

CUIDADO DE SI – INTERVENÇÃO PARA CUIDADORES FAMILIARES DE PACIENTES EM ATENÇÃO DOMICILIAR: PROTOCOLO DE ESTUDO RANDOMIZADO

MICHELE RODRIGUES FONSECA^{1*}; FERNANDA SANT'ANA TRISTÃO²;
STEFANIE GREBELER OLIVEIRA³

¹Universidade Federal de Pelotas1 – michelerodrigues091992@gmail.com

²Universidade Federal de Pelotas – enfermeirafernanda1@gmail.com

³Universidade Federal de Pelotas – stefaniegriebeleroliveira@gmail.com

1. INTRODUÇÃO

O cuidador familiar é definido como um companheiro ou membro da família, não remunerado, responsável pelo apoio físico, emocional, financeiro de outra pessoa que não pode cuidar de si devido a agravos de saúde (FAMILY CAREGIVER ALLIANCE, 2019). Tais aspectos associadas a rotina do cuidado, demonstram-se grandes causadoras de sobrecarga ao cuidador diante da realização de atividades diárias e ininterruptas. Assim, a sobrecarga do cuidador surge em nível físico, psicológico, social e financeiro (SEIMA; LENARDT, 2011).

Nesse contexto, percebe-se a necessidade de intervenções direcionadas ao cuidador familiar, como suporte para melhores condições de saúde desse, proporcionando compreensão do diagnóstico do paciente, criação de estratégias de enfrentamento das diversas situações vivenciadas e mobilização da rede de apoio familiar. As intervenções direcionadas aos cuidadores vem demonstrando resultados de alívio da sobrecarga e redução de sintomas depressivos (REIS; NOVELLI; GUERRA, 2018).

O cuidado de si, é considerado como uma expressão para conhecer-se a si mesmo, e está associado a necessidade de tomar conta de si (FOUCAULT, 2006). Torna-se assim, necessário utilizar intervenções que possibilitem o cuidado. E a utilização da tecnologia de cuidado incitação do cuidado de si ofertada a cuidadores familiares, pode ser uma medida adicional e efetiva, de baixo risco e custo, que buscará reduzir a sobrecarga e melhorar a qualidade de vida dos cuidadores familiares.

Deste modo, este estudo tem como objetivo descrever o protocolo de um estudo randomizado, que irá testar o efeito da tecnologia de cuidado incitação do cuidado de si, sobrecarga e qualidade de vida de cuidadores familiares.

2. METODOLOGIA

Trata-se de um protocolo de um ensaio clínico randomizado do tipo PROBE (Prospective Randomized Open Blinded End-Point), cego para desfechos, de dois grupos paralelos. Será realizado com cuidadores familiares de pacientes com agravos crônicos, vinculados ao Programa Melhor em Casa, que integra o Serviço de Assistência Domiciliar do Hospital Escola da Universidade Federal de Pelotas (UFPEL)/Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares.

Os critérios de elegibilidade são: 1) cuidador maior de 18 anos; 2) ser o cuidador familiar principal do paciente com agravos crônicos (musculoesquelético, motor e/ou neurodegenerativo); 3) dedicar-se exclusivamente ao cuidado do paciente; 4) ser alfabetizado; 5) falar e compreender o idioma português; 6) residir na área urbana de Pelotas/RS. Os critérios de exclusão, são: 1) não ter disponibilidade para receber as intervenções do cuidado; 2) óbito do paciente com agravos crônicos sob cuidado.

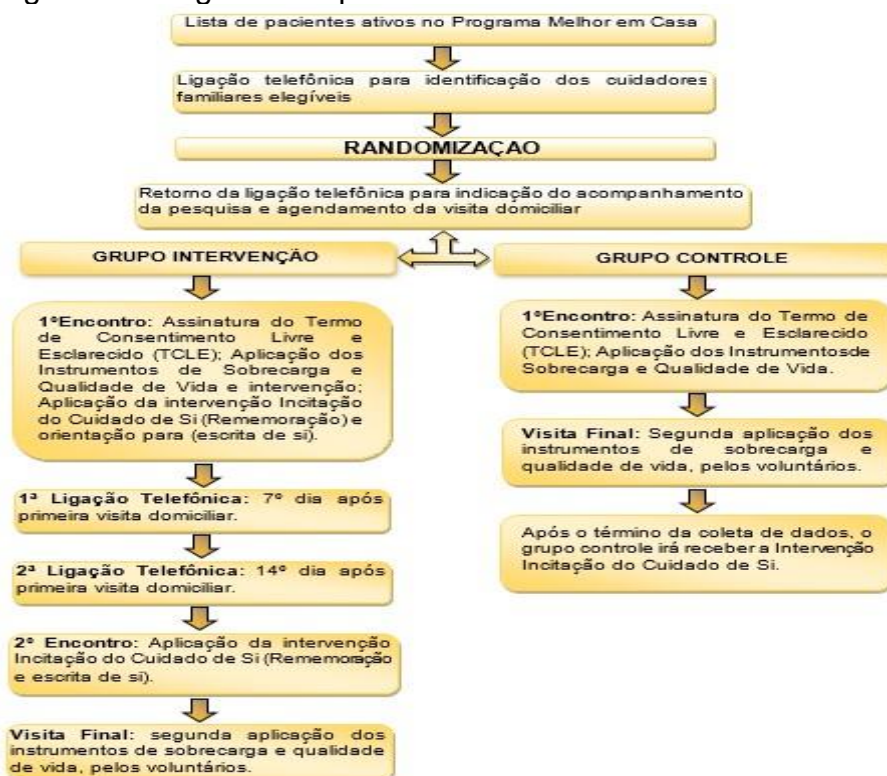
O cálculo do tamanho da amostra será realizado considerando o estudo de Terracciano et al. (2019), que avaliou a eficácia de uma intervenção psicoeducacional, para cuidadores familiares de pacientes com demência, que avaliou a sobrecarga do cuidador a partir da escala de Zarit Burden Interview (ZBI). O tamanho da amostra planejada no estudo foi de 60 cuidadores, 30 no grupo intervenção e 30 no grupo controle. Os cálculos do tamanho da amostra foram baseados na suposição de 15% de taxa de abandono na segunda avaliação. O recrutamento foi cessado quando foram alcançados 60 cuidadores que completaram a primeira avaliação, como o planejado.

Para avaliar a sobrecarga dos cuidadores será utilizado o instrumento validado na versão em português do ZBI, composto de 22 questões, permitindo avaliar a sobrecarga objetiva e subjetiva do cuidador (SEQUEIRA, 2010). A qualidade de vida será avaliada pelo instrumento World Health Organization Quality of Life Abreviado (WHOQOL-Bref), validado na versão português, que permite avaliar quatro domínios: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente (FLECK et al., 2000). Serão coletados dados sociodemográficos, clínicos, sobrecarga e qualidade de vida dos cuidadores; dados do paciente, como a data de nascimento, principais agravos a saúde, período de vínculo com o Programa Melhor em Casa (dias, semanas ou meses) e número de internações no programa.

Para o treinamento dos coletadores haverá dois grupos, um deles formado por cinco enfermeiras, vinculadas ao projeto de extensão “Um olhar sobre o cuidador familiar: quem cuida merece ser cuidado”, com pós-graduação em andamento ou concluída. Este grupo será responsável pela aplicação do instrumento (primeira visita) e pela realização da tecnologia de cuidado incitação do cuidado de si (primeira e segunda visita). Ainda este, realizará ligação telefônica para os cuidadores, objetivando lembrá-los sobre a realização das atividades propostas, entre a primeira e segunda visita. O outro grupo, será formado por quatro voluntários acadêmicos de enfermagem da UFPel, a partir de seleção, que será dividida em duas etapas: 1) carta de intenção de participação; 2) entrevista. Tal grupo, será responsável pela aplicação do instrumento de sobrecarga e qualidade de vida na terceira visita do grupo intervenção e as duas aplicações no grupo controle.

Quanto ao recrutamento, serão convidados a participar do estudo os cuidadores familiares de pacientes com agravos crônicos ativos no Programa Melhor em Casa, no período de coleta de dados, a partir de janeiro de 2021. Será emitida uma lista pelo programa, com todos os pacientes internados no momento da coleta de dados, e a pesquisadora de posse desta lista e com a ficha de checklist de inclusão na pesquisa, fará o primeiro contato telefônico com os cuidadores, seguindo as etapas: 1) pesquisadora se apresentará, como aluna do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFPel, informando que o contato telefônico foi fornecido pelo Programa Melhor em Casa; 2) explicará o objetivo da pesquisa; 3) Aplicará o checklist de inclusão na pesquisa; 4) tendo atendido aos critérios de inclusão e aceitando participar da pesquisa, será solicitado que aguarde alguns minutos para novo retorno telefônico, para mais informações sobre o acompanhamento que será realizado. Enquanto isso, a pesquisadora ligará para uma enfermeira voluntária que adicionará um código para o cuidador e fará a randomização, pelo programa Random Allocation Software 2.0, indicando em qual grupo, o participante ficará. Após a ligação para o cuidador será retornada, para agendamento da visita domiciliar. A coleta de dados, ocorrerá conforme Figura 1.

Figura¹. Fluxograma do protocolo de coleta de dados.



Fonte: elaborado pelas autoras, 2020.

Quanto as considerações éticas o estudo seguirá a resolução 466/2012 (BRASIL, 2012), que regulamenta as pesquisas com seres humanos. Será submetido a Plataforma Brasil, para apreciação de Comitê de Ética. E também será cadastrado no Clinical Trials.

3. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Serão avaliados dados demográficos, clínicos, sobrecarga e qualidade de vida dos cuidadores; dados do paciente como: data de nascimento, principais agravos a saúde; período de vínculo com o Programa Melhor em Casa e número de internações.

O efeito da tecnologia de cuidado incitação do cuidado de si na sobrecarga e qualidade de vida de cuidadores familiares de pacientes com agravos crônicos será avaliada considerando as informações obtidas pela ZBI e WHOQOL-Bref.

A sobrecarga será comparada em dois grupos. As análises serão ajustadas nos dois grupos considerando outros fatores que a literatura sugere estarem associados aos resultados como, por exemplo, sexo e idade dos cuidadores, gravidade do paciente, período de vínculo com o Programa Melhor em Casa (dias, semanas, meses). A qualidade de vida será comparada entre os dois grupos. As análises serão ajustadas nos dois grupos considerando outros fatores que a literatura sugere estarem associados aos resultados, como, por exemplo, sexo e idade dos cuidadores, gravidade do paciente, período de vínculo com o Programa Melhor em Casa (dias, semanas, meses).

Estudos realizados com intervenções aos cuidadores familiares, relacionados a idade, sexo e gravidade do paciente, tem demonstrado diminuição na sobrecarga e aumento da qualidade de vida dos cuidadores (PARRA et al., 2019; BARAJAS et al., 2019).

4. CONCLUSÕES

Este estudo possui relevância social por testar uma intervenção a cuidadores familiares de baixo risco e custo. E se tiver efeito sobre a sobrecarga e qualidade de vida, pode compor um modelo de cuidado aos cuidadores.

5. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

BARAJAS, M.E.S, et al. Funcionamiento familiar, sobrecarga y calidad de vida del cuidador del adulto mayor con dependencia funcional. **Enfermería Universitaria**, México, v. 16, n. 4, p. 362-373, 2019.

BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução nº 466/2012**. Dispõe sobre pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília, 2012.

FAMILY CAREGIVER ALLIANCE. **The National Alliance for Caregiving**. El cuidado de los seres queridos en Estados Unidos. 2020 Report. 2020. Disponível em: <<https://www.caregiving.org/caregiving-in-the-us-2020/>>. Acesso em: 10 set. 2020.

FLECK, M.P.A. et al. Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida "WHOQOL-bref". **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 34, n. 2, p. 178-183, 2000.

FOUCAULT, M. **A hermenêutica do sujeito**. 2.ed. São Paulo: Martins Fontes, 2006.

PARRA, M.D., et al. Effectiveness of an Educational Nursing Intervention on Caring Ability and Burden in Family Caregivers of Patients with Chronic Non-Communicable Diseases. A Preventive Randomized Controlled Clinical Trial. **Investigación y Educación en Enfermería**, v.37, n.1, 2019.

REIS, E.D.; NOVELLI, M.M.P.C.; GUERRA, R.L.F. Intervenções realizadas com grupos de cuidadores de idosos com síndrome demencial: revisão sistemática. **Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional**, São Carlos, v. 2, n. 3, p. 646-657, 2018.

SEIMA, M. D.; LENARDT, M.H.A sobrecarga do cuidador familiar de idoso com Alzheimer. **Texto & Contextos**, Porto Alegre, v. 10, n. 2, p. 388-398, 2011.

SEQUEIRA, C. A. da. C. Adaptação e validação da Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit. **Revista Referência**, Coimbra, v. 2, n. 12, p. 09-16, 2010.

TERRACCINO, A., et al. Effectiveness of powerful Tools for caregivers on caregiver burden and on care recipient behavioral and psychological symptoms of dementia: a randomized controlled trial. **Journal of the American Medical Directors Association**, v. 21, n. 8, p. 1121-1127, 2020.

*Bolsista CAPES.