acesso em: 06 dez. 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Caderno de atenção domiciliar - volume 1**. Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica. – Brasília: Ministério da Saúde, 2012a.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde, Comissão Nacional de Ética em Pesquisa. Resolução nº 466 de 12 de dezembro de 2012: diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. **Diário Oficial da República Federativa do Brasil**, Brasília, DF, 2012b.

BRASIL. Lei nº 7.498/86, de 25 de junho de 1986. Dispõe sobre a regulamentação do exercício da enfermagem, e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 26 jun. 1986.

BRASIL. Presidência da República; Casa Civil. Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990. Brasília (Brasil): Presidência da República, 1990. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 20 set. 1990.

BRASIL. Presidência da República; Casa Civil. Lei nº 10.424, de 15 de abril de 2002. Brasília (Brasil): Presidência da República; 2002. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 16 abr. 2002.

BRASIL. Ministério da Saúde; Gabinete do Ministro. Portaria nº 2.529 de 19 de outubro de 2006. Brasília (Brasil): **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 20 out. 2006.

BRASIL. Ministério da Saúde; Gabinete do Ministro. Portaria nº 2.029, de 24 de agosto de 2011. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 24 ago. 2011a.

BRASIL. Ministério da Saúde; Gabinete do Ministro. Portaria nº 2.527 de 27 de outubro de 2011. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 27 out. 2011b.

BRASIL. Ministério da Saúde; Gabinete do Ministro. Portaria nº 963, de 27 de maio de 2013. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 27 maio. 2013a.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Caderno de atenção domiciliar - volume 2**. Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica. Brasília: Ministério da Saúde, 2013b.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Atenção domiciliar no SUS: resultados do laboratório de inovação em atenção domiciliar**. Organização Pan-Americana da Saúde. Brasília: Ministério da Saúde, 2014. 184p.

BRASIL. Portaria nº 825 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, 25 abr. 2016. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2016/prt0825_25_04_2016.html . Acesso em: 04 fev. 2022.

BRONDANI, C. M. *et al.* Cuidadores e estratégias no cuidado ao doente na internação domiciliar. **Texto Contexto Enferm**, v. 19, n. 3, p. 504-10, 2010.

BRONDANI, C. M., BEUTER, M. A vivência do cuidado no contexto da internação domiciliar. **Rev Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre (RS), v. 30, n. 2, p. 206-13, jun. 2009

COUTO, A. M.; CALDAS, C. P.; CASTRO, E. A. B. Cuidador familiar de idosos e o Cuidado Cultural na assistência de Enfermagem. **Rev Bras Enferm** [Internet], v. 71, n. 3, p. 959-66, 2018. DOI: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0105>

CUNHA, A. G. **Dicionário etimológico nova fronteira da língua portuguesa**. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1991.

CHESSER, A. K. *et al.* Health Literacy and Older Adults: A Systematic Review. **Gerontol Geriatr Med** [Internet], v. 2, 2016. DOI: <https://doi.org/10.1177/2333721416630492>

CODEPLAN. Companhia de Planejamento do Distrito Federal. **Texto para Discussão TD - n. 22**. Brasília: Companhia de Planejamento do Distrito Federal, 2017. Disponível em: http://www.codeplan.df.gov.br/wp-content/uploads/2018/02/TD_22_Densidades_Urbanas_nas_Regi%C3%B5es_Administrativas_DF.pdf . Acesso em 16 out 2021.

DALLA VECHIA, A. D. R. *et al.* Tensão do papel de cuidador em cuidadores informais de idosos. **Texto Contexto Enferm** [Internet], v. 28, e20180197, 2019. DOI: <https://doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2018-0197> . Acesso em 29 nov. 2022.

DENZIN, N. K., LINCOLN, Y. S. (editors). **Handbook of qualitative research**. Thousand Oaks: Sage Publications; 1994.

DISTRITO FEDERAL. Secretaria de Saúde. **Gestão do SUS na Rede SES**. Brasília: GDF, 2016a. Disponível em: https://www.saude.df.gov.br/documents/37101/1120488/PDS_2016-2019_OFICIAL_Parte_II-1.pdf Acesso em: 10 jan. 2023.

DISTRITO FEDERAL. Governo do Distrito Federal. Secretaria De Estado de Saúde. Subsecretaria de Atenção Integral à Saúde. Comissão Permanente de Protocolos de Atenção à Saúde. **Protocolo de Atenção à Saúde Desospitalização para pacientes internados em enfermarias no Distrito Federal**. Brasília: GDF, 2016b. Disponível em:

<https://www.saude.df.gov.br/documents/37101/87400/Desospitaliza%C3%A7%C3%A3o+para+pacientes+internados+em+enfermarias+no+Distrito+Federal.pdf/2705e9a5-cce9-1482-e9b6-ad35a8f09336?t=1648645490716>. Acesso em: 10 out. 2022.

DISTRITO FEDERAL. Secretaria de Saúde. **Portaria nº 55 de 16 de janeiro de 2018**. Estabelece as normas e as diretrizes referentes à organização da Atenção Domiciliar da Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal. Brasília: GDF, 2018. Disponível em:

https://www.sinj.df.gov.br/sinj/Norma/30234d464665423c8a558793d2761d46/Portaria_55_16_01_2018.html. Acesso em: 03 dez. 2022.

DISTRITO FEDERAL. Governo do Distrito Federal. Secretaria De Estado de Saúde. Subsecretaria de Atenção Integral à Saúde. Coordenação de Atenção Especializada à Saúde. Diretoria de Serviços de Internação. Gerência de Serviços de Atenção Domiciliar. **Informações dos NRADs**. Brasília: GDF, 2023. Acesso em 13 fev. 2023.

FERREIRA, A. M. D. *et al.* **Roteiro adaptado de análise de conteúdo – modalidade temática: relato de experiência**. J. nurs. health. 2020;10(1): e20101001

FERREIRA, B. A. I. S. *et al.* Cuidado transicional aos cuidadores de idosos dependentes: revisão integrativa da literatura. **Rev Bras Enferm.**, v. 73, Suppl 3, e20200394, 2020. DOI: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2020-0394>

GARIGLIO, M. T. O cuidado em saúde. *In*: **MINAS GERAIS, Escola de Saúde Pública do Estado de Minas Gerais, Oficinas de qualificação da atenção primária à saúde em Belo Horizonte**: Oficina 2 - Atenção centrada na pessoa. Belo Horizonte: ESPMG, 2012.

GASPAR, J. C. OLIVEIRA; M. A. C.; DUAYER, M. F. F. Perfil dos pacientes com perdas funcionais e dependência atendidos pelo PSF no município de São Paulo. **Revista da Escola de Enfermagem da USP** [online], v. 41, n. 4, p. 619-628, 2007. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0080-62342007000400012>

GONÇALVES, A. M.; SENA, R. R. Assistir/cuidar na enfermagem. **Rev Min Enf.** [Internet], v. 2, n. 1, p. 2-8, 1998. Disponível em: <https://cdn.publisher.gn1.link/reme.org.br/pdf/v2n1a02.pdf>. Acesso em 15 dez. 2022.

GIL, A. C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 5. ed. São Paulo: Atlas, 2010.

GUERRA, H. S. *et al.* A sobrecarga do cuidador domiciliar. **Revista Brasileira em Promoção da Saúde**, Fortaleza, v. 30, n. 2, p. 179-186, abr./jun. 2017.

HIRATA, H. Gênero, classe e raça Interseccionalidade e consubstancialidade das relações sociais. **Tempo Social, revista de sociologia da USP**, v. 26, n. 1. 2014. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0103-20702014000100005>

IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Agência de Notícias. **Outras formas de trabalho**. 2020. Disponível em: <https://agenciadenoticias.ibge.gov.br/agencia-noticias/2012-agencia-de->

[noticias/noticias/27878-com-envelhecimento-cresce-numero-de-familiares-que-cuidam-de-idosos-no-pais](#). Acesso em 23 dez. 2022.

IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Diretoria de Pesquisas, Coordenação de População e Indicadores Sociais. **Estimativas da população residente com data de referência 1º de julho de 2020**. Disponível em: <https://www.ibge.gov.br/cidades-e-estados/df/brasilia.html>. Acesso em: 23 dez. 2022.

LACERDA, M. R. Cuidado domiciliar: em busca da autonomia do indivíduo e da família – na perspectiva da área pública. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 15, n. 5, p. 2621-2626, 2010.

LIMA, J. P. *et al.* Letramento funcional em saúde e fatores associados em pessoas idosas. **Cogitare Enfermagem**, [S.l.], v. 24, nov. 2019. Disponível em: <https://revistas.ufpr.br/cogitare/article/view/63964>. Acesso em: 13 dez. 2022.

MARÇAL, V. A. C. *et al.* Cuidadoras domiciliares em saúde e responsabilização familiar: as vozes quase nunca ouvidas. **Emancipação**, Ponta Grossa, v. 20, p. 1-20, e2013845, 2020. DOI: <https://doi.org/10.5212/Emancipacao.v.20.2013390.004>

MATIAS-PEREIRA, J. Teoria institucional aplicada à contabilidade: Evolução e perspectivas. **Brazilian Journal of Development**, Curitiba, v. 7, n. 10, p. 96651-96699, out. 2021. DOI: <https://doi.org/10.34117/bjdv7n10-127>

MARTINS, J. J. *et al.* Necessidades de educação em saúde dos cuidadores de pessoas idosas no domicílio. **Texto contexto – enferm.**, Florianópolis, v.16, n. 2, abr/jun. 2007. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0104-07072007000200007>

MENDES W. **Home care: uma modalidade de assistência à saúde**. Rio de Janeiro: UERJ, UnATI, 2001. 112p.

MINAYO, M.C.S. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 14 ed. São Paulo: Hucitec, 2014. 407 p.

MINAYO, M. C. S. O imperativo de cuidar da pessoa idosa dependente. **Ciênc. saúde colet.**, v. 24, n.1, jan. 2019.

MONK-TUTOR, M. R. The U.S. home infusion market. **Am J Health Syst Pharm.**, v. 55, n. 19, p. 2019-25, 1998.

NEVES, A.C.O.J. *et al.* Atenção domiciliar: perfil assistencial de serviço vinculado a um hospital de ensino. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 29, n. 2, e290214, 2019.

PAUDARCO, L. S. *et al.* A visita domiciliar sob olhar do usuário da Atenção Primária. **Rev. Saúde.Com**, v. 17, n. 4, p. 2393-2401, 2021. Disponível em: https://scholar.google.com.br/citations?view_op=view_citation&hl=pt-BR&user=LKSLyYYAAAAAJ&citation_for_view=LKSLyYYAAAAJ:WF5omc3nYNoC . Acesso em: 05 dez. 2022.

PEIXOTO, A. J.; ROCHA, M. A. A fenomenologia do cuidado, a ética e a formação humana. **Revista Profissão Docente**, Uberaba-MG, v. 22, n. 47, p. 01-16, 2022. DOI: <http://dx.doi.org/10.31496/rpd.v22i47.1517>

PERLINI, N. M. O. G.; FARO, A. C. M. Cuidar da pessoa incapacitada por acidente vascular cerebral no domicílio: o fazer do cuidador familiar. **Rev Esc Enferm USP**, v. 39, n. 2, p. 154-63, 2005.

PINHEIRO, R. Integralidade em saúde. *In*: PEREIRA, I. B. LIMA, J. C. F. **Dicionário da educação profissional em saúde**. 2 ed. Rio de Janeiro: EPSJV, 2008. p. 255-262.

POTTIER, D.L. *et al.* Orientação de cuidados de feridas no âmbito familiar. **Enfermagem Brasil**, v. 13, n. 4, jul./ago.2014. DOI: <https://doi.org/10.33233/eb.v13i4.3693>

QUERIDO, A. I. F.; LARANJEIRA, C. A.; DIXE, M. A. C. R. *Help care: Ehealth strategies for selfcare of users and caregivers based on nightingale's work*. **Rev Bras Enferm.**, v. 73, Suppl 5, e20200358, 2020. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2020-0358>

RAJÃO, F. L.; MARTINS, M. Atenção Domiciliar no Brasil: estudo exploratório sobre a consolidação e uso de serviços no Sistema Único de Saúde. **Ciênc. saúde coletiva**, v. 25, n. 5, mai. 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1413-81232020255.34692019>

REHEM, T.C.M.S.B.; TRAD, L.A.B. Assistência domiciliar em saúde: subsídios para um projeto de atenção básica brasileira. **Cienc saúde coletiva**. [Internet], 2005;(10):231-42. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1413-81232005000500024>

RIVAS, C. M. *et al.* Perfil de saúde de idosos em atendimento domiciliar. **Research, Society and Development**, v. 10, n.10, e365101018919, 2021. Disponível em: <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/18919/16924>. Acesso em: 20 out. 2022.

SANTOS, D. M. A. A. P. Notas psicanalíticas sobre o cuidar além do curar: observações para cuidadores formais. **Revista Sol Nascente**, v. 11, n. 1, p. 79-110, jul. 2022. DOI: [10.13140/RG.2.2.23787.62245](https://doi.org/10.13140/RG.2.2.23787.62245)

SANTOS, E. M.; KIRSCHBAUM, D. I. R. A trajetória histórica da visita domiciliária no Brasil: uma revisão bibliográfica. **Revista Eletrônica de Enfermagem**. [Internet], v. 10, n. 1, p. 220-27, 2008. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-565162>. Acesso em: 12 nov. 2022.

SANTOS, F. G. T. *et al.* Fatores associados às competências do cuidador informal na assistência domiciliar. **Rev Bras Enferm.**, v. 75, n. 4, e20210744, 2022. DOI: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2021-0744>

- SATO, D. M. *et al.* Preparo de cuidadores para desospitalização de pacientes dependentes de tecnologia: perspectiva de profissionais da Atenção Domiciliar. **Rev Rene.**, v. 23, e78658, 2022. DOI: <https://doi.org/10.15253/2175-6783.20222378658>
- SILVA, M. *et al.* Construção e validação de cenários clínicos para capacitação de cuidadores informais de pessoas dependentes. **Rev Bras Enferm.**, v. 75, n. 5, e20220140, 2022. DOI: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2022-0140pt>
- SILVA, R. A. E. *et al.* Gestão do cuidado domiciliar por cuidadores familiares de idosos após a alta hospitalar. **Rev Bras Enferm.**, v. 73, Suppl 3, e20200474, 2020. DOI: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2020-0474>
- SILVA, E. M; REIS, D. A. Dificuldades e necessidades dos cuidadores de idosos no domicílio. **Rev enferm UFPE online**, v. 15, e245874, 2021. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/245874/38712> . Acesso em: 11 dez. 2022.
- SILVA, Y. C.; SILVA, K. L.; VELLOSO, I. S. C. Práticas utilizadas pela equipe do Serviço de Atenção Domiciliar: implicações sobre os cuidadores. **Rev Bras Enferm.**, v. 74, n. 2, e20190794, 2021. DOI: <http://doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0794>
- SOARES, T. A. *et al.* Letramento em saúde de cuidadores domiciliares de uma capital brasileira. **Acta Paul Enferm.**, v. 34, eAPE002255, 2021.
- SOUZA, I. D.; PEREIRA, J. A.; SILVA, E. M. Entre o Estado, a sociedade e a família: o *care* das mulheres cuidadoras. **Rev Bras Enferm.** [Internet], v. 71, Suppl 6, p. 2720-27, 2018. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0111> . Acesso em: 05 dez. 2022.
- SLATYER, S. *et al.* Caregivers' experiences of a home support program after the hospital discharge of an older family member: a qualitative analysis. **BMC Health Serv Res.**, v. 19, p. 220, 2019. DOI: <https://doi.org/10.1186/s12913-019-4042-0>
- TAVALORI, C. E. L.; FERNANDES, F.; MEDINA, P. O desenvolvimento do *home care* no Brasil. **Rev ADM em Saúde**, v. 9, n. 3, 2000.
- TESTON, E. F.; OLIVEIRA, A. P.; MARCON, S. S. Necessidades de educação em saúde experienciadas por cuidadores de indivíduos dependentes de cuidado. **Rev Enferm UERJ**, v. 20, n. 6, p. 720-5, 2012.
- VIEIRA, C.P.B. *et al.* Práticas do cuidador informal do idoso no domicílio. **Rev Bras Enferm**, Brasília, v. 64, n. 3, p. 570-9, mai-jun. 2011.
- WEBER, L. A. F.; LIMA, M. A. D. S.; ACOSTA, A. M. Quality of care transition and its association with hospital readmission. **Aquichan**, v. 19, n. 4, e1945, 2019. DOI: <https://doi.org/10.5294/aqui.2019.19.4.5>
- WOLFF, J. L. *et al.* A national profile of family and unpaid caregivers who assist older adults with health care activities. **JAMA** [Internet], v. 176, n. 3, p. 372-9, 2016. Disponível em:

<https://jamanetwork.com/journals/jamainternalmedicine/fullarticle/2491683>. Acesso em 11 dez. 2022.

YAVO, I. S.; CAMPOS, E. M. P. Cuidador e cuidado: o sujeito e suas relações no contexto da assistência domiciliar. **Rev Psicologia: Teoria e Prática**, São Paulo/SP, v. 18, n. 1, p. 20-32, jan.-abr. 2016.

ZOBOLI, E. L. C. P. Bioética do cuidar: a ênfase na dimensão relacional. **ESTIMA** [Internet], v. 1, n. 1, mar. 2003. Disponível em: <https://www.revistaestima.com.br/estima/article/view/124>. Acesso em: 17 dez. 2022.

ANEXO 1

PARECER CEP - FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE – UnB (PROPONENTE)



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Cuidado desempenhado por cuidadores e o letramento em saúde na internação domiciliar

Pesquisador: Pâmella Padilha Brito

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 55002321.3.0000.0030

Instituição Proponente: Programa de Pós Graduação em Enfermagem - Mestrado - Universidade de

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 5.287.177

Apresentação do Projeto:

Conforme o documento "PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1863881.pdf", postado em 23/02/2022:

Desenho:

"O estudo será descritivo, transversal e exploratório, de abordagem quantiqualitativa. O cenário escolhido para esse estudo é o Núcleo Regional de Atenção Domiciliar Leste/DF. A amostra será composta pelos cuidadores de pessoas cadastradas no NRAD Leste. Para a coleta de dados quantitativos foi realizado cálculo amostral via Software G-Power com intervalo de confiança de 95% e alfa igual a 0,05% que indicou quantitativo de 88 participantes. Para a coleta de dados por meio da entrevista o quantitativo pretendido de participantes será 30 cuidadores. Será utilizado instrumento constituído por três partes: Aspectos sociodemográficos do cuidador, Teste S-TOFHLA e entrevista semiestruturada com questão norteadora. Os dados de caracterização sociodemográficas da amostra serão apresentados por meio de análise estatística descritiva realizada no Software SPSS. A classificação do letramento funcional em saúde dos cuidadores segundo o teste S-TOFHLA: adequado, limítrofe e inadequado será representada graficamente por meio de tabelas. A relação entre as variáveis dependentes e independentes serão avaliadas via testes Kruskalwallis e Mann-Whitney com significância estatística indicada por $p < 0,05$. Para avaliação das falas dos participantes, será aplicada análise de conteúdo em modalidade temática,

Endereço: Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade de Brasília - Campus Darcy Ribeiro
Bairro: Asa Norte **CEP:** 70.910-900
UF: DF **Município:** BRASILIA
Telefone: (61)3107-1947 **E-mail:** cepfsunb@gmail.com



Continuação do Parecer: 5.287.177

seguindo as suas etapas, desde a leitura exaustiva até o levantamento de categorias".

Resumo:

"Introdução: Atenção domiciliar contempla a internação domiciliar, que surgiu com o intuito de promover a desospitalização, proporcionar um atendimento humanizado ao paciente crônico e dependente de cuidados. A presença do cuidador constitui requisito mínimo para a internação domiciliar, devendo ser capacitado para auxiliá-lo em suas necessidades e atividades da vida cotidiana. Dessa forma, investigar a capacidade de apreensão de informações, tomada de decisão e ação dos cuidadores mostra-se fundamental para garantir a qualidade do cuidado na atenção domiciliar, sendo possível através do Letramento em Saúde. Objetivo: Compreender o cuidado em saúde prestado por cuidadores sob sua perspectiva e o letramento em saúde no contexto da internação domiciliar. Material e métodos: O estudo será descritivo, transversal e exploratório, de abordagem quantiquantitativa. A pesquisa será submetida ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade de Brasília. O cenário de estudo escolhido é o Núcleo Regional de Atenção Domiciliar Leste, Distrito Federal. A amostra será composta pelos cuidadores dos pacientes. Para a coleta dos dados quantitativos foi realizado cálculo amostral via Software G-Power com intervalo de confiança de 95% e alfa igual a 0,05% que indicou quantitativo de 88 participantes. Para a coleta de dados por meio da entrevista o quantitativo pretendido de participantes será 30 cuidadores. A coleta de dados será realizada por meio de instrumento constituído por três partes: a primeira com questões sobre aspectos sociodemográficos do cuidador, adicionado do instrumento de letramento em saúde Teste S-TOFHLA e entrevista semiestruturada com uma questão norteadora. Os dados de caracterização sociodemográficas da amostra serão apresentados por meio de análise estatística descritiva realizada no Software SPSS. A classificação do letramento funcional em saúde dos cuidadores segundo o teste S-TOFHLA: adequado, limítrofe e inadequado será representada graficamente por meio de tabelas. Para avaliação das falas dos participantes, será aplicada análise de conteúdo em modalidade temática, seguindo as suas etapas, desde a leitura exaustiva até o levantamento de categorias. Essa pesquisa trará como benefício a aproximação com o cotidiano dos cuidadores, a identificação de questões a serem aprimoradas pela equipe de internação domiciliar, com a perspectiva de apontar contribuições e subsidiar a reformulação de políticas públicas".

Hipótese:

"A hipótese de pesquisa deste presente estudo é a aproximação ao cotidiano dos cuidadores de

Endereço: Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade de Brasília - Campus Darcy Ribeiro
Bairro: Asa Norte **CEP:** 70.910-900
UF: DF **Município:** BRASÍLIA
Telefone: (61)3107-1947 **E-mail:** cepfsunb@gmail.com



Continuação do Parecer: 5.287.177

peças em internação domiciliar para compreender os cuidados de saúde prestados por cuidadores sob a sua perspectiva e o letramento em saúde, com a possibilidade de apontar contribuições para atenção domiciliar e subsidiar a reformulação de políticas públicas".

Metodologia Proposta:

"O estudo será descritivo, transversal e exploratório, de abordagem quantiqualitativa. O cenário escolhido para esse estudo é o Núcleo Regional de Atenção Domiciliar Leste/DF. O NRAD Leste está sediado em duas unidades de saúde: Paranoá e São Sebastião, atendendo aproximadamente 100 pacientes. Para a internação domiciliar exige-se a presença de um cuidador que é uma pessoa com ou sem vínculo familiar com o paciente que o auxiliará na realização das atividades da vida diária como higiene, alimentação (via oral ou sondas), posicionamento no leito, troca de fraldas, administração de medicamentos, cuidados com dispositivos e lesões de pele, que também será o elo de comunicação com a equipe de atenção domiciliar responsável pelo paciente. A amostra será composta pelos cuidadores de pessoas cadastradas no NRAD Leste. Para a coleta de dados quantitativos foi realizado cálculo amostral via Software G-Power com intervalo de confiança de 95% e alfa igual a 0,05% que indicou quantitativo de 88 participantes. Para a coleta de dados por meio da entrevista o quantitativo pretendido de participantes será 30 cuidadores. A coleta de dados será iniciada após aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa em consonância com a Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde. O desenvolvimento da coleta de dados se dará da seguinte forma: Recrutamento dos participantes: Os cuidadores serão convidados a participar da pesquisa quando comparecerem à unidade de saúde (NRAD) onde normalmente retiram insumos para o cuidado em domicílio, tais como fraldas, gazes, soro, seringas, luvas, dentre outros. A pesquisadora responsável apresentará o objetivo da pesquisa, os riscos e benefícios da participação. Caso aceite, proceder-se-á a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE 1) em duas vias, uma delas assinada pelo pesquisador e outra para o participante de pesquisa. Em seguida, proceder-se-á a aplicação do instrumento S-TOFHILA. Na sequência será agendado data e horário para entrevista de acordo com a disponibilidade do participante, podendo ser na próxima retirada de insumos. As unidades de saúde possuem sala reservada a qual será utilizada para a realização das entrevistas garantindo sigilo e anonimato ao participante. As entrevistas serão gravadas mediante assinatura do Termo de cessão de uso de imagem e/ou som de voz para fins científicos e acadêmicos (APÊNDICE 2) com duração média de 30 minutos. Será utilizado instrumento constituído por três partes: 2.1. Aspectos sociodemográficos do cuidador (idade, gênero, naturalidade, nacionalidade, cor autodeclarada,

Endereço: Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade de Brasília - Campus Darcy Ribeiro
Bairro: Asa Norte **CEP:** 70.910-900
UF: DF **Município:** BRASILIA
Telefone: (61)3107-1947 **E-mail:** cepfsunb@gmail.com



Continuação do Parecer: 5.287.177

escolaridade, renda familiar, estado civil, profissão, tempo como cuidador, grau de parentesco com o paciente, principais atividades de cuidado em saúde realizadas). (APÊNDICE 3). 2.2. Teste S-TOFHLA: os cuidadores serão submetidos à aplicação da versão simplificada do teste de letramento funcional em saúde, S-TOFLHA, desenvolvida por Baker et al., traduzido e validado no Brasil por Carthery-Goulart (ANEXO I) que teve o seu tempo de aplicação reduzido para o máximo de 12 minutos. 2.3. Entrevista semiestruturada contendo assertiva norteadora: descreva como você executa os cuidados em saúde exigidos pela pessoa em internação domiciliar sob sua responsabilidade".

Critérios de inclusão:

"Para esse estudo o cuidador deverá ser o responsável principal do paciente em internação domiciliar. Esse cuidador deverá ser maior de 18 anos, estar orientado no tempo e espaço, ser capaz de estabelecer comunicação clara, estar ao máximo de seis meses como cuidador de pessoa em internação domiciliar. O cuidador concordando em participar deverá assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido de acordo com a Resolução nº 466/12/CNS que regulamenta a pesquisa com seres humanos, permanecendo com uma via, colaborando com a coleta dos dados ao responder adequadamente aos questionamentos realizados durante entrevista".

Critérios de exclusão:

"Será excluída da amostra a pessoa que refira: não conseguir responder a partir de suas próprias convicções às questões de pesquisa, ser cuidador contratado, possuir alguma formação na área da saúde, gestantes, indígenas, analfabetos, portadores de deficiências e/ou desordens mentais severas atuais ou progressivas, deficientes audiovisuais e incapacidade de se comunicar ou expressar-se demonstrada durante a entrevista".

Objetivo da Pesquisa:

Conforme o documento "PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1863881.pdf", postado em 23/02/2022:

Objetivo Primário:

"Compreender o cuidado em saúde desempenhado por cuidadores sob sua perspectiva e o letramento em saúde no contexto da internação domiciliar".

Endereço: Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade de Brasília - Campus Darcy Ribeiro
Bairro: Asa Norte **CEP:** 70.910-900
UF: DF **Município:** BRASILIA
Telefone: (61)3107-1947 **E-mail:** cepfsunb@gmail.com



Continuação do Parecer: 5.287.177

Objetivo Secundário:

"Descrever o perfil sociodemográfico dos cuidadores de pessoas em internação domiciliar; Avaliar o nível de letramento em saúde dos cuidadores de pessoas em internação domiciliar; Analisar o cuidado em saúde prestados por cuidadores sob sua própria perspectiva na internação domiciliar".

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Conforme o documento "PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1863881.pdf", postado em 23/02/2022:

Riscos:

"O diálogo sobre o cuidado de pessoa em internação domiciliar poderá gerar desconforto e incômodo em responder questionamentos sobre o assunto, uma vez que percepções subjetivas serão o objeto deste levantamento. O fato de estar dedicando alguns minutos de seu tempo à entrevista também pode gerar certo desconforto ao participante. Os riscos dessa pesquisa aos participantes e cuidadores poderão ser: possibilidade de desconforto e cansaço ao responder às perguntas. Devido ao agendamento de cada entrevista ser conforme a disponibilidade do participante e o seu deslocamento programado ao NRAD, não se faz necessário de remuneração pelo deslocamento. No entanto, para minimizar o cansaço será oferecido lanche, que poderá incluir chá calmante, café, torradas, dentre outros itens. Ainda serão estabelecidas outras medidas de prevenção ou minimização dos riscos pelo pesquisador: haverá privacidade para responder o questionário; a participação é voluntária e as respostas serão confidenciais; o questionário não será identificado pelo nome para que seja mantido o anonimato; os indivíduos receberão esclarecimentos prévios sobre a pesquisa assim como será feita a leitura e assinatura do TCLE e a entrevista poderá ser interrompida a qualquer momento pelo participante".

Benefícios:

"Essa pesquisa trará como benefício a aproximação com o cotidiano dos cuidadores, a identificação de questões a serem aprimoradas pela equipe de internação domiciliar, com a perspectiva de apontar contribuições e subsidiar a reformulação de políticas públicas".

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Trata-se de projeto de pesquisa de mestrado do Departamento de Enfermagem, do Programa de Pós-graduação em Enfermagem, de Pâmella Padilha Brito, sob a orientação da Profa. Dra.

Endereço: Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade de Brasília - Campus Darcy Ribeiro
Bairro: Asa Norte **CEP:** 70.910-900
UF: DF **Município:** BRASILIA
Telefone: (61)3107-1947 **E-mail:** cepfsunb@gmail.com



Continuação do Parecer: 5.287.177

Walterlania Silva Santos.

Os participantes de estudo serão 88 cuidadores.

O Núcleo Regional de Atenção Domiciliar Leste do Distrito Federal é instituição coparticipante.

Foram apresentados os documentos de TCLE e TERMO DE CESSÃO DE USO DE IMAGEM E/OU SOM DE VOZ PARA FINS CIENTÍFICOS E ACADÊMICOS em modelo proposto pelo CEP/FS-UnB.

Trata-se de financiamento próprio com orçamento de R\$ 2.320,00, incluindo material de consumo (escritório), computador e gravador, internet, serviços de terceiros (estatístico) e outras despesas (lanches, gasolina).

Os currículos da pesquisadora responsável e da orientadora foram anexados.

Foram anexados documentos referentes aos instrumentos de pesquisa a serem utilizados.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Documentos acrescentados ao processo e analisados para emissão deste parecer:

- 1 - Informações Básicas do Projeto - "PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1863881.pdf", postado em 23/02/2022.
- 2 - Carta de Respostas às Pendências apontadas pelo CEP, informando as respostas do pesquisador às pendências apontadas pelo CEP. Versão não editável "CARTA_DE_RESPOSTAS_AS_PENDENCIAS_APONTADAS_PELo_CEP.pdf", postado em 23/02/2022.
- 3 - Folha de Rosto para Pesquisa com Seres Humanos e Termo de Compromisso do Diretor da Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade de Brasília. Folha de Rosto adequadamente preenchida, assinada em 25/11/2021, respectivamente, pela pesquisadora responsável pelo projeto, Pâmella Padilha Brito, e assinada e carimbada pelo Diretor da Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade de Brasília, Prof. Dr. Laudimar Alves de Oliveira em 13/12/2021, que declara ciência e compromisso com o disposto na Resolução 466/12 e suas complementares. Informa, também, que a instituição tem condições de desenvolver o projeto e autoriza a execução do mesmo. Versão não editável "Folha_de_Rosto.pdf", postada em 23/02/2022.

Endereço: Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade de Brasília - Campus Darcy Ribeiro
Bairro: Asa Norte **CEP:** 70.910-900
UF: DF **Município:** BRASILIA
Telefone: (61)3107-1947 **E-mail:** cepfsunb@gmail.com



Continuação do Parecer: 5.287.177

4 – Projeto Detalhado - versão editável "Projeto_Pesquisa.docx" e versão não editável "Projeto_Pesquisa.pdf", postados em 23/02/2022.

Recomendações:

Não se aplicam.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Análise das respostas às pendências apontadas no Parecer Consubstanciado No. 5.257.902:

1. Quanto aos riscos:

No Projeto Básico da Plataforma Brasil, na seção Riscos tem-se que "Os riscos em participar desta pesquisa são mínimos..." O item V – DOS RISCOS E BENEFÍCIOS constante na Resolução 466/2012 diz "Toda pesquisa com seres humanos envolve risco em tipos e gradações variados. Quanto maiores e mais evidentes os riscos, maiores devem ser os cuidados para minimizá-los e a proteção oferecida pelo Sistema CEP/CONEP aos participantes. Devem ser analisadas possibilidades de danos imediatos ou posteriores, no plano individual ou coletivo. A análise de risco é componente imprescindível à análise ética, dela decorrendo o plano de monitoramento que deve ser oferecido pelo Sistema CEP/CONEP em cada caso específico". Solicita-se remover o termo mínimos no Projeto Básico da Plataforma Brasil e no TCLE, se houver.

RESPOSTA: "Documentos modificados: - Projeto detalhado. Página 10, primeiro parágrafo de "Riscos e Benefícios". - Projeto básico na Plataforma Brasil – Metodologia Proposta. Texto original: Riscos e Benefícios Os riscos em participar desta pesquisa são mínimos, visto que o diálogo sobre o cuidado de pessoa em internação domiciliar pode gerar desconforto e incômodo em responder questionamentos sobre o assunto uma vez que percepções subjetivas serão o objeto deste levantamento. O fato de estar dedicando alguns minutos de seu tempo à entrevista também pode gerar certo desconforto ao participante. Texto modificado: Riscos e Benefícios O diálogo sobre o cuidado de pessoa em internação domiciliar poderá gerar desconforto e incômodo em responder questionamentos sobre o assunto, uma vez que percepções subjetivas serão o objeto deste levantamento. O fato de estar dedicando alguns minutos de seu tempo à entrevista também pode gerar certo desconforto ao participante".

ANÁLISE: Os riscos da pesquisa foram reformulados tanto no projeto detalhado como no Projeto Básico da Plataforma Brasil.

PENDÊNCIA ATENDIDA

Endereço: Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade de Brasília - Campus Darcy Ribeiro
Bairro: Asa Norte **CEP:** 70.910-900
UF: DF **Município:** BRASILIA
Telefone: (61)3107-1947 **E-mail:** cepfsunb@gmail.com



Continuação do Parecer: 5.287.177

2. Solicita-se alterar a expressão “Termo de autorização de imagem e som” por “Termo de cessão de uso de imagem e/ou som de voz para fins científicos e acadêmicos” no projeto detalhado e no Projeto Básico da Plataforma Brasil.

RESPOSTA: “Documentos modificados: - Projeto detalhado. Página 08, segundo parágrafo de “1. Recrutamento dos participantes”. - Projeto básico na Plataforma Brasil – Riscos. Texto original Na sequência será agendado data e horário para entrevista de acordo com a disponibilidade do participante, podendo ser na próxima retirada de insumos. As unidades de saúde possuem sala reservada a qual será utilizada para a realização das entrevistas garantindo sigilo e anonimato ao participante. As entrevistas serão gravadas mediante assinatura do Termo de autorização de imagem e som (APÊNDICE 2) com duração média de 30 minutos. Texto modificado Na sequência será agendado data e horário para entrevista de acordo com a disponibilidade do participante, podendo ser na próxima retirada de insumos. As unidades de saúde possuem sala reservada a qual será utilizada para a realização das entrevistas garantindo sigilo e anonimato ao participante. As entrevistas serão gravadas mediante assinatura do Termo de cessão de uso de imagem e/ou som de voz para fins científicos e acadêmicos (APÊNDICE 2) com duração média de 30 minutos”.

ANÁLISE: O Termo de cessão de uso de imagem e/ou som de voz para fins científicos e acadêmicos foi alterado no projeto detalhado e no Projeto Básico da Plataforma Brasil.

PENDÊNCIA ATENDIDA

Todas as Pendências foram atendidas. Não foram observados óbices éticos.

Protocolo de pesquisa em conformidade com as Resolução CNS 466/2012, 510/2016 e complementares.

Considerações Finais a critério do CEP:

Conforme a Resolução CNS 466/2012, itens X.1.- 3.b. e XI.2.d, os pesquisadores responsáveis devem apresentar relatórios parciais semestrais, contados a partir da data de aprovação do protocolo de pesquisa; e um relatório final do projeto de pesquisa, após a conclusão da pesquisa.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Endereço: Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade de Brasília - Campus Darcy Ribeiro	
Bairro: Asa Norte	CEP: 70.910-900
UF: DF	Município: BRASÍLIA
Telefone: (61)3107-1947	E-mail: cepfsunb@gmail.com



Continuação do Parecer: 5.287.177

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1863881.pdf	23/02/2022 17:12:28		Aceito
Folha de Rosto	Folha_de_Rosto.pdf	23/02/2022 17:11:38	Pâmella Padilha Brito	Aceito
Outros	CARTA_DE_RESPOSTAS_AS_PENDENCIAS_APONTADAS_PELO_CEP.pdf	23/02/2022 17:09:47	Pâmella Padilha Brito	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_Pesquisa.pdf	23/02/2022 17:05:48	Pâmella Padilha Brito	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_Pesquisa.docx	23/02/2022 17:05:38	Pâmella Padilha Brito	Aceito
Outros	TERMO_DE_CESSAO_DE_USO_DE_IMAGEM_SOM_DE_VOZ.pdf	13/01/2022 19:46:17	Pâmella Padilha Brito	Aceito
Outros	TERMO_DE_CESSAO_DE_USO_DE_IMAGEM_SOM_DE_VOZ.docx	13/01/2022 19:46:05	Pâmella Padilha Brito	Aceito
Outros	Termo_de_concordancia_instituicao_co_participante.doc	12/01/2022 14:07:50	Pâmella Padilha Brito	Aceito
Declaração de concordância	Termo_de_concordancia_instituicao_co_participante.pdf	12/01/2022 14:07:05	Pâmella Padilha Brito	Aceito
Outros	Carta_encaminhamento_projeto_ao_CEP.docx	11/01/2022 22:38:52	Pâmella Padilha Brito	Aceito
Outros	CARTA_DE_ENCAMINHAMENTO_projeto_ao_CEP.pdf	11/01/2022 22:38:18	Pâmella Padilha Brito	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.pdf	11/01/2022 22:37:44	Pâmella Padilha Brito	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.doc	11/01/2022 22:36:37	Pâmella Padilha Brito	Aceito
Declaração de Pesquisadores	Termo_de_responsabilidade_e_compromisso_do_pesquisador.pdf	11/01/2022 22:35:55	Pâmella Padilha Brito	Aceito
Declaração de Pesquisadores	Termo_de_responsabilidade_e_compromisso_do_pesquisador.doc	11/01/2022 22:35:41	Pâmella Padilha Brito	Aceito
Cronograma	Cronograma.pdf	11/01/2022 22:34:01	Pâmella Padilha Brito	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Termo_concordancia_proponente.doc	11/01/2022 22:14:15	Pâmella Padilha Brito	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Termo_concordancia_proponente.pdf	11/01/2022 21:51:22	Pâmella Padilha Brito	Aceito
Cronograma	Cronograma.doc	11/01/2022 21:48:22	Pâmella Padilha Brito	Aceito

Endereço: Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade de Brasília - Campus Darcy Ribeiro
Bairro: Asa Norte **CEP:** 70.910-900
UF: DF **Município:** BRASÍLIA
Telefone: (61)3107-1947 **E-mail:** cepfsunb@gmail.com



Continuação do Parecer: 5.287.177

Outros	Curriculo_Orientador.pdf	06/12/2021 23:53:23	Pâmella Padilha Brito	Aceito
Outros	Curriculo_Pesquisador_Principal.pdf	06/12/2021 23:52:19	Pâmella Padilha Brito	Aceito
Outros	Anexo_I_Instrumento.docx	06/12/2021 23:29:12	Pâmella Padilha Brito	Aceito
Outros	Anexo_I_Instrumento.pdf	06/12/2021 23:28:57	Pâmella Padilha Brito	Aceito
Outros	Apendice_3_Instrumento.docx	06/12/2021 23:28:40	Pâmella Padilha Brito	Aceito
Outros	Apendice_3_Instrumento.pdf	06/12/2021 23:28:20	Pâmella Padilha Brito	Aceito
Orçamento	Planilha_de_orcamento.docx	06/12/2021 23:20:28	Pâmella Padilha Brito	Aceito
Orçamento	Planilha_de_orcamento.pdf	06/12/2021 23:20:16	Pâmella Padilha Brito	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

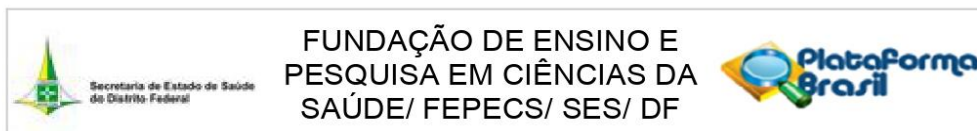
BRASILIA, 16 de Março de 2022

Assinado por:
Fabio Viegas Caixeta
(Coordenador(a))

Endereço: Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade de Brasília - Campus Darcy Ribeiro
Bairro: Asa Norte **CEP:** 70.910-900
UF: DF **Município:** BRASILIA
Telefone: (61)3107-1947 **E-mail:** cepfsunb@gmail.com

ANEXO 2

PARECER CEP DA FEPECS (COPARTICIPANTE)



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

Elaborado pela Instituição Coparticipante

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Cuidado desempenhado por cuidadores e o letramento em saúde na internação domiciliar

Pesquisador: Pâmella Padilha Brito

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 55002321.3.3001.5553

Instituição Proponente: Hospital da Região Leste

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

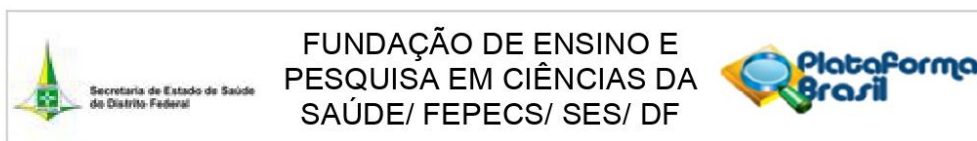
DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 5.405.132

Apresentação do Projeto:

1. Tipo de Projeto: TCC de Mestrado de Enfermagem da Universidade de Brasília
2. Instituição Proponente: Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade de Brasília
3. Trata-se de um Estudo Multicêntrico?
() Sim (X) Não
4. Se Multicêntrico, qual a origem?
() Nacional () Internacional
5. Se Internacional, qual o país de origem da Pesquisa?
6. A pesquisa é patrocinada ou de financiamento próprio?
() Patrocinada (X) Financiamento Próprio
7. Se for pesquisa patrocinada, citar o(s) patrocinador (es):
8. Qual o tamanho da amostra a ser estudada na SES-DF?

Endereço: SMHN 03, Conjunto A, Bloco 1, Edifício FEPECS, Térreo, Sala CEP
Bairro: ASA NORTE **CEP:** 70.710-907
UF: DF **Município:** BRASÍLIA
Telefone: (61)2017-1145 **E-mail:** cep@fepecs.edu.br



Continuação do Parecer: 5.405.132

88 participantes

9. Citar TODOS os locais da SES-DF onde a pesquisa será realizada:

NRAD Leste – cuidadores – Paranoá e São Sebastião

10. Qual a População que será estudada:

- () RNs
 () Lactentes
 () Crianças
 () Adolescentes
 (X) Adultos
 (X) Idosos

11. Envolve População em situação de vulnerabilidade?

Sim

12. Hipótese(s):

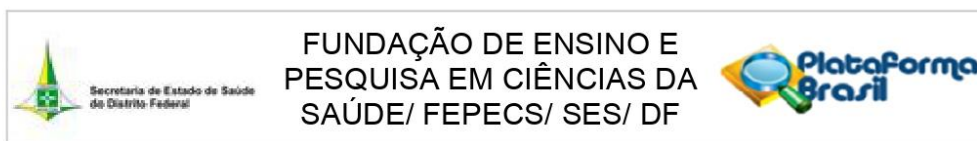
* A hipótese de pesquisa deste presente estudo é a aproximação ao cotidiano dos cuidadores de pessoas em internação domiciliar para compreender os cuidados de saúde prestados por cuidadores sob a sua perspectiva e o letramento em saúde, com a possibilidade de apontar contribuições para atenção domiciliar e subsidiar a reformulação de políticas públicas.

13. Critério de Inclusão:

* Para esse estudo o cuidador deverá ser o responsável principal do paciente em internação domiciliar. Esse cuidador deverá ser maior de 18 anos, estar orientado no tempo e espaço, ser capaz de estabelecer comunicação clara, estar ao máximo de seis meses como cuidador de pessoa em internação domiciliar. O cuidador concordando em participar deverá assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido de acordo com a Resolução nº 466/12/CNS que regulamenta a pesquisa com seres humanos, permanecendo com uma via, colaborando com a coleta dos dados ao responder adequadamente aos questionamentos realizados durante entrevista.

14. Critério de Exclusão:

Endereço: SMHN 03, Conjunto A, Bloco 1, Edifício FEPECS, Térreo, Sala CEP
Bairro: ASA NORTE **CEP:** 70.710-907
UF: DF **Município:** BRASÍLIA
Telefone: (61)2017-1145 **E-mail:** cep@fepecs.edu.br



Continuação do Parecer: 5.405.132

* Será excluída da amostra a pessoa que refira: não conseguir responder a partir de suas próprias convicções às questões de pesquisa, ser cuidador contratado, possuir alguma formação na área da saúde, gestantes, indígenas, analfabetos.

15. Breve consideração sobre a metodologia (metodologia utilizada e descrição das etapas):

* O estudo será descritivo, transversal e exploratório, de abordagem quantitativa. A pesquisa será submetida ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade de Brasília. O cenário de estudo escolhido é o Núcleo Regional de Atenção Domiciliar Leste, Distrito Federal. A amostra será composta pelos cuidadores dos Pacientes. Para a coleta dos dados quantitativos foi realizado cálculo amostral via Software G-Power com intervalo de confiança de 95% e alfa igual a 0,05% que indicou quantitativo de 88 participantes. Para a coleta de dados por meio da entrevista o quantitativo pretendido de participantes será 30 cuidadores. A coleta de dados será realizada por meio de instrumento constituído por três partes: a primeira com questões sobre aspectos sociodemográficos do cuidador, adicionado do instrumento de letramento em saúde Teste S-TOFHLA e entrevista semiestruturada com uma questão norteadora. Os dados de caracterização sociodemográficas da amostra serão apresentados por meio de análise estatística descritiva realizada no Software SPSS. A classificação do letramento funcional em saúde dos cuidadores segundo o teste S-TOFHLA: adequado, limítrofe e inadequado será representada graficamente por meio de tabelas. Para avaliação das falas dos participantes, será aplicada análise de conteúdo em modalidade temática, seguindo as suas etapas, desde a leitura exaustiva até o levantamento de categorias. Essa pesquisa trará como benefício a aproximação com o cotidiano dos cuidadores, a identificação de questões a serem aprimoradas pela equipe de internação domiciliar, com a perspectiva de apontar contribuições e subsidiar a reformulação de políticas públicas.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

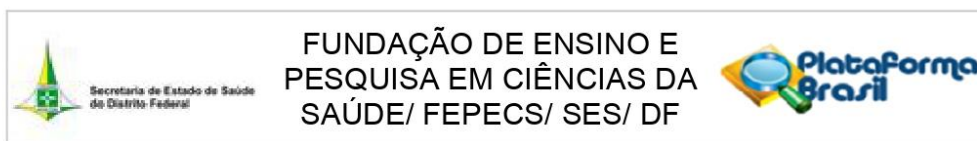
* Compreender o cuidado em saúde desempenhado por cuidadores sob sua perspectiva e o letramento em saúde no contexto da internação domiciliar

Objetivo Secundário:

* Descrever o perfil sociodemográfico dos cuidadores de pessoas em internação domiciliar; * Avaliar o nível de letramento em saúde dos cuidadores de pessoas em internação domiciliar;

* Analisar o cuidado em saúde prestados por cuidadores sob sua própria perspectiva na internação

Endereço: SMHN 03, Conjunto A, Bloco 1, Edifício FEPECS, Térreo, Sala CEP
Bairro: ASA NORTE **CEP:** 70.710-907
UF: DF **Município:** BRASILIA
Telefone: (61)2017-1145 **E-mail:** cep@fepecs.edu.br



Continuação do Parecer: 5.405.132

domiciliar

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

* O diálogo sobre o cuidado de pessoa em internação domiciliar poderá gerar desconforto e incômodo em responder questionamentos sobre o assunto, uma vez que percepções subjetivas serão o objeto deste levantamento. O fato de estar dedicando alguns minutos de seu tempo à entrevista também pode gerar certo desconforto ao participante. Os riscos dessa pesquisa aos participantes e cuidadores poderão ser: possibilidade de desconforto e cansaço ao responder às perguntas. Devido ao agendamento de cada entrevista ser conforme a disponibilidade do participante e o seu deslocamento programado ao NRAD, não se faz necessário de remuneração pelo deslocamento. No entanto, para minimizar o cansaço será oferecido lanche, que poderá incluir chá calmante, café, torradas, dentre outros itens. Ainda serão estabelecidas outras medidas de prevenção ou minimização dos riscos pelo pesquisador: haverá privacidade para responder o questionário; a participação é voluntária e as respostas serão confidenciais; o questionário não será identificado pelo nome para que seja mantido o anonimato; os indivíduos receberão esclarecimentos prévios sobre a pesquisa assim como será feita a leitura e assinatura do TCLE e a entrevista poderá ser interrompida a qualquer momento pelo participante.

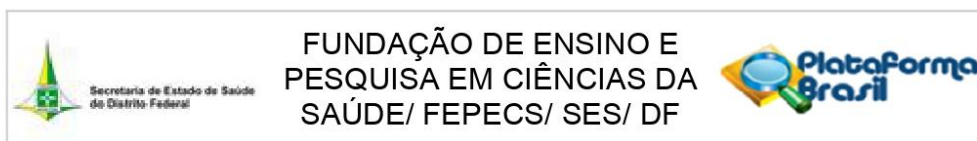
Benefícios:

* Essa pesquisa trará como benefício a aproximação com o cotidiano dos cuidadores, a identificação de questões a serem aprimoradas pela equipe de internação domiciliar, com a perspectiva de apontar contribuições e subsidiar a reformulação de políticas públicas.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

1. Ponderação entre os riscos e benefícios da pesquisa: apresentada e adequada
2. Relevância social: não consta esse item no Projeto Brochura apresentado, porém é referido no item Benefícios.
3. Processo de recrutamento: apresentado e adequado
4. Critérios para inclusão e exclusão de participantes na pesquisa: apresentados

Endereço: SMHN 03, Conjunto A, Bloco 1, Edifício FEPECS, Térreo, Sala CEP
Bairro: ASA NORTE CEP: 70.710-907
UF: DF Município: BRASILIA
Telefone: (61)2017-1145 E-mail: cep@fepecs.edu.br



Continuação do Parecer: 5.405.132

e adequados

5. Processo de obtenção do TCLE: apresentado e adequado
6. Justificativa de Dispensa do TCLE: não se aplica
7. Procedimentos efetivos para garantia do sigilo e confidencialidade: apresentados e adequados
8. Proteção de participantes de pesquisa em situação de vulnerabilidade:
Apresentados e adequados
9. Orçamento para realização da pesquisa: apresentado e adequado
10. Cronograma de Execução da pesquisa: apresentado e adequado

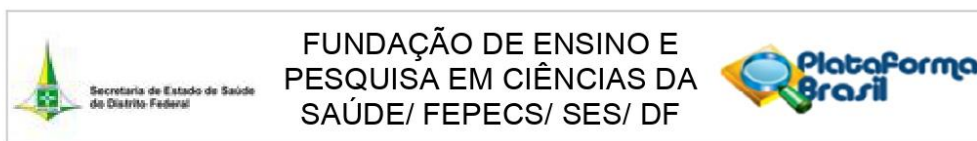
Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

1. Carta de Resposta às Pendências: apresentada e adequada
2. Folha de Rosto: reapresentada e adequada
3. Carta de Encaminhamento: reapresentada e adequada
4. PB Informações Básicas: reapresentado e adequado
5. Projeto Brochura: reapresentado e adequado
6. TCLE: reapresentado e adequado
7. Termo de cessão de uso de voz para fins científicos e acadêmicos: reapresentado e adequado

Recomendações:

Pendência 1: modificados os critérios de inclusão e exclusão, com reenvio da Carta de Encaminhamento e no Projeto Brochura.

Endereço: SMHN 03, Conjunto A, Bloco 1, Edifício FEPECS, Térreo, Sala CEP
Bairro: ASA NORTE **CEP:** 70.710-907
UF: DF **Município:** BRASÍLIA
Telefone: (61)2017-1145 **E-mail:** cep@fepecs.edu.br



Continuação do Parecer: 5.405.132

Pendência 2: modificado o cronograma de execução no PB Informações Básicas e arquivo separado intitulado "Cronograma"

Pendência 3: modificado o TCLE conforme orientações

Pendência 4: modificado o Termo de Cessão de uso de Voz para Fins Científicos e Acadêmicos

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Projeto aprovado.

As pendências apontadas ao projeto em primeira versão foram integralmente atendidas.

*** A responsabilidade do pesquisador é indelegável e indeclinável e compreende os aspectos éticos e legais.

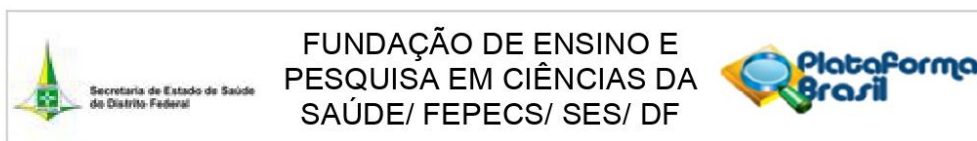
O pesquisador assume o compromisso de garantir o sigilo que assegure o anonimato e a privacidade dos participantes da pesquisa e de que os dados obtidos na mesma deverão ser utilizados exclusivamente para a finalidade prevista no seu protocolo.

Cabe, ainda, ao pesquisador:

- a) desenvolver o projeto conforme delineado;
- b) elaborar e apresentar os relatórios parciais e final;
- c) apresentar dados solicitados pelo CEP ou pela CONEP a qualquer momento;
- d) manter os dados da pesquisa em arquivo, físico ou digital, sob sua guarda e responsabilidade, por um período de 5 anos após o término da pesquisa;
- e) encaminhar os resultados da pesquisa para publicação, com os devidos créditos aos pesquisadores associados e ao pessoal técnico integrante do projeto; e
- f) justificar fundamentadamente, perante o CEP ou a CONEP, interrupção do projeto ou a não publicação dos resultados.

*** Reiteramos os cuidados referentes a Pandemia (COVID-19), para que sejam obedecidas as orientações legais vigentes quanto a proteção do pesquisador e dos participantes de pesquisas).

Endereço: SMHN 03, Conjunto A, Bloco 1, Edifício FEPECS, Térreo, Sala CEP
Bairro: ASA NORTE **CEP:** 70.710-907
UF: DF **Município:** BRASÍLIA
Telefone: (61)2017-1145 **E-mail:** cep@fepecs.edu.br



Continuação do Parecer: 5.405.132

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1914073.pdf	30/04/2022 10:06:59		Aceito
Outros	Carta_de_Resposta_as_Pendencias_FEPECS.pdf	30/04/2022 09:58:04	Pâmella Padilha Brito	Aceito
Outros	TERMO_DE_CESSAO_DE_USO_DE_IMMAGEM_SOM_DE_VOZ_modificado.pdf	30/04/2022 09:55:50	Pâmella Padilha Brito	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_modificado.pdf	29/04/2022 23:19:56	Pâmella Padilha Brito	Aceito
Cronograma	Cronograma.pdf	29/04/2022 23:19:10	Pâmella Padilha Brito	Aceito
Folha de Rosto	Folha_de_Rosto.pdf	29/04/2022 23:18:41	Pâmella Padilha Brito	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_Pesquisa_modificado.pdf	29/04/2022 23:18:11	Pâmella Padilha Brito	Aceito
Outros	Carta_de_encaminhamento_FEPECS.pdf	28/04/2022 17:27:38	Pâmella Padilha Brito	Aceito
Declaração de concordância	Termo_de_Anuencia_Coparticipante.pdf	28/03/2022 21:49:39	Pâmella Padilha Brito	Aceito
Declaração de Pesquisadores	Termo_de_Compromisso_do_Pesquisador_FEPECS.pdf	28/03/2022 21:49:03	Pâmella Padilha Brito	Aceito
Outros	CARTA_DE_RESPOSTAS_AS_PENDENCIAS_APONTADAS PELO CEP.pdf	23/02/2022 17:09:47	Pâmella Padilha Brito	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_Pesquisa.pdf	23/02/2022 17:05:48	Pâmella Padilha Brito	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_Pesquisa.docx	23/02/2022 17:05:38	Pâmella Padilha Brito	Aceito
Outros	TERMO_DE_CESSAO_DE_USO_DE_IMMAGEM_SOM_DE_VOZ.pdf	13/01/2022 19:46:17	Pâmella Padilha Brito	Aceito
Outros	TERMO_DE_CESSAO_DE_USO_DE_IMMAGEM_SOM_DE_VOZ.docx	13/01/2022 19:46:05	Pâmella Padilha Brito	Aceito
Outros	Termo_de_concordancia_instituicao_coparticipante.doc	12/01/2022 14:07:50	Pâmella Padilha Brito	Aceito
Outros	Carta_encaminhamento_projeto_ao_CEP.docx	11/01/2022 22:38:52	Pâmella Padilha Brito	Aceito
Outros	CARTA_DE_ENCAMINHAMENTO_proj	11/01/2022	Pâmella Padilha	Aceito

Endereço: SMHN 03, Conjunto A, Bloco 1, Edifício FEPECS, Térreo, Sala CEP

Bairro: ASA NORTE

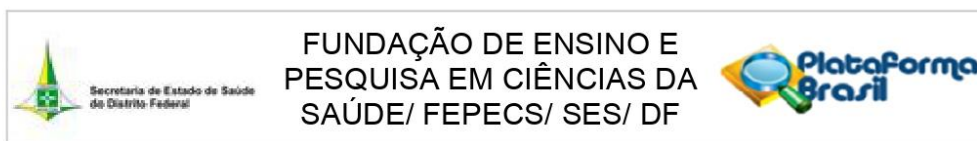
CEP: 70.710-907

UF: DF

Município: BRASÍLIA

Telefone: (61)2017-1145

E-mail: cep@fepecs.edu.br



Continuação do Parecer: 5.405.132

Outros	to_ao_CEP.pdf	22:38:18	Brito	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.pdf	11/01/2022 22:37:44	Pâmella Padilha Brito	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.doc	11/01/2022 22:36:37	Pâmella Padilha Brito	Aceito
Outros	Curriculo_Orientador.pdf	06/12/2021 23:53:23	Pâmella Padilha Brito	Aceito
Outros	Curriculo_Pesquisador_Principal.pdf	06/12/2021 23:52:19	Pâmella Padilha Brito	Aceito
Outros	Anexo_I_Instrumento.docx	06/12/2021 23:29:12	Pâmella Padilha Brito	Aceito
Outros	Anexo_I_Instrumento.pdf	06/12/2021 23:28:57	Pâmella Padilha Brito	Aceito
Outros	Apendice_3_Instrumento.docx	06/12/2021 23:28:40	Pâmella Padilha Brito	Aceito
Outros	Apendice_3_Instrumento.pdf	06/12/2021 23:28:20	Pâmella Padilha Brito	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

BRASILIA, 12 de Maio de 2022

Assinado por:
Maria Cristina de Paula Scandiuzzi
(Coordenador(a))

Endereço: SMHN 03, Conjunto A, Bloco 1, Edifício FEPECS, Térreo, Sala CEP
Bairro: ASA NORTE **CEP:** 70.710-907
UF: DF **Município:** BRASILIA
Telefone: (61)2017-1145 **E-mail:** cep@fepecs.edu.br

APÊNDICE 1



**Universidade de Brasília
Faculdade de Ciências da Saúde
Departamento de Enfermagem
Programa de Pós-graduação em Enfermagem**

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – TCLE

Convidamos o(a) Senhor(a) a participar do projeto de pesquisa “**Cuidado desempenhado por cuidadores e o letramento em saúde na internação domiciliar**”, sob a responsabilidade do pesquisador **Pâmella Padilha Brito**. O projeto justifica-se pela necessidade de se aproximar ao cotidiano dos cuidadores de pessoas em internação domiciliar e compreenderá a realização de entrevistas. **O objetivo desta pesquisa é: Compreender o cuidado em saúde desempenhado por cuidadores em domicílio.** O(a) senhor(a) receberá todos os esclarecimentos necessários antes e no decorrer da pesquisa e lhe asseguramos que seu nome não aparecerá sendo mantido o mais rigoroso sigilo pela omissão total de quaisquer informações que permitam identificá-lo(a).

A sua participação se dará por meio de entrevista, podendo ocorrer em sala reservada no NRAD LESTE (Paranoá ou São Sebastião) no momento da retirada de insumos mensais para o paciente, podendo ser agendada previamente e conforme sua disponibilidade. O tempo estimado da entrevista é de 30 minutos.

Os riscos decorrentes de sua participação na pesquisa são possibilidade de desconforto e cansaço ao responder às perguntas. O agendamento de cada entrevista será conforme a disponibilidade do participante e o seu deslocamento programado ao NRAD. **Caso seja necessário outro deslocamento os custos serão arcados pela pesquisadora.** No entanto, para minimizar o cansaço será oferecido lanche, que poderá incluir chá calmante, café, torradas, dentre outros itens. Ainda serão estabelecidas outras medidas de prevenção ou minimização dos riscos pelo pesquisador: haverá privacidade para responder o questionário; a participação é voluntária e as respostas serão confidenciais; o questionário não será identificado pelo nome para que seja mantido o anonimato, os participantes receberão esclarecimentos prévios sobre a pesquisa e a entrevista poderá ser interrompida a qualquer momento pelo participante.

Se você aceitar participar, estará contribuindo para a possibilidade de identificação de questões a serem aprimoradas pela equipe de internação domiciliar, com a perspectiva de apontar contribuições e subsidiar a reformulação de políticas públicas.

O(a) Senhor(a) pode se recusar a responder qualquer questão que lhe traga constrangimento, podendo desistir de participar da pesquisa em qualquer momento sem nenhum prejuízo para o(a) senhor(a).

Não há despesas pessoais para o participante em qualquer fase do estudo. Também não há compensação financeira relacionada a sua participação, que será voluntária.

Os resultados da pesquisa serão divulgados no Núcleo Regional de Atenção Domiciliar – NRAD LESTE/SES/DF e Universidade de Brasília (UnB) podendo ser publicados

posteriormente. Os dados e materiais serão utilizados somente para esta pesquisa e ficarão sob a guarda do pesquisador por um período de cinco anos, após isso serão destruídos.

Se o(a) Senhor(a) tiver qualquer dúvida em relação à pesquisa, por favor contate Pâmella Padilha Brito, no NRAD LESTE nos telefones 2017-1564/ 2017 1550 Ramal 6381 (**disponíveis inclusive para ligação a cobrar**) ou e-mail: pamella_brito@hotmail.com.

Este projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências da Saúde (CEP/FS) da Universidade de Brasília. O CEP é composto por profissionais de diferentes áreas cuja função é defender os interesses dos participantes da pesquisa em sua integridade e dignidade e contribuir no desenvolvimento da pesquisa dentro de padrões éticos. As dúvidas com relação à assinatura do TCLE ou os direitos do participante da pesquisa podem ser esclarecidos pelo telefone (61) 3107-1947 ou do e-mail cepfs@unb.br ou cepfsunb@gmail.com, horário de atendimento de 10:00hs às 12:00hs e de 13:30hs às 15:30hs, de segunda a sexta-feira. O CEP/FS se localiza na Faculdade de Ciências da Saúde, Campus Universitário Darcy Ribeiro, Universidade de Brasília, Asa Norte.

Além disso, como a Secretaria de Estado de Saúde é coparticipante desta pesquisa, este projeto também foi Aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da SES/DF. As dúvidas com relação à assinatura do TCLE ou os direitos do participante da pesquisa podem ser obtidas através do telefone: (61) 2017 1145 ramal 6878 ou e-mail: comitedeetica.secretaria@gmail.com.

Caso concorde em participar, pedimos que assine este documento que foi elaborado em duas vias, uma ficará com o pesquisador responsável e a outra com o Senhor(a).

Nome / assinatura

Pesquisador Responsável
Nome e assinatura

Brasília, ____ de _____ de _____.

APÊNDICE 2



Universidade de Brasília
Faculdade de Ciências da Saúde
Departamento de Enfermagem
Programa de Pós-graduação em Enfermagem

**TERMO DE CESSÃO DE USO DE VOZ PARA FINS CIENTÍFICOS E
ACADÊMICOS**

Por meio deste termo, _____,
CPF: _____, participante do estudo “**CUIDADO DESEMPENHADO POR CUIDADORES E O LETRAMENTO EM SAÚDE NA INTERNAÇÃO DOMICILIAR**”, de forma livre e esclarecida, cede o direito de uso de voz adquirido **durante sua participação neste estudo**, e autoriza o(s) pesquisador(es), *Pâmella Padilha Brito*, CPF: 01051672155, Matrícula 200090054, vinculado(a) ao Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade de Brasília, responsável pelo trabalho a:

(a) utilizar e veicular a voz obtida durante sua **participação neste estudo** com o objetivo de **compreender o cuidado em saúde desempenhado por cuidadores em domicílio, para divulgação científica**, sem qualquer limitação de número de inserções e reproduções, desde que essenciais para os objetivos do estudo, garantida a ocultação de identidade (mantendo-se a confidencialidade e a privacidade das informações);

(b) veicular a voz acima referida na versão final do trabalho acadêmico, que será obrigatoriamente disponibilizado na página web da biblioteca (repositório) da Universidade de Brasília – UnB, ou seja, na internet, assim tornando-as públicas;

(c) utilizar a voz na produção de quaisquer materiais acadêmicos, inclusive aulas e apresentações em congressos e eventos científicos, por meio oral (conferências) ou impresso (pôsteres ou painéis);

(d) utilizar a voz para a publicação de artigos científicos em meio impresso e/ou eletrônico para fins de divulgação, sem limitação de número de inserções e reproduções;

(e) no caso da voz, executar livremente a edição e montagem do trecho, realizando cortes e correções necessárias, assim como de gravações, sem alterar a sua veracidade, utilizando-as exclusivamente para os fins previstos neste termo e responsabilizando-se pela guarda e pela utilização da obra final produzida.

O participante declara que está ciente que não haverá pagamento financeiro de qualquer natureza neste ou em qualquer momento pela cessão da voz, e que está ciente que pode retirar seu consentimento, em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma, salvo os materiais científicos já publicados.

É vedado ao(s) pesquisador(es) utilizar a voz para fins comerciais ou com objetivos diversos da pesquisa proposta, sob pena de responsabilização nos termos da legislação brasileira. O(s) pesquisador(es) declaram que o presente estudo/pesquisa será norteado pelos normativos éticos vigentes no Brasil.

Concordando com o termo, o participante de pesquisa e o(s) pesquisador(es) assinam o presente termo em 2 (duas) vias iguais, devendo permanecer uma em posse do pesquisador responsável e outra com o participante.

Local e data

PESQUISADOR RESPONSÁVEL

CPF:

PESQUISADOR

CPF:

PARTICIPANTE DO ESTUDO

CPF:

Observação:

O participante e o(s) pesquisador(es) precisam obrigatoriamente rubricar todas as páginas e assinar a última página.

APÊNDICE 3

ASPECTOS SOCIODEMOGRÁFICOS

Ficha nº _____

NRAD: 1 () PARANOÁ 2 () SÃO SEBASTIÃO			
Data: / /		Gênero: () Feminino () Masculino	
Iniciais:			Idade:
Naturalidade:		Nacionalidade:	
Cor autodeclarada:	() Branco	() Negro	() Pardo
Nível de escolaridade: () Analfabeto () Ensino fundamental () Ensino médio () Ensino superior			
Estado Civil:			
() Casado/ União estável	() Solteiro	() Separado/divorciado	() Viúvo
Cuidador: () Remunerado Exclusivo: () Sim () Não		() Não remunerado Grau de Parentesco: _____	
Trabalha: () Sim () Não Profissão: _____		Tempo como cuidador: _____	
Dados do paciente: Idade: _____ Gênero: () Feminino () Masculino Comorbidades: Condições clínicas:		Renda familiar: () menos de um salário mínimo () até um salário mínimo () de um a dois salários mínimos () três ou mais salários mínimos	
Principais atividades de cuidado em saúde realizadas pelo cuidador:			
()	Higiene (incluindo banho)		
()	Compra ou retirada de medicamentos/materiais		
()	Administração de medicamentos		
()	Acompanhamento em consultas médicas/exames		
()	Preparo de refeições/administração de dieta		
()	Limpeza da casa		
()	Cuidados com lesões de pele		
()	Aspiração de vias aéreas superiores/ traqueostomia		
()	Cuidados com sondas/dispositivos		
()	Oxigenioterapia		